

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



Summer School 2019

Viterbo, 26-30 giugno



Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'

www.xfragile.net info@xfragile.net

Genitori Acrobati

tra realtà e progetto,
persone con sindrome
x fragile in equilibrio tra
diritto e possibilità



Care Amiche, cari Amici,

sono qui per comunicarVi le tante interessanti iniziative che stiamo portando avanti anche durante il periodo estivo. Primo fra tutti, la [Summer School 2019](#). Questa fantastica esperienza per famiglie, che ha inizio il 26 giugno 2019 e termina il 30 giugno 2019 ed è realizzata grazie al contributo di Fondazione Carivit, è arrivata al terzo anno di vita. Per chi non può essere presente alla Summer, è possibile seguire tutti i seminari attraverso la nostra pagina [Facebook](#). Siete tutti invitati a seguirci e stare insieme a noi virtualmente!!!!



Alessia Brunetti
Presidente

FORMAZIONE X INCLUSIONE

Ormai da diversi mesi, in sette regioni di Italia, si sono svolti gli incontri di formazione per insegnanti organizzati dalla nostra Associazione con la collaborazione delle sezioni territoriali. Incontri si sono svolti in Piemonte, Lombardia, Trentino Alto Adige, Veneto, Lazio, Campania, Sicilia. Con questo progetto, reso possibile grazie al ricavato dell'Otto per mille della Chiesa Valdese donato alla nostra Associazione, abbiamo voluto offrire agli insegnanti momenti di formazione specifica su inclusione scolastica ed apprendimenti per persone con sindrome x fragile con la collaborazione e la partecipazione anche delle famiglie.

Nel mese di giugno si sono svolti gli incontri finali ora Vi attendiamo il 12 ottobre 2019 a Rimini per il convegno conclusivo del progetto.

Con gioia siamo inoltre lieti di comunicarvi che Fondazione Roma Terzo Pilastro ha deciso di finanziare il progetto di [ricerca](#) che sta portando avanti la prof.ssa Bagni “Sintesi proteica e metabolismo della proteina Amyloid Precursor Protein (APP) in fibroblasti di individui con Sindrome X Fragile: biomarcatori e quadro clinico” con un contributo di 40.000 euro.

CONVENZIONE OASI TROINA

Comunichiamo con soddisfazione che l'IRCCS Associazione Oasi Maria S.S. Onlus - Troina (Enna) ha accordato di convenzionarsi con la nostra Associazione per l'attivazione di un percorso clinico per persone con sindrome x fragile e sindromi correlate. Un modo importante per sostenere i percorsi esistenziali di persone con sindrome x fragile e sindromi correlate! Per saperne di più contatta la nostra segreteria all'indirizzo info@xfragile.net.

ADESIONE A EURORDIS

Sempre nel mese di giugno, la nostra Associazione è entrata a far parte di EURORDIS, la comunità di 862 associazioni di malattia rara in tutta Europa. Ecco tutti i vantaggi dell'adesione ad EURORDIS

- Essere rappresentati presso le più importanti istituzioni europee, come la Commissione Europea, l'Agenzia Europea del Farmaco (EMA) e il Comitato per i Prodotti Medicinali Orfani (COMP)
- Pubblicare notizie e annunci sul sito di EURORDIS
- Partecipare a sessioni di formazione, come il Corso Estivo di EURORDIS per i rappresentanti dei malati sui temi dello sviluppo dei farmaci, le sperimentazioni cliniche e gli affari regolamentari
- Avere accesso privilegiato a fondi per il rimborso delle spese di partecipazione a congressi come la Conferenza Europea sulle Malattie Rare e i Prodotti Orfani (ECRD)
- Partecipare all'Assemblea Generale dei Soci, a conferenze e workshop
- Essere rubricati sul sito web di EURORDIS con un link diretto al proprio sito
- Costituire una comunità online per la malattia o gruppo di malattie su rareconnect.org
- Partecipare attivamente alla Giornata delle Malattie Rare (ultimo giorno di febbraio di ogni anno, rarediseaseday.org)
- Votare durante l'assemblea generale (solo per i membri ordinari con diritto di voto)
- Essere eletti nel consiglio di amministrazione di EURORDIS (solo per i membri ordinari con diritto di voto)
- Usufruire di quote preferenziali di registrazione alla Conferenza Europea sulle Malattie Rare e i Prodotti Orfani (ECRD)

VEDO CURRICULUM

La Sezione Lazio della nostra Associazione ha realizzato alcuni nuovi video curriculum che si possono vedere sul nostro sito a questa [pagina](#) e sul nostro [canale](#) You Tube!

BOMBONIERE SOLIDALI

L'Associazione Italiana Sindrome X Fragile ha realizzato un prodotto che può simpaticamente trasformarsi in una bomboniera per trasformare i momenti di festa in un'occasione di solidarietà. È il cubo portafortuna che contiene nell'involucro di legno il seme del quadrifoglio che basterà innaffiare per farlo germinare. Perché il quadrifoglio? È un'anomalia genetica che proprio per la sua rarità porta fortuna. Un messaggio positivo che ognuno può contribuire a diffondere, cogliendo l'occasione della celebrazione di un evento personale e familiare per portare fortuna alla ricerca sulla Sindrome X Fragile.



Il cubo portafortuna può essere ordinato alla segreteria dell'Associazione: info@xfragile.net

CINQUE PER MILLE

Puoi sostenere **Associazione Italiana Sindrome X Fragile** anche al momento della dichiarazione dei redditi senza che questo comporti un esborso maggiore da parte tua. E' sufficiente inserire nell'apposita casella il codice fiscale **97133650156** nella casella "sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori a cui all'art. 10, c. 1, lett. a), del d.lgs. n. 460 del 1997".

Aiutaci a diffondere questa notizia, a questa [pagina](#) del nostro sito trovi i volantini da stampare, inviare o usare sui social per comunicarla a tutti i tuoi amici.



Save the date

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

25-27 settembre 2019 - Rotterdam: *4th International Conference on FMR1 Premutation, Basic Mechanisms, Clinical Involvement and Therapy* [approfondisci](#)

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

10 ottobre 2019 - Giornata Europea Sindrome X Fragile

12 ottobre 2019 - Rimini - Convegno conclusivo del progetto "Formazione X Inclusionone"

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"

