

# Associazione Italiana Sindrome 'X-Fragile'



via Mario Donati 16  
20146 Milano  
tel. 347 27010184 tel/fax 02 47717104  
[info@xfragile.net](mailto:info@xfragile.net) [info@pec.xfragile.net](mailto:info@pec.xfragile.net) [www.xfragile.net](http://www.xfragile.net)

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



RARE DISEASE DAY.ORG

*Bridging health and social care*

**28 febbraio 2019**

<https://www.rarediseaseday.org>

La **Giornata delle Malattie Rare** si svolge l'ultimo giorno di febbraio di ogni anno. L'obiettivo principale di questa ricorrenza, lanciata da EURORDIS nel 2008 e celebrata in oltre 90 nazioni nel mondo, è quello di sensibilizzare l'opinione pubblica e i responsabili delle decisioni sulle malattie rare e sul loro impatto sulla vita dei pazienti. Il tema di quest'anno sarà "integrare l'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale", un tema significativo e sfidante, che significa che non dobbiamo percepirci o percepire i nostri figli come "malati", ma come persone uniche con esigenze comuni la cui risposta non può trovarsi se non nella rete sociale, prima che in quella istituzionale. Una giornata dunque che riguarda tutti e che quest'anno l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile ha deciso di onorare impegnandosi in molti eventi su diversi territori e promuovendo un'importante iniziativa di **raccolta fondi tramite SMS solidali**, per finanziare un progetto di ricerca scientifica sulla sindrome x fragile. Ma non finisce qui: nella settimana del 28 febbraio 2019 avremo l'onore e il piacere di comunicare a tutti i nostri soci l'**apertura di una nuova possibilità, certamente importante, per la vita delle persone con sindrome x fragile e sindromi correlate all'espansione di FMR1**. Per adesso, mentre Vi lasciamo con la promessa di una bella sorpresa, chiediamo a ognuno di Voi di **impegnarVi nella buona riuscita delle nostre iniziative**. Come? Semplicemente essendo presenti agli appuntamenti e sostenendo le iniziative della nostra Associazione!

Grazie per tutto quello che già fate e che continuerete a fare per le persone con fragilità, da parte di tutto il Consiglio Direttivo!

Alessia Brunetti



RARE DISEASE DAY.ORG

## 45593

**SMS solidale**

Grazie al notevole impegno della consigliera **Gabriella Manca**, coadiuvata dalla socia **Federica de Santis**, dalla segreteria, dalla **agenzia E.net**, da **Sensitive Mind** di **Pietro Grandi**, siamo riusciti a ottenere la possibilità di una **raccolta fondi tramite SMS solidale**, che sarà attivo dal **24 febbraio 2019 al 16 marzo 2019**, proprio in concomitanza con il periodo della **giornata europea delle malattie rare!** Durante tutto

questo periodo sulle reti Mediaset, Sky, LA7 e Discovery Channel sarà diffuso il nostro spot con invito a donare. Saremo inoltre presenti in alcune **trasmissioni televisive**, per raccontare di noi e del modo in cui mettiamo insieme fatica e leggerezza. Chiunque di Voi abbia contatti con reti radiotelevisive, è pregato di contattare la nostra segreteria segnalando il contatto, in modo che possiamo provare a massimizzare i risultati di questa campagna.

La raccolta fondi servirà a **finanziare la [ricerca](#) sulla riattivazione di neuroni derivati da cellule iPSCs di pazienti con x fragile**. Si potrà donare 2 euro da rete mobile e 5 o 10 euro chiamando da rete fissa il numero 45593, il nostro numero fortunato! Non stanchiamoci di sostenere la ricerca! Verso una nuova storia della sindrome x fragile, quella che scriviamo noi!

## **Gli appuntamenti della GIORNATA DELLE MALATTIE RARE**

Dalla **ricerca clinica** al **supporto reciproco nei gruppi di Auto Mutuo Aiuto**, dalla normativa sulle **agevolazioni** previste sulla disabilità all'**inclusione scolastica** e alla collaborazione con associazioni del territorio per arrivare - perché no? - ad una bella **cena** insieme in cui raccogliere amici e solidarietà! Ecco di seguito il fitto programma di eventi che la nostra Associazione propone dal Veneto alla Sicilia! Non puoi mancare!!

**20 febbraio 2019 - Convegno** “A piccoli passi: processo di inclusione del nido e della scuola di infanzia” con Alessia Brunetti

**22-23 febbraio 2019 - [Convegno](#)** “Lo stato dell’arte nella prevenzione, diagnosi e cura delle malattie rare” a Matera, con la partecipazione della **Sezione Puglia** e del prof. Giovanni Neri.

**23 febbraio 2019** - dalle ore 9:00 alle ore 16:30 - Incontro della Rete Multidisciplinare a **Padova**, presso l’Aula Magna di Pediatria, via Giustiniani 3. Per iscriversi utilizzare questo [modulo](#), per leggere il programma invece accedere alla pagina dedicata al [convegno](#).

**26 febbraio 2019 - [Convegno](#) ECM** “Gravidanza e Malattie rare” presso la ASL di **Lecce**, con la partecipazione della Sezione Puglia!

**28 febbraio 2019** - In occasione della Giornata Europea per le Malattie Rare, [convegno](#) conclusivo del progetto “Grammatica X Fragile” a **Bologna**. Per iscriversi utilizzare questo [modulo](#).

**28 febbraio 2019 - [Incontro](#)** informativo su disabilità e diritti a **Pieve di Soligo (TV)** con Carlo Giacobini, direttore Handylex.

**1 marzo 2019 - [Cena di beneficenza](#)** con lo chef Pietro Parisi presso il ristorante “**Era Ora**” Villa Giudy a **Palma Campania (NA)**.

## **Quota associativa 2019. E' bello - e importante - stare insieme!**

Un nuovo anno è iniziato e la nostra Associazione sta già progettando attività e percorsi di collaborazione con le famiglie, gli insegnanti e gli educatori; incontri di informazione e approfondimento; percorsi clinici per persone con sindrome x fragile e con premutazione e progetti di sostegno alla ricerca in campo medico, genetico e pedagogico.

Il modo più semplice per sostenere il nostro lavoro è, come ogni anno, il versamento della quota associativa, **il cui interno importo sarà destinato al sostegno della nostra progettualità**.

Un piccolo gesto che per le persone con sindrome x fragile e le loro famiglie ha un grande significato.

Si possono trovare tutte le informazioni utili a questo [link](#) del nostro sito, oppure si può contattare la segreteria all’indirizzo [info@xfragile.net](mailto:info@xfragile.net) o al numero 3472701084.

## Save the date

19 marzo 2019 - Festa del papà....con una sorpresa speciale per i nostri campioni!

4-6 aprile 2019 - 14th [Troina Meeting](#) on Genetics of Neurodevelopmental Disorders, presso l'Oasi di Troina.

**13 aprile 2019 - SAVE THE DATE!!!** Assemblea dei soci della Associazione Italiana Sindrome X Fragile a Roma

18-21 settembre 2019 - 19th [International Workshop](#) on Fragile X and other Neurodevelopmental Disorders a Sorrento.

---

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

