

Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'



via Mario Donati 16
20146 Milano
tel. 347 2710184 tel/fax 02 47717104
info@xfragile.net www.xfragile.net

Newsletter periodica per i soci e gli amici della Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus

OTTOBRE, MESE DELLA SINDROME X FRAGILE

Il 10 ottobre, come ogni anni, si festeggia in tutta Europa la Giornata dedicata alla Sindrome X Fragile. In molte città vengono organizzati eventi e manifestazioni. Qui di seguito trovate i principali eventi organizzati in Italia in occasione di questa importante ricorrenza.

29 settembre - Incontro delle famiglie sarde a Barisardo

Sabato [29 settembre](#) 2018 la Sezione Sardegna ha organizzato il primo incontro di famiglie in Ogliastra. L'evento si è tenuto al Centro Civico di Barisardo e ha ospitato un centinaio di persone provenienti da tutta la Sardegna. Un grazie particolare va alla Sezione per questo importante risultato!

30 settembre - Incontro delle famiglie siciliane a Palermo

L'incontro, che si è tenuto alla Casa per Ferie Maria al Giusino a Palermo, ha coinvolto i referenti del territorio del gruppo territoriale Sicilia, oltre ad alcune famiglie. Si è trattato di un incontro progettuale, nel quale sono stati definiti ruoli e responsabilità per le prossime attività sul territorio. A seguire, il 1 ottobre, la Presidente Alessia Brunetti ha incontrato, insieme al referente per la Sicilia Giuseppe Calderone, il dott. Corrado Romano e il suo staff presso l'Oasi di Troina, per gettare le basi di una collaborazione istituzionale.

6 ottobre - Convegno a Bari SINDROME X FRAGILE: UNA NUOVA STORIA

Sono trascorsi ben 75 anni dalla prima descrizione della Sindrome X Fragile e già 25 dalla nascita dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile. È il momento più adatto per promuovere la conoscenza e la consapevolezza attorno alla Sindrome ancora poco nota, con eventi e attività di comunicazione. Il [convegno Sindrome X Fragile: una nuova storia. Esperti e famiglie a confronto 75 anni dopo la prima descrizione](#) si è tenuto a Bari il 6 ottobre grazie anche all'impegno dell'Associazione Puglia Sindrome X Fragile.

Il convegno è stato ospitato dall'Università degli studi di Bari "Aldo Moro" che ha patrocinato l'evento insieme alla Regione Puglia e al Comune di Bari.

Un'occasione di conoscenza, di confronto e di incontro fra esperti, persone e famiglie su aspetti medici e sociali, valorizzato anche dalla riunione in presenza dei soci dei membri del Comitato Scientifico della nostra Associazione, che si sono messi a disposizione dei soci per chiarimenti e approfondimenti rispetto alle condizioni correlate alla espansione del gene FMR1. molto significativa anche la testimonianza di Lucrezia, Marco, Pierantonio e Giuseppe, giovani con sindrome x fragile che stanno seguendo sul territorio un progetto di Vita Indipendente con interessantissimi risultati, che ci danno molta fiducia nel futuro. [Qui](#) troverete un servizio sulla giornata.



7 ottobre - Pazzieggiata a Serramanna in Sardegna

Come ogni anno in ottobre a Serramanna la Sezione Sardegna della nostra Associazione ha organizzato la [Pazzieggiata](#), corsa podistica non competitiva il cui ricavato è andato a sostegno della Sezione Sardegna della nostra Associazione. Al [via](#) 540 persone che hanno condiviso un appuntamento in cui mettere insieme benessere e solidarietà.

9 ottobre - Insieme siamo più forti a Fabrica di Roma

[Incontro di formazione](#) degli insegnanti presso l'Aula Magna dell'Istituto Comprensivo "San Giovanni Bosco" di Fabrica di Roma. L'incontro, che sarà tenuto da una famiglia della città con il supporto della presidente Brunetti, è organizzato dalla Sezione Lazio in collaborazione con l'Associazione Italiana ed è destinato a insegnanti, assistenti educativi e genitori. L'evento è gratuito e aperto a tutti.



10 ottobre - GIORNATA EUROPEA PER LA SINDROME X FRAGILE

La nostra preziosa giornata X X è l'occasione per condividere in ambito europeo la consapevolezza sulla sindrome x fragile. Oltre ai numerosi eventi organizzati sul territorio, invitiamo i soci ad aggiungere alla foto del proprio profilo facebook il **motivo** della nostra associazione. Segnaliamo inoltre che proprio in questo mese partirà un'iniziativa di comunicazione sulla sindrome x fragile che utilizzerà i canali social della nostra Associazione. L'invito è quindi a condividere i post o i messaggi, soprattutto con persone che **non** fanno parte della nostra Associazione.

20 ottobre - Incontro delle famiglie campane a Napoli

Il 20 ottobre a Napoli, presso la [Fondazione FOQUS Quartieri Spagnoli](#), via Portacarrese a Montecalvario 69, realizzeremo dalle ore 9:30 alle ore 16:30 un incontro con i soci campani, per la condivisione dei progetti associativi sia nazionali che del territorio. L'incontro, cui parteciperà la Presidente Alessia Brunetti, la prof.ssa Maura Striano e il Presidente della Fish Campania Daniele Romano, è aperto a tutti soci del territorio e non solo! A valorizzare l'incontro saranno le testimonianze di giovani con sindrome x fragile che parleranno del proprio percorso.

20 ottobre - Convegno NUOVI ORIZZONTI EDUCATIVI SPECIALI, buone prassi in ambito familiare, scolastico e sociale a Todi

Sarà realizzato a Todi questo importante convegno sulle buone prassi per il quale è stato chiesto un coinvolgimento della nostra Associazione, per la quale relazionerà la consigliera Emanuela Sportellini insieme alla referente per l'Umbria Michela Minelli.

24 ottobre - Diversamente scuola a Novi di Modena

L'[incontro](#), che si tiene alla Sala Civica "E. Ferraresi" in piazza Primo Maggio 19 a Novi di Modena, è organizzato dalla nostra Associazione in collaborazione con l'Associazione "Sopra le righe". Partecipano la presidente Alessia Brunetti e il professor Andrea Canevaro.

26 ottobre - Impatto sociale del prendersi cura alla Settimana della Salute Mentale a Modena

Nell'ambito del MÀT di Modena, tradizionale appuntamento con la salute mentale organizzato nella città emiliana, questo [incontro](#) sulla figura del caregiver è a cura della nostra Associazione in collaborazione con "Anziani e non solo". Per la nostra Associazione Alessia Brunetti e Daniela Nasi parleranno del progetto "Summer School".

2-4 novembre - Meeting del Network europeo a Malaga (Spagna)

Il 9° meeting annuale dell'European Fragile X Syndrome Network (EFXN) si tiene quest'anno al centro congressi "La Termica" di Malaga in Spagna. Come ogni anno le associazioni che nei principali paesi europei si occupano di x fragile si incontrano per discutere di azioni concrete e di politiche da sostenere insieme nei paesi della Comunità Europea. Presenti per l'Associazione Italiana la presidente Brunetti e Alessandra Airoldi.

12 novembre - Charity Temporary Shop

Grazie all'impegno nel sociale di Generali Italia saremo presenti in contemporanea nei Charity Temporary Shop dei poli di Torino e Roma per raccogliere fondi per la ricerca scientifica sulla

sindrome x fragile. Al più presto saranno disponibili maggiori dettagli.

17 novembre - Inclusione. Anche io posso decidere ad Arona (VCO)

Organizzato da alcune associazioni del territorio del Verbano, tra cui AmiciGiò, fondato dalla nostra socia Gabriella Bortolotto, in collaborazione con la nostra Associazione, questo [evento](#) vede l'intervento di diversi esperti di inclusione scolastica. Approfondimenti su [AmiciGio](#).

23 novembre - premiazione concorso "Contesti di classe"

Sarà realizzato il 23 novembre 2018 a Forlì presso il [Parco Cavarei](#) a partire dalle ore 16:15 la premiazione del progetto "Contesti di classe" 2017-2018. La scuole vincitrici riceveranno il premio dal prof. Andrea Canevaro, socio benemerito della nostra Associazione e membro del nostro Comitato Scientifico. Un'occasione imperdibile per scoprire la migliore progettualità su sindrome x fragile e inclusione.

Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus Segreteria: tel./fax 02 47717104 - cell. 347 2701084 - Web: www.xfragile.net - info@xfragile.net - Pec: info@pec.xfragile.net - Sede legale: via Mario Donati 16, 20146 Milano - Coordinate bancarie: Banca Monte dei Paschi di Siena IBAN IT 93 H010 3050 2410 0006 3141 996 - c/c postale 91805523 Codice fiscale 97133650156

Se hai ricevuto per sbaglio questa Newsletter o non sei interessato manda una mail a info@xfragile.net con il testo "unsubscribe"

