



## Relazione del presidente su attività e programmi 2017-2018 Assemblea dei soci 2018

Care Amici, cari Soci,

l'[assemblea ordinaria](#) dei soci dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus si terrà sabato 21 aprile 2018 dalle ore 9:00 presso l'Hotel Gotha in via Torino 53 a Ciriè, nei pressi di Torino. Sottolineiamo l'importanza della presenza e dell'attivo contributo di tutti i soci in sede di Assemblea, che è il principale organo deliberativo della nostra Associazione ed è il luogo e il momento in cui i bisogni sperimentati dai soci diventano progetti e quindi azioni politiche. Il Consiglio Direttivo ha bisogno di ciascuno di Voi, per fare sempre meglio. La presenza attiva delle Sezioni e dei Gruppi Territoriali garantirà la possibilità di una riflessione ampia sulla attuale struttura della nostra Associazione, che abbiamo il desiderio e il bisogno di condividere con la nostra base sociale.

Prima di illustrare le attività e le iniziative previste per il 2018, desidero, insieme al Consiglio Direttivo Nazionale, condividere con Voi alcune notizie relative alle attività del 2017. Lo scorso anno ha visto l'avvicinarsi di un nuovo Consiglio Direttivo Nazionale, eletto dall'Assemblea dei soci 2017. Il nuovo CDN si è impegnato non solo nel portare avanti progetti e attività avviate dal precedente organo direttivo e approvati in assemblea, ma anche nell'intraprendere percorsi e riflessioni nuove, strutturandosi al suo interno per garantire il seguimiento di sempre nuove linee di azione.

Nel corso del 2017 siamo stati presenti, come Associazione Italiana e grazie al contributo delle Sezioni Territoriali e di singoli soci, a numerosi eventi sul territorio, di cui trovate una dettagliata lista allegata a questo documento insieme a una rassegna stampa completa. Di questi numerosi eventi, segnaliamo alcune attività particolarmente rilevanti per la progettualità associativa:

- 9 maggio [Incontro in terza commissione regione Umbria](#)
- 19-20 partecipazione al [Salone Internazionale del Libro di Torino](#)
- 5-9 luglio [Summer School](#)
- 26 settembre [Convegno in Renon](#)
- 10 ottobre [Webinar "La forza della fragilità"](#)
- 26 ottobre [Settimana della Salute mentale di Modena](#)
- 3 novembre [Workshop](#) al Convegno Erickson di Rimini
- 3-5 novembre [Meeting European Network](#) a Nyon (Svizzera)
- 21 ottobre [Convegno di Catania](#)
- 13 dicembre [Convegno di Fano video](#)

Nel 2017 è stata inoltre approvata la costituzione di tre nuovi Gruppi Territoriali rispettivamente in Umbria, Marche e Sicilia. Al momento dunque l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus

è presente con la propria rappresentanza in 13 regioni italiane su 20 e stiamo riflettendo su come ampliare ulteriormente la nostra rete, per migliorare la nostra possibilità e capacità di sostenere il percorso delle persone con sindrome x fragile e del contesto di appartenenza. Il CDN ha avuto il piacere di incontrare tutte le rappresentanze di sezioni e gruppi territoriali a Roma il [1-2-3 dicembre 2017](#), per condividere progetti e prospettive di azioni comuni, anche in vista della riforma del Terzo settore attualmente in fieri. La riforma del Terzo Settore, che ci ha impegnato e continuerà ad impegnarci negli anni a venire, è una ottima occasione di riflessione sulla nostra attuale strutturazione, che speriamo di poter cogliere al meglio.

È proseguita inoltre la nostra collaborazione con la Rete Multidisciplinare [Centro X Fragile di Padova](#), che è diventata un riferimento imprescindibile per la riflessione sul percorso clinico di persone con espansione del gene FMR1. Nell'ambito di tale collaborazione nel 2017 abbiamo pubblicato, in collaborazione con l'Associazione Uniti per Crescere e con la casa editrice Lapis, il volume [Lo sguardo fragile](#) a firma di Luigi dal Cin e Chiara Carrer, che immaginiamo uno strumento di fondamentale importanza per spiegare la sindrome x fragile ai bambini.

Abbiamo deciso di riorganizzare lo spazio sul nostro sito dedicato ai progetti, al momento distinto in funzione dei destinatari:

- [Progetti per le persone con sindrome x fragile](#)
- [Progetti per le famiglie](#)
- [Progetti per la scuola](#)

E' inoltre proseguito il nostro impegno istituzionale nelle Federazioni e negli Enti di appartenenza o con i quali abbiamo importanti rapporti di collaborazione: per citarne solo alcuni [Telethon](#), [Fish](#), [Uniamo FIMR Onlus](#), [Eurordis](#), [International Fragile X Alliance](#) e [Fragile X European Network](#).

Veniamo ora al 2018, anno che segna i **25 anni della costituzione della nostra Associazione** e che, come ogni tappa importante, è insieme momento di bilancio e di definizione di nuovi orizzonti.

Sono molti gli eventi già realizzati in questi primi mesi. In occasione della [Giornata Europea delle Malattie Rare](#) siamo stati presenti in numerosi territori. Segnaliamo in particolare due appuntamenti che percepiamo ricchi di futuro: l'[incontro di lavoro](#) sul Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le condizioni da espansione di FMR1 del **26 febbraio 2018**, organizzato dall'Ospedale Pediatrico del Bambino Gesù, e il convegno ECM "[Assistenza e ricerca sulle malattie rare in Umbria](#)" organizzato il 28 febbraio 2018 in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera di Perugia, alla presenza interessata degli Enti Locali. Due incontri, questi, che hanno aperto importanti opportunità di lavoro per il futuro che percorreremo con il supporto del nostro Comitato Scientifico; il prof. Andrea Canevaro ha già inviato un importante contributo di riflessione relativo agli interventi psicopedagogici. Stiamo in questo momento collaborando con il Centro X Fragile di Padova per una prima formalizzazione, in quell'ambito, di un PDTA condiviso, con al centro i bisogni delle persone con sindrome x fragile e condizioni correlate.

Il Centro X Fragile di Padova, in collaborazione con la nostra Associazione, realizzerà inoltre un evento ECM nei giorni **17 e 18 maggio 2018**, con l'importante convegno internazionale "[Lo spettro delle patologie x fragile nel sesso femminile e maschile: meccanismi patogenetici e fenotipi associati](#)" rivolto principalmente a ricercatori e clinici ai quali vi chiediamo di estendere l'invito.

L'incontro proseguirà il **19 maggio 2018**, giorno in cui festeggeremo a Padova il **venticinquennale della nostra Associazione**, con il convegno "[Nella storia, tra la gente. Racconti di vite Xtraordinarie](#)" che ripercorrerà la storia della sindrome x fragile intrecciandola con la storia della disabilità in Italia. Relatori di eccezione si alterneranno a persone con sindrome x fragile e membri dell'associazione nel raccontare una storia e molte storie. A seguire festeggeremo insieme con una serata dedicata alle nostre famiglie organizzata dal Gruppo Territoriale Veneto.

Altro appuntamento importante sarà la seconda edizione della **Summer School**, che si terrà a Viterbo dal **10 al 15 luglio 2018**. Famiglie e persone con sindrome x fragile, insieme a professionisti, pedagogisti, ricercatori, genetisti, insegnanti ed educatori, si incontreranno per condividere momenti di formazione e relax nella bellissima cornice della città di Viterbo.

La città di Bari ospiterà inoltre la **giornata europea della sindrome x fragile** che come ogni anno festeggiamo il 10 ottobre. La grande qualità del lavoro fatto dalla sezione Puglia nell'ambito delle malattie rare, ci da la possibilità di essere presenti ad un alto livello ed in un contesto molto sensibile.

Segnaliamo inoltre, in ultimo, il prossimo appuntamento del meeting dello European Fragile X Network che si terrà a Malaga dal 2 al 4 novembre prossimo.

Per quanto riguarda i progetti, proseguono [Contesti di Classe](#), [Call for Buone Prassi](#), [Inside the X](#) e la [ricerca sui processi attentivi e cognitivi](#) coordinata dal prof. Francesco Benso.

Continua il progetto [Vedo Curriculum](#), che abbiamo avuto l'onore di vedere premiato il nell'ambito del [V Premio Omar](#) per la comunicazione sulle malattie rare con la seguente motivazione: *“Vedo Curriculum è un progetto sull’ inserimento lavorativo e la valorizzazione delle competenze di persone affette da una malattia rara, la Sindrome dell’X Fragile, ma potenzialmente applicabile a molte altre patologie. E’ un progetto che rompe gli schemi della comunicazione standard dei profili lavorativi, non più la presentazione di una persona schiacciata nella bidimensionalità di un foglio, ma un individuo in tutta la sua dimensione umana e tutto il suo effettivo valore come lavoratore e componente di un team. ‘Vedo Curriculum’ merita questo premio per il valore sociale e comunicativo dell’iniziativa, insieme all’augurio da parte di tutta la giuria di potersi sviluppare e poter aiutare tanti giovani a trovare un impiego e ad arricchire la propria vita e la percezione di se stessi con un nuovo ruolo e una fetta in più di autonomia”*. Per quest’anno, l’impegno dell’Associazione Italiana sarà quello di continuare a sostenere in compartecipazione con le Sezioni realizzazioni video sui territori interessati.

Tra gennaio e febbraio 2018 abbiamo inoltre avviato il progetto [Grammatica x fragile](#), che si sta attualmente realizzando in sei regioni italiane, con la consueta modalità di gruppi di AMA facilitati da un docente di pedagogia speciale delle Università del territorio di appartenenza. Cogliamo i frutti di questi percorsi nel crescente interesse che in ambito universitario sta riguardando la sindrome x fragile. Numerosi sono gli eventi di formazione organizzati in tali ambiti aperti anche a futuri insegnanti ed educatori; segnaliamo in merito l’incontro del 22 marzo presso la LUMSA di Roma, del [24 marzo presso l’Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano](#) e del [27 marzo presso l’Università di Macerata](#). Numerose sono anche le richieste di collaborazione rivolte all’Associazione da parte di giovani laureandi o specializzandi. Per sostenere questo crescente interesse, l’Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus ha deciso di istituire tre [premi di laurea](#) di 500 euro ciascuno per tesi su sindrome x fragile, da erogarsi nel 2019.

Sempre nell’ambito della **formazione di insegnanti e personale educativo**, segnaliamo di essere risultati vincitori di un contributo della Tavola Valdese per la realizzazione di un progetto orientato a tale obiettivo. Stiamo attualmente lavorando con la preziosa consulenza di Studio Uno per la implementazione del progetto, che realizzeremo anche con la collaborazione del Centro Studi Erickson.

Tra i nuovi progetti segnaliamo anche la ricerca [conoscere X-F educare](#) coordinata dal prof. Piero Crispiani per il quale abbiamo bisogno della collaborazione attiva dei territori e dei soci, ai quali chiederemo di riunirsi in una giornata da concordare per rispondere ad alcuni questionari di valutazione, poi meditati dal comitato scientifico del progetto.

Rimanendo nell’ambito della ricerca scientifica, saranno [due i progetti di ricerca](#) che proporremo di sostenere all’Assemblea. Il primo è il progetto di ricerca propostoci dall’Istituto

Superiore della Sanità dal titolo “Studio del potenziale terapeutico degli antagonisti del recettore A2A dell’adenosina nella sindrome dell’X fragile” e il secondo è il progetto proposto dalla prof.ssa Claudia Bagni dal titolo “Sintesi proteica e metabolismo della proteina Amyloid Precursor Protein (APP) in fibroblasti di individui con Sindrome dell’X Fragile: biomarcatori e quadro clinico”.

Desidereremmo inoltre continuare a sostenere il Centro X Fragile presso la Clinica Pediatrica del Dipartimento della Salute della Donna e del Bambino di Padova, coordinato dalla prof.ssa Alessandra Murgia.

Sempre sul versante scientifico, siamo felici di comunicare che abbiamo richiesto e ottenuto l’adesione al nostro Comitato Scientifico di due appassionati studiosi. Sul fronte della Pedagogia Speciale, la dott.ssa Cecilia Marchisio ci ha garantito il suo contributo di pensiero, mentre sul fronte delle neuroscienze abbiamo ottenuto la preziosa collaborazione del prof. Stefano Vicari.

Tuttavia, il progetto più significativo che desideriamo portare avanti nel 2018 è quello relativo alla **ottimizzazione della nostra capacità di comunicare**, sia all’interno della nostra Associazione, sia verso l’esterno. Non solo e non tanto per dare maggiore rilevanza alle molteplici attività portate avanti dalla nostra Associazione, quanto per consentire una migliore e più diffusa conoscenza a tutti i livelli delle condizioni collegate alla espansione del gene FMR1. Proporremo dunque ai soci in assemblea un importante ma necessario investimento in questo senso.

Non possiamo non sottolineare che le molteplici attività ed i progetti illustrati in questo documento riassuntivo non sarebbero possibili senza l’attività di volontariato prestata in modo personale, spontaneo e gratuito, non solo dai Consiglieri Nazionali, dai Consiglieri di Sezione, dai Referenti territoriali, e dai membri del Comitato Scientifico, ma soprattutto da numerosi soci che regalano alla nostra Comunità il proprio tempo, spesso sottratto con fatica alle famiglie.

A tutti loro in particolare va il grazie di tutto il Consiglio Direttivo.

Viterbo, 28 marzo 2018

Alessia Brunetti



## Allegato 1

### Appuntamenti istituzionali 2017

- **27-28 gennaio** - incontro sezioni territoriali a Bologna
- **8 febbraio** - Enogastronomia solidale: raccolta fondi per finanziamento summer school 2017!
- **25 marzo** - Incontro Rete Multidisciplinare X Fragile di Padova
- **22-23-29 marzo** - corso di formazione per insegnanti a Nettuno
- **31 marzo** - Incontro "X fragile in Umbria. Una nuova realtà associativa", Gubbio. Nascita del gruppo territoriale Umbria.
- **31 marzo** - lezione su x fragile presso l'Università di Padova.
- **1 aprile** - convegno "X fragile, una strada da percorrere tutti insieme", Fano. Costituzione gruppo territoriale Marche
- **8 aprile** - incontro conclusivo BXPProgetti dedicato al tema del lavoro presso il CEIS di Rimini
- **30 aprile** - assemblea dei soci ed elezione nuovo Consiglio Direttivo della Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus.
- **9 maggio** - Associazione Italiana Sindrome X Fragile e la referente del gruppo territoriale Umbria saranno audite alle ore 16.00 dalla III Commissione Consiliare permanente Regione Umbria sulle problematiche delle persone affette da malattie genetiche rare e in particolare dalla sindrome X Fragile
- **7 maggio** - Associazione Italiana Sindrome X Fragile è presente alla tredicesima manifestazione "Viterbo città a Colori!" insieme al Tavolo Malattie Rare presso la Asl di Viterbo. Dalle 15.30 sulle panchine di via Ascenzi a Viterbo la Presidente dell'Associazione Alessia Brunetti e i soci della Sezione Lazio leggeranno ai bimbi che lo desiderano "Lo sguardo fragile", albo illustrato - scritto da Luigi Dal Cin , illustrato da Chiara Carrer ed edito da Lapis - per spiegare la Sindrome X fragile ai bambini. Il testo si può acquistare presso lo stand dell'Associazione!
- **13 maggio** - Carpiano (Mi) Alessia Brunetti, Presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile interverrà al convegno "Famiglie a scuola di inclusione", organizzato dalla onlus "Il Melograno" come autrice del libro "Giorno dopo giorno"
- **20 maggio** - Salone del Libro di Torino per la presentazione dei libri *Lo sguardo fragile* di Luigi dal Cin e Chiara Carrer, *Da grande farò il mostro o l'elefante* di Serena Cecconi, *Giorno dopo giorno* di Alessia Brunetti.
- **22 maggio** - E' in corso il convegno "Ve.La: Verso l'Autonomia", presso Palazzo Brugiotti a Viterbo. L'evento organizzato dall'Associazione Italiana Sindrome X Fragile ha come relatori la professoressa Cecilia Marchisio, docente di Pedagogia speciale all'Università di Torino e Alessia Brunetti, presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile. Modera il dibattito Luca Poleggi, addetto stampa della Asl Viterbo
- **26 giugno** - Al termine dei campionati delle società di pallavolo federate FIPAV di Brescia l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, insieme ad altre due onlus, ha ricevuto un assegno per il sostegno dei propri progetti. L'ex presidente Donatella Bertelli riceve la somma
- **4 luglio** - L'Associazione Viterbo con amore ha premiato la presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Alessia Brunetti per il progetto Vedo Curriculum! Grazie per il riconoscimento!!!
- **5-9 luglio** - Inizia questa mattina la Summer School 2017 dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, la prima edizione di un soggiorno residenziale con 70 persone tra adulti, ragazzi e bambini con sindrome X Fragile per vivere e condividere insieme dei giorni di formazione, condivisione e divertimento!
- **6 luglio** - E' in corso la premiazione dell'asilo nido comunale "I Cuccioli" presso la sala del Consiglio del Comune di Viterbo in Piazza Plebiscito. L'evento è il momento finale del progetto "contesti di classe" promosso dalla Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus in collaborazione con Edizioni Erickson che consegna un riconoscimento al contesto scolastico maggiormente inclusivo
- **6 luglio** - La Sindrome X Fragile spiegata ai bambini della Summer School 2017 con il libro "Lo sguardo fragile". Adesso nei giardini di Palazzo dei Priori



- **27 luglio** - Presente anche l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile alla presentazione di MonitoRare, il terzo rapporto sulla condizione della persona con malattia rara in Italia. Il rapporto MonitoRare, realizzato da UNIAMO è in corso di presentazione a Montecitorio, presso la sala dei gruppi parlamentari
- **23-26 settembre** - Convegno sul Renon organizzato dalla sezione Trentino Alto Adige
- **7 ottobre** - Presso l'auditorium dell'Orto Botanico dell'Università degli studi di Padova alle ore 14.00 del 7 ottobre sarà presentato il libro "Lo Sguardo Fragile" dell'autore Luigi Dal Cin. Nel corso del pomeriggio si terrà anche la Cerimonia di premiazione del Premio Letterario nazionale "Uniti per Crescere" - Diversamente uguali: la disabilità vista con gli occhi di bambini e ragazzi.
- **10 ottobre** - Questa mattina la presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Alessia Brunetti è stata presente al Festival Cinevasioni, presso la Casa Circondariale di Dozza, a Bologna. È intervenuta presentando il video Mr Be Free, output di un progetto inclusivo realizzato dall'Istituto Salvemini di Casalecchio di Reno e costruito intorno a Luca Gardella, ragazzo con sindrome X Fragile. Lo stesso video, lo scorso anno, si è qualificato al primo posto nella selezione di percorsi inclusivi del progetto "Contesti di classe" promosso da Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus
- **10 ottobre** - Webinar la forza della fragilità
- **13 ottobre** - Inaugurazione del Giardino Inclusivo, nella scuola di Ammeto a Marsciano (PG). L'evento, in cui interverrà il sindaco del comune perugino e l'assessore alle politiche scolastiche si concluderà con la premiazione della scuola ospitante nell'ambito del concorso nazionale Contesti di Classe indetto dall'Associazione Italiana sindrome X Fragile
- **15 ottobre** - [#Prevenire](#) per vivere più sereni, a Viterbo in piazza del Plebiscito domenica 15 ottobre a partire dalle ore 10.00 si terrà una camminata non agonistica in favore di [#ottobrerosa](#), la campagna di prevenzione dei tumori al seno. La quota di iscrizione di 6 euro sarà devoluta alla Associazione Italiana Sindrome X Fragile e a Goji Vip
- **21 ottobre** - Si tiene il 21 ottobre presso l'Università di Catania il primo convegno sulla sindrome X Fragile organizzato dall'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus. L'evento dal titolo "X, Fragile. La strada verso la Cura" ha come obiettivo quello di avvicinare famiglie, operatori sanitari, educatori e insegnanti siciliani al mondo della X Fragile
- **26 ottobre** - All'interno di MÀT, Settimana della salute mentale a Modena si terrà il 26 ottobre la lettura animata per bambini tratta dal libro *Lo Sguardo Fragile* di Luigi Dal Cin e Chiara Carrer.
- **3-5 novembre** - Saremo presenti a Rimini al convegno internazionale del Centro Studi Erickson sul tema della qualità dell'inclusione scolastica e sociale. Alessia Brunetti, presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus terrà un workshop dal titolo "Siamo rete sociale! La sfida di superare gli specialismi per promuovere l'Appartenenza: l'esperienza dei gruppi A.M.A. della Associazione Italiana Sindrome X Fragile".
- **3-5 novembre** - Inizia oggi e si conclude il 5 novembre l'annuale incontro delle Associazioni X Fragile europee che aderiscono all'European Fragile X Network, EFXN. Per l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile è presente il Vicepresidente Massimo Stronati e Alessandra Airoidi. Quest'anno l'assemblea si tiene a Nyon, in Svizzera.
- **21 novembre** - Nel corso del seminario "Educatore imprenditivo e imprenditore educativo, ripensare le opportunità lavorative per le persone con disabilità" che si tiene a San Secondo Pinerolo (TO) il 23 e 24 novembre saranno presentati alcuni Vedo Curriculum realizzati dalla Associazione Italiana Sindrome X Fragile
- **29 novembre** - Anche l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile presente al convegno "Un Lavoro per Tutti", verso la giornata nazionale della persone con disabilità organizzata dall'INAIL e in corso a Roma. Un articolo sulla Sindrome X Fragile è presente nel numero monografico del magazine Superabile che è stato consegnato oggi ai presenti
- **1-2-3 dicembre**: meeting delle Sezioni e dei Gruppi Territoriali a Roma
- **13 dicembre** - Convegno "Io protagonista del mio domani - Il dopo di noi durante noi" a Fano (PU)
- **20 dicembre** - presenti alla manifestazione "Natale al Gemelli" testimonial di eccezione Patrizia Pellegrino.

## Allegato 2

### Rassegna stampa 2017

#### Gennaio 2017

- Superabile.it: “Sindrome X Fragile, dalla A di “ascolto” alla Z di “zelo”: ecco la carta dell'associazione”

<https://www.superabile.it/cs/superabile/sportelli-e-associazioni/20170131-sindrome-x-fragile.html>

#### Marzo 2017

- Superabile.it: “Rubati i tablet della scuola, una raccolta fondi per aiutare Valerio”

<https://www.superabile.it/cs/superabile/istruzione/20170316-valerio-furto-tablet-xfragile.html>

- La Fune.eu: “Furto di tablet a scuola, la lettera commovente di mamma Patrizia al ladro”

<http://www.lafune.eu/furto-di-tablet-a-scuola-la-lettere-commovente-di-mamma-patrizia-al-ladro/>

- La Fune.eu: “Tablet rubati al bambino con l’X Fragile, l’Asilo Savoia ne dona 18 nuovi all’Alighieri”

<http://www.lafune.eu/tablet-rubati-al-bambino-con-lx-fragile-lasilo-savoia-ne-dona-18-nuovi-allalighieri/>

- EmiliaRomagnaMamma.it: “Luca e la sindrome della X fragile. I compagni gli dedicano un rap”

<http://www.emiliaromagnamamma.it/2017/03/luca-dalla-sindrome-della-x-fragile-al-rap/>

#### Aprile 2017

- Articolo Irene Muller su Corriere della Sera cartaceo

- TrGMedia.it: “GUBBIO: COSTITUITO IL GRUPPO TERRITORIALE UMBRO DELL'ASSOCIAZIONE ‘SINDROME X FRAGILE’”

<http://www.trgmedia.it/Gubbio-costituito-il-Gruppo-Territoriale-Umbro-dell-39-associazione-Sindrome-X-Fragile-/news-90181.aspx>

- Agi: “Sindrome X Fragile: costituito gruppo territoriale umbro”

[https://www.agi.it/regioni/umbria/sindrome\\_x\\_fragile\\_costituito\\_gruppo\\_territoriale\\_umbro-1644468/news/2017-04-03/](https://www.agi.it/regioni/umbria/sindrome_x_fragile_costituito_gruppo_territoriale_umbro-1644468/news/2017-04-03/)

- Superabile: “Associazione italiana X fragile, nascono due nuovi gruppi in Umbria e Marche”

<https://www.superabile.it/cs/superabile/sportelli-e-associazioni/20170405-nf-x-fragile-nascono-due-nuovi-gruppi-.html>

- TvQui.it “Pillole di medicina, la Sindrome X Fragile”

<http://www.tvqui.it/video/in-onda/144625/medicina-in-pillole-cromosoma-x-fragile.html>

#### Maggio 2017

- Repubblica.it "Scuola Bologna: premiato il rap per Luca, inno all'integrazione" 24/05/2017

[http://bologna.repubblica.it/cronaca/2017/05/24/news/scuola\\_bologna\\_il\\_rap\\_per\\_luca\\_vince\\_il\\_e\\_remio\\_pontiggia](http://bologna.repubblica.it/cronaca/2017/05/24/news/scuola_bologna_il_rap_per_luca_vince_il_e_remio_pontiggia) (Link non attivo)

- Superabile "Premio Pontiggia, vince il rap che parla di diversità e integrazione" 24/05/2017

<https://www.superabile.it/cs/superabile/sportelli-e-associazioni/20170524-premio-pontiggia.html>

- TRC "Mr Be Free vince il premio Pontiggia" 24/05/2017

<http://www.trc.tv/news/attualita/2017/05/24/mr%C2%ADbe%C2%ADfree%C2%ADvince%C2%ADpremio%C2%ADpontiggia/> (Link non attivo)

#### Giugno 2017

- Aias Bologna "Concorso Letterario Premio G. Pontiggia 2016/2017 VI Edizione" 12/06/2017

<http://www.aiasbo.it/premiopontiggia/>

- University Of Wisconsin Madison News "Machine learning can detect a genetic disorder from speech recordings" 12/06/2017

<https://news.wisc.edu/machine%2ADlearning%2ADcan%2ADdetect%2ADa%2ADgenetic%2ADdisorder%2ADfrom%2ADspeech%2ADrecordings> (Link non attivo)

- Science Daily "Better outcome measures needed for clinical trials for Fragile X Syndrome Assessments not keeping up with clinical trial advances" 12/06/2017

<https://www.sciencedaily.com/releases/2017/06/170612115355.htm>

- Nation Fragile X Foundation "The 16<sup>th</sup> International Fragile X Conference" 20/06/2017

<https://fragilex.org/community/international%2ADfragile%2ADx%2ADconference> (Link non attivo)

- Supplemento rivista Pediatrics su Sindrome X Fragile giugno 2017

[http://pediatrics.aappublications.org/content/139/Supplement\\_3](http://pediatrics.aappublications.org/content/139/Supplement_3)

- Superabile "X Fragile, parte la Summer School a Viterbo" 28/06/2017

<https://www.superabile.it/cs/superabile/sportelli-e-associazioni/20170628-x-fragile-summer-school.html>

## Luglio 2017

- Superando "Cinque giornate che coinvolgeranno tutta la cittadinanza 03/07/2017

<http://www.superando.it/2017/07/03/cinque-giornate-che-coinvolgeranno-tutta-la-cittadinanza/>

- Vita.it "Una Summer School aperta a tutti 03/07/2017

<http://www.vita.it/it/article/2017/07/04/una-summer-school-aperta-a-tutti/143904/>

- LaFune.eu "A Viterbo la prima Summer School X Fragile, Alessia Brunetti: "Vogliamo uscire dall'assistenzialismo" 05/07/2017

<http://www.lafune.eu/a-viterbo-la-prima-summer-school-x-fragile-alessia-brunetti-vogliamo-uscire-dallassistenzialismo/>

- Viterbo News24 "Dame e cavalieri alla conquista del leone d'oro" grande successo per la passeggiata ludica. 09/07/2017

[http://www.viterbonews24.it/news/dame-e-cavalieri-alla-conquista-del-leone-doro,-grande-successo-per-la-passeggiata-ludica\\_77418.htm](http://www.viterbonews24.it/news/dame-e-cavalieri-alla-conquista-del-leone-doro,-grande-successo-per-la-passeggiata-ludica_77418.htm)

- Superando "Abbiamo dimostrato che la disabilità ha molto da dare" 04/09/2017

<http://www.superando.it/2017/08/30/abbiamo-dimostrato-che-la-disabilita-ha-molto-da-dare/>

- Superabile: "X Fragile, conclusa la prima "Summer school" dell'associazione"

<https://www.superabile.it/cs/superabile/sportelli-e-associazioni/20170711-x-fragile.html>

## Agosto 2017

- Il Secolo XIX Recensione libro Lo Sguardo Fragile 25/08/2017

[http://www.ilsecoloxix.it/p/blog/2017/08/25/ASIZ7q4l-diario\\_schiappa\\_film.shtml](http://www.ilsecoloxix.it/p/blog/2017/08/25/ASIZ7q4l-diario_schiappa_film.shtml)

- Science Daily "Children with fragile X syndrome have a bias toward threatening emotion Reports new study in Biological Psychiatry: Cognitive Neuroscience and Neuroimaging" 23/08/2017

<https://www.sciencedaily.com/releases/2017/08/170823094113.htm>

## Settembre 2017

- Science Codex New research on Fragile X syndrome reinforces importance of early

<http://www.sciencecodex.com/new-research-fragile-x-syndrome-reinforces-importance-early-detection-469201>

- Poruquidocteur.it "Syndrome de l'X fragile: l'importance d'une détection précoce" 26/08/2017

<https://www.pourquidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/22628-Syndrome-l-X-fragile-l-importance-d-une-detection-precoce>

- Sicilianetwork " X Fragile la strada verso la cura"

<http://www.agenda.unict.it/?mese=6&anno=-304&id=0> (Link non attivo)

- Superabile "Quanto costa un malato raro? Quasi 5mila questionari per scoprirlo" 3/09/2017

<https://www.superabile.it/cs/superabile/salute-e-ricerca/201709xx-costo-malattie-rare.html>



- La Stampa (cartaceo) “In classe con i bimbi migranti e nei prati con le farfalle colorate” 23/09/17

## Ottobre 2017

- Superabile: “Sindrome X Fragile, la Giornata europea in un webinar”  
<https://www.superabile.it/cs/superabile/sportelli-e-associazioni/20171004-sindrome-x-fragile.html>
- Radio Tre Presentazione libro Luigi Dal Cin “Lo sguardo fragile” 5/10/17
- La Repubblica (cartaceo) “Viviana in guerra contro l'X Fragile” 10/10/17
- Radio Lady Toscana “messaggio sulla sindrome X Fragile a cura della sezione Toscana dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile 10/10/17
- La Sicilia (cartaceo) “La Sindrome X Fragile oggi il convegno” 21/10/17
- Globus Magazine “A Catania convegno sulla sindrome X Fragile” 18/10/2017  
<http://www.globusmagazine.it/catania-convegno-sulla-sindrome-x-fragile/#.WsemKZeYPIU>
- BlogSicilia “Sindrome X Fragile, la strada verso la cura, per la prima volta in Sicilia un confronto su questa patologia”18/10/2017  
<http://catania.blogsicilia.it/sindrome-x-fragile-la-strada-verso-la-cura-per-la-prima-volta-in-sicilia-un-confronto-su-questa-patologia/414433/>
- Catania LiveUniversity “Alla torre Biologica si inaugura il convegno X Fragile “La strada verso la cura”18/10/2017  
<http://catania.liveuniversity.it/2017/10/19/unict-alla-torre-biologica-si-inaugura-il-convegno-x-fragile-la-strada-verso-la-cura/>
- Superando “Il tempo della ricerca è anch'esso tempo di cura”18/10/2017  
<http://www.superando.it/2017/10/19/il-tempo-della-ricerca-e-anchesso-tempo-di-cura/>
- Superabile: “Sindrome X fragile, in cammino per un costruire un nuovo percorso associativo nel Sud Italia”  
<https://www.superabile.it/cs/superabile/sportelli-e-associazioni/20171024-nf-sindrome-x-fragile.html>
- Redattore sociale “Vicini alle famiglie del Sud a Catania si parla di Sindrome X Fragile”20/10/2017  
<http://www.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/551850/Vicini-alle-famiglie-del-sud-a-Catania-si-parla-di-sindrome-X-Fragile>
- Radio Zimmu Intervista alla Presidente Alessia Brunetti 19/10/17
- Superabile “X Fragile, convegno a Catania”18/10/2017  
<https://www.superabile.it/cs/superabile/salute-e-ricerca/20171020-nf-xfragile-convegno-catania.html>
- SiciliaNetwork.info: “X Fragile la strada verso la Cura a Catania”  
<http://www.sicilianetwork.info/x-fragile-la-strada-verso-la-cura-salute-catania-sicilia-informazione/>

## Novembre 2017

- Il Tirreno “Laura magistrale per uno studente affetto dalla sindrome X Fragile 22/11/17  
<http://iltirreno.gelocal.it/pisa/cronaca/2017/11/22/news/laura-magistrale-per-studenti-affetto-dalla-sindrome-x-fragile-1.16150437>
- UNOMATTINA Paolo Gilberti con la sua compagnia teatrale 01/11/17
- Superabile Magazine (Cartaceo) “Quaranta anni di inclusione scolastica” numero novembre 17 (intervista a Rita De Risi sul percorso scolastico dei figli)
- Superabile Magazine (Cartaceo) “Un lavoro per tutti” novembre 2017 (progetto Vedo Curriculum)
- Superabile Magazine (Cartaceo) Speciale Lavoro numero Dicembre 17 (articolo su Vedo Curriculum)

## Dicembre 2017

- Superando.it “La vita indipendente è una sfida che sa di futuro”  
<http://www.superando.it/2017/12/11/la-vita-indipendente-e-una-sfida-che-sa-di-futuro/>

- Superabile. "Il "Dopo di noi" tra inclusione lavorativa e vita indipendente"  
<https://www.superabile.it/cs/superabile/sportelli-e-associazioni/20171213-fano-inclusione-x-fragile.html>