

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 di Associazione Italiana Sindrome X Fragile



#xcome

La nuova campagna di comunicazione della Associazione Italiana Sindrome X Fragile

E' appena partita la nuova campagna di comunicazione della nostra Associazione, campagna che dobbiamo a Voi soci per molti motivi. Il primo è la grande enfasi che siete riusciti a dare alla survey #perfortunacisiamo che abbiamo lanciato a settembre e alla quale in pochissimi giorni hanno risposto oltre 500 persone. Persone che ci hanno stupito regalandoci parole di speranza e possibilità.

Abbiamo allora deciso di usarle, per svelare tutto ciò che c'è dietro alla "X" che non è solo il gene difettoso che caratterizza tutti i nostri figli, ma è l'incognita della scoperta. I nostri figli non sono riducibili al loro cromosoma X, ma sono tutto il resto. Sono scoperta, fiducia, magia, si svelano a chi da loro la possibilità di essere altro dall'X fragile.

Dobbiamo la nostra campagna anche ad una mamma che alla diagnosi dei suoi figli si è ribellata. Si è ribellata alle immagini di persone con x fragile che spesso accompagnano articoli e riviste mediche e che dunque enfatizzano i tratti somatici riconducibili alla Sindrome X Fragile. Quella mamma ci ha chiesto di riempire il web di bellezza, ed ha ragione.

"X" dunque come bellezza, quella delle persone con x fragile, quella delle nostre famiglie, **DELLA NOSTRA FAMIGLIA**, la bellezza di stare insieme e di aver trovato in questo percorso, proprio sotto quella X, un impellente e bel motivo per migliorare la nostra società.

Vi invitiamo dunque a stare con noi, seguire sui nostri social e promuovere la nostra campagna di comunicazione ed utilizzare, se volete, #xcome per pubblicare vostre foto taggando @xfragileitalia, per partecipare attivamente!

Un caro saluto e un abbraccio da parte di tutto il Consiglio Direttivo.

Alessia Brunetti

Ottobre 2019: mese di consapevolezza sulla Sindrome X Fragile

Si è chiuso a Roma il 30 ottobre con l'accensione della Fontana del Tritone il mese di consapevolezza sulla Sindrome X Fragile, durante il quale siamo stati presenti con quasi 20 eventi in numerose regioni italiane. A tutti i nostri soci che hanno reso possibile tutto questo, il nostro più caloroso ringraziamento!

The Rare Sibling's Challenges: il video

Tra i molti eventi realizzati a ottobre, ci piace ricordarne uno: il 25 ottobre a Carpi, nell'ambito del **Màt - Settimana della Salute Mentale** abbiamo presentato un video che racconta le sfide di fratelli e sorelle di persone con sindrome x fragile. Il video è realizzato con contributi di fratelli e sorelle nostri soci, che ci hanno aiutato rispondendo a 10 domande pubblicate sul nostro [sito](#). Una ulteriore pagina della nostra progettualità a sostegno delle famiglie di persone con sindrome x fragile. Per chi vuole, è ancora possibile inviare i propri contributi!

Associazione Italiana Sindrome X Fragile e Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Siamo felici di comunicare ai soci che è stata sottoscritta una convenzione tra l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile e l'**IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù**. Oggetto di questa convenzione è al momento la disponibilità di specialisti di tale IRCCS a realizzare eventi formativi sui territori relativi alla Sindrome X Fragile, allo scopo di formare medici sui diversi territori sulla sindrome x fragile e le sindromi correlate. Un buon punto di inizio per sviluppare ulteriori iniziative sulle quali stiamo già lavorando.

Intanto siamo felici di portare alla Vostra attenzione questo [progetto di ricerca sulla terapia mediata dai genitori](#) rispetto al quale abbiamo chiesto al Comitato Etico dell'OPBG una estensione della finestra di reclutamento, ora possibile fino a 6 anni e 11 mesi. Una ottima opportunità che siamo felici di offrire alle nostre famiglie.

Progetto CONFIDE - Bando Erasmus

Abbiamo lanciato il progetto CONFIDE, grazie al quale 24 neodiplomati con Sindrome X Fragile accederanno a una esperienza di tirocinio lavorativo a Malta nel settore turistico-alberghiero; finora abbiamo ricevuto ben **5 adesioni** di altrettanti giovani provenienti da tutta Italia e diplomati a giugno 2019. Abbiamo deciso di estendere la finestra temporale per le adesioni al prossimo **15 novembre**, quindi chi fosse ancora interessato può farlo seguendo [le indicazioni reperibili sul nostro sito!](#)

Calendario 2020 - Campagna #xcome

Apriamo l'anno in bellezza con il nostro calendario-planner 2020! Realizzato con i soggetti della campagna **#xcome** può già essere ordinato presso la nostra segreteria al costo di 10 euro a copia, oltre al prezzo di spedizione!

Ma c'è di più! Invia ad info@xfragile.net le foto della pagina più piena di impegni del tuo calendario 2019! I 10 di noi più impegnati avranno il calendario 2020 gratis!

Vuoi essere anche tu tra i nostri testimonial? Inviaci **entro il 15 novembre** foto in alta definizione in jeans e maglietta chiara, su sfondo chiaro! Grazie!

Cubi portafortuna: iniziativa di raccolta fondi per la quale abbiamo bisogno di te!

Conosci un ristoratore, un esercizio commerciale sensibile alla nostra causa? Chiedigli se è disponibile a esporre, per tutto il mese di dicembre, un espositore con i nostri cubi portafortuna, un bel pensiero per festeggiare il Natale insieme alla nostra comunità! In apposita pagina sul nostro Sito si troverà, regione per regione, la lista degli esercenti disponibili! Scrivi **entro il 15 novembre** per comunicarci il nome dell'esercizio commerciale e il quantitativo di cubi richiesti! Ogni scatola ne contiene 30...un cubo al giorno....

Convention Telethon 2019 Riva del Garda

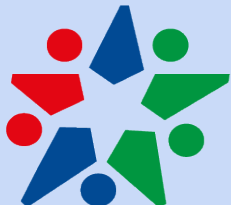
Si è svolta a Riva del Garda la VI convention delle Associazioni Amiche di Telethon, che cambiano volto e diventano "Associazioni in Rete". Ecco il nuovo logo che da oggi accompagnerà le nostre newsletter e il nostro sito!

“La RETE è simbolo versatile che richiama uno dei mestieri più antichi e umili dell’uomo, ma che si è evoluto nel tempo conquistandosi un uso quotidiano nell’epoca di internet.

Ed è così che ci immaginiamo il ruolo delle Associazioni In Rete: radicato nei principi guida e allo stesso tempo versatile e innovativo per le sfide sempre più attuali.

Infine abbiamo pensato ad un logo che potesse racchiudere tutti questi elementi: il nuovo logo è composto da singoli elementi che solo nel complesso trovano una forma armonica e che, attraverso i colori, evidenziano differenze ed unicità. Crediamo infatti che il contributo del singolo possa divenire patrimonio della collettività.”

Alessandra Camerini, Fondazione Telethon



ASSOCIAZIONI
IN RETE
FONDAZIONE TELETHON

Save the date

9 novembre 2019 - Mantova, terzo incontro del ciclo di seminari “Fare casa non a caso” sull’abitare autonomo realizzato in collaborazione con l’associazione “la Sfida”, con Marco Bollani

15 novembre 2019 - **Scadenza adesioni progetto Erasmus +, Contesti di classe, ordine cubi portafortuna ed invio foto per campagna #xcome**

13 novembre 2019 - Viterbo, evento ECM “Consegna della diagnosi e progetto di vita”, con la prof.ssa Cecilia Marchisio, in collaborazione con ASL di Viterbo

15-17 novembre 2019 - Rimini, Convegno Erickson “La qualità dell’inclusione scolastica e sociale” [approfondisci](#)

23 novembre 2019 - Mantova, quarto ed ultimo incontro del ciclo di seminari “Fare casa non a caso” sull’abitare autonomo e realizzato in collaborazione con l’associazione “La sfida”, con Marco Bollani

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

