

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



Care Amiche, cari Amici,

con questo mio messaggio voglio innanzitutto ringraziare caldamente tutti coloro che fisicamente o tramite delega hanno presenziato sabato scorso alla nostra Assemblea di Roma.

Solo la loro partecipazione, infatti, ha consentito l'approvazione di sostanziali modifiche al nostro Statuto, prima fra tutte l'introduzione di un nuovo organismo, come la **Consulta della Progettualità**, che segnerà senz'altro un nuovo capitolo del nostro percorso, alla luce dell'impegno diretto, in esso, di persone con sindrome X Fragile.

Voglio poi ringraziare la nuova Consigliera **Viviana Scannicchio**, manifestando al tempo stesso pari apprezzamento per gli altri candidati, **Vito Bardascino** e **Giuseppe Calderone**, che mi auguro vogliano confermare la loro disponibilità per il prossimo anno, quando si procederà al rinnovo dell'intero Consiglio. Questo ricordando peraltro che c'è sin d'ora la piena volontà di coinvolgerli nei gruppi di lavoro riguardanti i vari temi.

Come è emerso con chiarezza, per un'organizzazione come la nostra il momento assembleare, lungi dall'essere un mero passaggio burocratico, costituisce un appuntamento fondamentale in cui tutti possono contribuire a far crescere la nostra Associazione. L'auspicio, pertanto, è che la partecipazione, nelle prossime occasioni, sia sempre più ampia, con un coinvolgimento ancor più sentito da parte di tutti.

Vi invito a leggere il nostro nuovo Statuto a breve disponibile sul sito e Vi saluto da parte di tutto il CDN in attesa di rincontrarVi!

Alessia Brunetti
Presidente

La presidente Alessia Brunetti eletta Consigliera di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

È motivo di grande orgoglio, per la nostra Associazione, comunicare che la Presidente **Alessia Brunetti** è entrata a far parte del Consiglio di **UNIAMO-FIMR**, Federazione Italiana Malattie Rare

che oggi dà voce a più di 100 associazioni di Malati Rari, rappresentando oltre 6.000 Patologie Rare. [Leggi di più](#)

WONDER WOW MOM! - FESTA DELLA MAMMA!

Quest'anno festeggiamo l'11 maggio a Portici (NA) la Festa della mamma, grazie all'interessamento della nostra socia Laura Soria che ci ha aiutato a organizzare una stupenda giornata di relax per le Wonder Wow Mom della nostra Associazione! Zumba, sedute di trucco, area lettura e zona relax gratuite per tutte le nostre mamme! Scopri [qui](#) come partecipare.



Continuano gli incontri della Formazione X Inclusion

Dopo una lunga fase di setting, sono partiti nel mese di febbraio gli incontri del progetto "Formazione X Inclusion" dedicato ad insegnanti di persone con sindrome x fragile e realizzato grazie all'importante contributo dell'8x1000 Chiesa Valdese. Scopri le prossime date e location [sul nostro sito](#)

Mille volte grazie!!!

Sempre più persone si uniscono a noi per sostenere le attività e la progettualità della nostra Associazione! Oggi ringraziamo il **Comune di Refrontolo (TV)** che ha donato 1000 euro per sostenere parte delle spese della [Summer School 2019 - Genitori Acrobati](#) e anche la **Scuola Secondaria di primo grado dell'Istituto Comprensivo "Radice-Alighieri" di Catona di Reggio Calabria**, in particolare la **classe 1° sezione B** che in occasione della Giornata delle Malattie Rare 2019 ha promosso una raccolta fondi a nostro favore in onore del loro compagno Andrea! Per scoprire come sostenerci clicca [qui](#).

Vinto bando Fondazione Carivit

Il nostro progetto Summer School 2019 - Genitori Acrobati è stato premiato dalla Fondazione Carivit di Viterbo, che ha approvato un cofinanziamento di 5000 euro per le spese del progetto. Ringraziamo la Fondazione per la sensibilità dimostrata e il riconoscimento alla qualità della nostra progettualità!



Summer School 2019!

Hai tempo fino al 15 maggio per iscriverti alla Summer School 2019, la bellissima esperienza di approfondimento, vacanza, amicizia e relax della nostra comunità! Grazie al cofinanziamento della Fondazione Carivit e alle donazioni pervenute a favore del progetto, abbiamo potuto abbassare i costi da sostenersi per le famiglie partecipanti! L'attuale costo è di 250 euro per adulto e 150 euro per bambini all inclusive dal 26 giugno alle 14:00 al 30 giugno alle 15:00. Per sapere come iscriverti leggi [qui](#).

Rimane ancora pochissimo tempo per votare il progetto Summer School 2019 su [Aviva Community Fund](#), non perdetevi tempo, votate!

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

Marzo-giugno 2019: progetto FORMAZIONE X INCLUSIONE, oltre 30 incontri in sette regioni italiane. Scopri le date [sul nostro sito!](#)

11 maggio 2019 - Portici FESTA DELLA MAMMA - WONDER WOW MOM!

12 maggio 2019 - Viterbo, Viterbo Città a Colori

26-30 giugno 2019 - Viterbo: *Summer School 2019*

18-21 settembre 2019 - Sorrento: *19th International Workshop on Fragile X and other Neurodevelopmental Disorders*
25-27 settembre 2019 - Rotterdam: *4th International Conference on FMR1 Premutation, Basic Mechanisms, Clinical Involvement and Therapy*

27-29 settembre 2019 - Rotterdam: 10th EFXN Meeting

10 ottobre 2019 - Giornata Europea Sindrome X Fragile

28-29 ottobre 2019 - Riva del Garda: VI convegno Associazioni Amiche di Telethon

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

