

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

*“Ho imparato che il problema degli altri è uguale al mio.
Sortirne tutti insieme è politica. Sortirne da soli è avarizia.”*

Don Lorenzo Milani, Lettera ad una professoressa

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 interno 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.

Io mi associo Xché.....l'Associazione è una famiglia che accoglie! E tu?

Ci sono molti motivi per stare insieme! Quale è il tuo? Raccontacelo in un piccolo video di 10-15 secondi che inizi con la frase “mi associo Xché....”. Il tuo video, insieme a quello degli altri soci, sarà pubblicato sui nostri social e sarà il miglior modo di raccontare la nostra Associazione! Potrai inviarlo alla segreteria info@xfragile.net o tramite WhatsApp al numero 3472701084.

Assemblea 2019 - Rinnovo cariche istituzionali. WE NEED YOU!



Informiamo i soci che la sig.ra Daniela Nasi si è recentemente dimessa dalla carica di Consigliera della nostra Associazione. Nel ringraziarla nuovamente per quanto fatto per la nostra Associazione, richiamiamo l'attenzione di tutti i soci sul fatto che **l'Assemblea sarà chiamata, il 14 aprile 2019, ad esprimersi sulla composizione del CDN eleggendo un nuovo Consigliere**, che offrirà gratuitamente il suo tempo e le sue competenze per la nostra causa comune fino all'aprile 2020. Invitiamo dunque tutti i soci interessati a segnalare quanto prima la propria disponibilità alla nostra segreteria, inviando un CV in formato europeo, che sarà divulgato tra i soci prima dell'Assemblea stessa. E' richiesta condivisione degli obiettivi, capacità di lavorare in gruppo, disponibilità alle trasferte e 5 o 6 ore di volontariato settimanali. Se puoi, metti in

gioco con noi!

Fundraising per la ricerca su sindrome x fragile!

La Sezione Puglia della nostra Associazione, in collaborazione con la nostra Associazione e una ulteriore associazione del territorio, ha ricevuto un finanziamento da parte dell'Agenzia Regionale per la Salute e il Sociale - Puglia, per svolgere attività di ricerca su sindrome x fragile attraverso l'assegnazione di borse di studio per giovani ricercatori pugliesi. Complimenti per questo bel lavoro di squadra!

Gravidanza e malattie rare

La nostra Sezione Puglia è impegnata nell'organizzazione di un convegno sul tema "Gravidanza e Malattie rare" che si terrà il 26 febbraio 2019 a Lecce. Nel pomeriggio è prevista una tavola rotonda che dovrebbe prendere spunto da testimonianze di persone con malattie rare che hanno affrontato o che vorrebbero affrontare una gravidanza. Chi di noi abbia avuto questa esperienza può inviare una video testimonianza a info@xfragile.net o via WhatsApp al numero 3472701084.

Save the date

26-27 gennaio 2019 - [Incontro](#) delle famiglie delle Marche a Fano.

22-23 febbraio 2019 - [Convegno](#) "Alla luce del nuovo millennio. Lo stato dell'arte nella prevenzione, diagnosi e cura delle malattie rare" a Matera, con la partecipazione della Sezione Puglia e del prof. Giovanni Neri.

23 febbraio 2019 - dalle ore 9:00 alle ore 16:30 - [Incontro](#) della Rete Multidisciplinare a Padova, presso l'Aula Magna di Pediatria, via Giustiniani 3.

26 febbraio 2019 - Convegno ECM "Gravidanza e Malattie rare" presso la ASL di Lecce, con la partecipazione della Sezione Puglia!

28 febbraio 2019 - Giornata Europea per le malattie rare. Scopri le iniziative [qui](#).

28 febbraio 2019 - In occasione della Giornata Europea per le Malattie Rare, [convegno](#) conclusivo del progetto "Grammatica X Fragile" a Bologna.

28 febbraio 2019 - [Incontro](#) informativo su disabilità e diritti a Pieve di Soligo (TV) con Carlo Giacobini, direttore Handylex.

1 marzo 2019 - Cena di Beneficenza con lo chef Pietro Parisi presso il ristorante "[Era Ora](#)"/Villa Giudy" a Palma Campania (NA).

14 aprile 2019 - **SAVE THE DATE!!!** Assemblea dei soci della Associazione Italiana Sindrome X Fragile

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

