



**ONLINE**

# Mettici una X

SONDAGGIO NAZIONALE  
SU BISOGNI E RISORSE  
DELLE PERSONE  
CON SINDROME X-FRAGILE

Associazione Italiana  
Sindrome 'X-Fragile'

Associazione per  
la Ricerca Sociale

Buongiorno

La nostra Associazione, in collaborazione con [Associazione per la Ricerca Sociale \(ARS\)](#), ha preparato un sondaggio dal titolo “Mettici una X”, si tratta di un progetto di ricerca finalizzato all'elaborazione di **un quadro aggiornato a livello nazionale sul piano dei bisogni delle persone con sindrome x fragile** e delle loro famiglie e sui percorsi inclusivi che li riguardano.

Senza dati attendibili, aggiornati e articolati su base territoriale è molto difficile rilevare i bisogni e risponderli costruendo percorsi e mettendo in campo attività e servizi finalizzati.

La nostra Associazione è determinata a mettere a fuoco delle priorità di intervento e conseguenti impegni di investimento per **incidere positivamente sulle vite degli associati e delle persone con sindrome x fragile**, nonché sulle reti di servizi a livello territoriale.

L'équipe di ARS ha impostato assieme alla nostra Associazione il disegno di ricerca e ha preparato **un questionario da compilare online**, le cui domande vertono sui bisogni personali, sulle difficoltà incontrate e sulle risorse attivate dalle famiglie.

Rimangono ancora due settimane per compilare il questionario che rimarrà disponibile **fino alla fine del mese di ottobre 2021**.

COMPILA IL QUESTIONARIO

Altre azioni sono messe in campo per completare il quadro della ricerca:

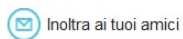
- un'**indagine qualitativa sui percorsi lavorativi** di persone adulte con sindrome x fragile, realizzata in parallelo al sondaggio in corso e attuata con interviste telefoniche alla persona stessa e al datore di lavoro;
- un **convegno finale** di restituzione in occasione della Giornata delle Malattie Rare di febbraio 2022 durante il quale saranno illustrati i risultati della ricerca.

La compilazione del questionario ha una durata complessiva di 20 minuti; tutti i dati raccolti sono trattati nel pieno rispetto della legge sulla privacy.

Ringraziamo tutti coloro che hanno già compilato il sondaggio e invitiamo chi non l'avesse ancora fatto a procedere quanto prima.

Il vostro impegno è molto prezioso per tutte le persone con sindrome x fragile e per le loro famiglie.

Per approfondire vai a "Mettici una X"



Copyright © 2021 Associazione Italiana Sindrome X Fragile, All rights reserved.

Ricevi questa email perché sei iscritto alla nostra mailing list

[Disiscriviti](#)

**Our mailing address is:**

Associazione Italiana Sindrome X Fragile  
via Mario Donati 16  
Milan, Mi 20146  
Italy

[Add us to your address book](#)

