

# Associazione Italiana Sindrome 'X-Fragile'



via Mario Donati 16  
20146 Milano  
tel. 347 2710184 tel/fax 02 47717104  
[info@xfragile.net](mailto:info@xfragile.net) [www.xfragile.net](http://www.xfragile.net)

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

## Rinnovo quota associativa

Ricordiamo a tutti i soci che la **quota associativa annuale**, stabilita in 30 euro, deve essere versata entro il 31 marzo di ogni anno. E' possibile farlo con un bonifico bancario, un versamento postale o su PayPal ai seguenti riferimenti:

c/c bancario

Banca Monte dei Paschi di Siena

IBAN IT 93 H 01030 50241 000063141996

Intestato a Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus

oppure

c/c postale

**91805523**

Intestato a Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus

oppure

tramite [PayPal](#)

Tutte le informazioni si possono trovare anche sul [nostro sito](#).

I soci appartenenti alle Sezioni regionali di Lazio, Liguria, Piemonte, Puglia, Sardegna, Toscana e Trentino Alto Adige dovranno invece versare la quota presso le loro [sedi territoriali](#).



## Giornata delle Malattie Rare

Come oramai ogni anno l'ultimo giorno di febbraio è dedicato alle Malattie Rare. In tutta Europa vengono organizzati decine e decine di eventi: convegni, seminari, incontri, raccolte benefiche che hanno come tema una malattia rara. Sul sito di [Eurordis](#) è possibile avere informazioni sugli eventi organizzati gli anni scorsi, sul materiale informativo che è possibile richiedere si trova anche una pagina dalla quale scaricare immagini, loghi e banner.

Comunicateci gli eventi che volete organizzare e metteremo la notizia anche sul nostro sito.

## Progetto "Grammatica X Fragile"

Sta per partire in molte regioni italiane il nuovo [progetto](#) per famiglie organizzato secondo le modalità dei gruppi di auto-mutuo-aiuto che coinvolgerà complessivamente circa cinquanta famiglie in tutto il territorio nazionale. Il primo dei sei incontri previsti dal progetto sarà realizzato in Lombardia il 20 gennaio e il 27 gennaio si terranno i primi incontri nel Piemonte e nelle Marche.



## Informazioni sulla ricerca scientifica

E' possibile richiedere informazioni sulle caratteristiche della sindrome x fragile e delle sindromi correlate direttamente ai membri del nostro comitato scientifico attraverso un servizio, attivo fino al 15 marzo in via sperimentale e dedicato ai nostri soci. [Approfondisci](#)

## Servizio di consulenza legale

Sono on line sul nostro [sito](#), a disposizione di tutti i soci, le risposte dell'avv. Salvatore Nocera ai quesiti riguardanti l'inclusione scolastica formulati dai nostri soci nei mesi iniziali dell'anno scolastico.

## Progetto "Contesti di classe"

Entusiastica l'adesione al [concorso](#) che premia i migliori progetti di inclusione scolastica e arrivato quest'anno alla seconda edizione: sono ben 19 le classi che aderiscono con i loro insegnanti e i loro istituti provenienti da nove regioni diverse del nostro Paese. La premiazione del miglior progetto è prevista a luglio 2018.



## Impegni importanti del 2018

Il **21 aprile** si terrà l'**Assemblea annuale dei soci**, momento importante della vita associativa nel quale è possibile venire a conoscenza di tutti i progetti e partecipare alla progettazione della nostra Associazione per il futuro. Si ricorda che per poter partecipare attivamente all'assemblea è necessario essere in regola

con il versamento della quota associativa.

Il **19 maggio** si terrà a Padova, nell'Aula Magna dell'Università, un importante convegno per celebrare il **25esimo anniversario** della fondazione della nostra Associazione; importantissimi gli ospiti che interverranno tra cui i coniugi Hagerman e Flora Tassone dagli Stati Uniti, siete tutti invitati a partecipare.

Il **10 ottobre** invece sarà la **Giornata dedicata alla Sindrome X Fragile**. Anche in questa occasione in tutta Europa vengono organizzati eventi con lo scopo di diffondere la conoscenza della sindrome. Anche la nostra Associazione si sta già organizzando: chiunque volesse partecipare o organizzare un evento sul proprio territorio può prendere contatto con la [Segreteria](#).

Se vi piace la nostra Newsletter suggerite ai vostri amici e conoscenti, insegnanti e scuole di iscriversi lasciando il proprio indirizzo di posta elettronica sul nostro sito alla [pagina dedicata](#).

Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus Segreteria: tel./fax 02 47717104 - cell. 347 2701084 - Web: [www.xfragile.net](http://www.xfragile.net) - [info@xfragile.net](mailto:info@xfragile.net) - Pec: [info@pec.xfragile.net](mailto:info@pec.xfragile.net) - Sede legale: via Mario Donati 16, 20146 Milano - Coordinate bancarie: Banca Monte dei Paschi di Siena IBAN IT 93 H010 3050 2410 0006 3141 996 - c/c postale 91805523 Codice fiscale 97133650156

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