

Associazione Italiana Sindrome 'X-Fragile'



via Mario Donati 16
20146 Milano

tel. 347 27010184 tel/fax 02 47717104

info@xfragile.net info@pec.xfragile.net www.xfragile.net

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



DAY HOSPITAL DI CONTINUITA' ASSISTENZIALE PER ADULTI E ADULTE CON SINDROME X FRAGILE E PERSONE CON PREMUTAZIONE

Care amiche, cari amici,

come promesso nella precedente newsletter, sono felice di portare alla Vostra attenzione il risultato di mesi di lavoro, spesi nel percorso che ci ha portato oggi alla formalizzazione del **Day Hospital di Continuità Assistenziale gestito dal Policlinico Universitario "A. Gemelli" di Roma**, rivolto ad adulti con sindrome x fragile di ambo i sessi e alle portatrici e ai portatori di premutazione della Sindrome X Fragile.

Tramite l'istituzione di questa importante collaborazione con la Fondazione Policlinico Agostino Gemelli IRCCS, intendiamo offrire una risposta di grande competenza alle **esigenze di cura delle persone con Sindrome X Fragile di ambo i sessi in età adulta**, una volta dimessi dai percorsi dell'età evolutiva. Da oggi, queste persone avranno un centro di riferimento dedicato, che metterà a disposizione il proprio staff per cercare di rispondere a tutte le esigenze di cura, in un percorso unico in grado di garantire, appunto, la continuità assistenziale in una prospettiva di vita intera e nella valorizzazione della diversità di genere.

Abbiamo inoltre fortemente voluto l'apertura di un ulteriore percorso, dedicato ai **portatori di premutazione** per rispondere alle loro particolari esigenze di cura; anche queste persone, qualora lo desiderino, potranno rivolgersi al CEMI della Fondazione Gemelli per essere sostenute nel mantenere una buona qualità di vita anche in situazioni collegate a **FXPOI, FXTAS** e nelle altre condizioni collegate alla premutazione dell'x fragile.

Certamente l'attivazione di questo percorso è stato reso possibile dalla sensibilità che la Fondazione Policlinico Agostino Gemelli ha sempre mostrato nei confronti della Sindrome X Fragile; circostanza che dobbiamo certamente alla passione con cui il **prof. Giovanni Neri** ha dedicato gran parte della Sua vita professionale alla sindrome x fragile, alle ottime relazioni che la **Associazione del Lazio Sindrome X Fragile** ha sempre intrattenuto con la Fondazione Gemelli e alla capacità e al desiderio di lavorare insieme che la stessa sezione Lazio ha sempre manifestato nei confronti della **Associazione Italiana Sindrome X Fragile**. In questo senso sento di dover ringraziare in particolare, oltre che il prof. Giovanni Neri, la socia Rita De Risi, il socio Massimo Giliberti e la sua famiglia, il prof. Pietro Chiurazzi e non ultimo il prof. Graziano Onder, già presente alla Summer School 2018 con l'interesse a conoscere la nostra comunità e

a lavorare insieme.

Un lavoro lungo quasi un anno, destinato a rappresentare **uno dei primi percorsi per adulti con sindrome x fragile in Europa e certamente in primo per persone con premutazione**. Un risultato di cui andiamo fieri e che siamo felici di offrire alla comunità in occasione della RDD, che significativamente si intitola "Bridging Health and Social Care": costruire ponti tra la questione della salute a quella della cura reciproca.

Vi invito a consultare il nostro [sito](#) per maggiori informazioni e intanto Vi abbraccio a nome di tutto il CDN.

Alessia Brunetti



SMS solidale

Come già sapete, 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 delle Malattie Rare!** 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

Numerosi gli appuntamenti già celebrati, con un bellissimo riscontro di partecipazione! Continuate a starci vicino, valorizzando e dando il senso del nostro agire con la vostra presenza! Ecco qui gli appuntamenti nei quali incontrarci!

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 intero 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 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 <http://www.irccs.oasi.en.it/meeting2019/>

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 <http://www.igb.cnr.it/19thxid/>

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

