

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



NATALE CON I TUOI!!! (cioè con noi!)

Care Amiche e cari Amici, è quasi Natale!

Anche quest'anno è possibile festeggiare insieme scegliendo di fare e farsi un regalo che si trasforma in opportunità per tutta la nostra Comunità!

*Dal consueto **calendario-planner** che quest'anno è valorizzato da immagini che raccontano la bellezza delle persone con Sindrome X Fragile, ai **cubi portafortuna** che trovate in un nuovo packaging, alle proposte delle sezioni e dei gruppi territoriali che hanno realizzato bellissime idee! E poi si sa, il Natale rende tutti più buoni.....e se poi a voi rende **SUPER BUONI**, la proposta di quest'anno è quella di sottoscrivere una **piccola donazione mensile** a favore della nostra Associazione e della sua progettualità.*

Scopri di seguito le nostre proposte e come fare per averle!

Adotta un nostro progetto...offrendoci un caffè!

Ne abbiamo fatte di cose, e ne abbiamo moltissime da fare! E, pensa un pò, la nostra è una Organizzazione Di Volontariato che è passata da 300 soci - del 2017 - agli attuali 450 soci. Per queste circa 450 famiglie, abbiamo un solo dipendente con un part time di 3 ore al giorno ed il resto del lavoro è fatto tutto su base volontaria principalmente dai membri del Consiglio Direttivo, aiutati da alcuni soci.

Dobbiamo pensare al futuro, alla crescita della nostra Associazione alla quale assicurare sostenibilità. Per questo, in questo momento di forte crescita, abbiamo bisogno di chiedere un piccolo aiuto a tutti i nostri soci.

Tramite il nostro sito, cliccando sul pulsante “DONA ORA” è possibile attivare una piccola donazione mensile periodica a favore della nostra Associazione.

Se ciascun socio, ci offrisse un paio di caffè al mese, potremmo coprire le spese per sostenere con maggiore tranquillità il seguito di progetti. Vogliamo fare molto. Aiutateci a fare ancora di più!

Invia una donazione a
Associazione Italiana Sindrome X Fragile onlus
Finalità: Donazione online

5.00
EUR

Imposta come donazione mensile [?]

1 Autorizzerai PayPal a pagare Associazione Italiana Sindrome X Fragile onlus ogni mese. Puoi modificare o annullare una donazione periodica in qualsiasi momento nel Profilo del tuo conto PayPal

Non hai un conto PayPal? Registrati in modo semplice mentre immetti i tuoi dati di pagamento.

Fai una donazione con PayPal

oppure

Fai una donazione tramite carta

Calendario - Planner 2020



Siete tanto indaffarati e non sapete più dove scrivere i vostri impegni e quelli dei vostri familiari? Conoscete già il nostro calendario planner con una colonna per ognuno e tanto spazio per scrivere?

E' molto utile per avere sempre sotto controllo gli impegni di tutta la famiglia, in più quest'anno è arricchito con le foto dei ragazzi e delle ragazze più belli del mondo... i nostri ragazzi!

Prenotate le vostre copie entro il 25 novembre a questo [link](#).

Per informazioni info@xfragile.net

Cubi portafortuna

Sapevi che il quadrifoglio è frutto di una anomalia genetica? Ecco perché è così raro che trovarlo è una vera fortuna! E allora trova tanti quadrifogli facendoti spedire a casa i nuovi ecocubi.

Proponi al tuo negoziante o al tuo ristorante preferito di esporli e proporli per raccolta fondi, aiuterai la nostra Associazione a crescere e a progettare sempre nuove iniziative in favore dei nostri ragazzi.



Per informazioni e prenotazioni info@xfragile.net

I saponi di Villa Lanza



La Sezione Liguria della nostra Associazione e in particolare i “Ragazzi di Villa Lanza” realizzano mediante l’antico sistema di saponificazione a freddo che mantiene inalterate le proprietà degli ingredienti dei profumatissimi saponi confezionati e decorati in mille modi diversi.

Sono oggetti molto adatti da offrire sia come piccoli doni che come regali più impegnativi per Natale.

Per averli o per ricevere il catalogo infoxfragile.liguria@gmail.com oppure 338 2440104

Gli alberelli dell’Umbria

Il gruppo Umbria della nostra Associazione ha preparato bellissimi alberelli e palline da appendere sull’abete natalizio. Sono decorati con nastri colorati e sono estremamente allegri. Ce ne sono di tutte le forme e di tutti i colori, sono morbidissimi e creano tanta atmosfera.



Per informazioni e prenotazioni infoumbria@xfragile.net oppure 3519220848

o ancora la pagina Facebook del gruppo @associazioneitalianasindromexfragileumbria

Per i calendari, i cubi portafortuna e gli alberelli è possibile effettuare una donazione entro la fine di dicembre 2019 a

Associazione Italiana Sindrome X Fragile
Banca Monte dei Paschi di Siena
IBAN IT 93 H 01030 50241 0000 63141 996

Per i saponi di Villa Lanza è necessario rivolgersi alla Sezione Liguria ai riferimenti indicati.

Le donazioni alle associazioni del Terzo Settore sono deducibili dal reddito complessivo delle persone fisiche e dal reddito d’impresa. Dall’imposta lorda si detrae un importo pari al 26 %, per le erogazioni liberali in denaro per importo non superiore a 30.000 euro annui.

La detrazione è consentita a condizione che il versamento di tali erogazioni sia eseguito tramite sistemi bancari elettronici o bollettini postali

Save the date

21 novembre 2019 - Roma, Presentazione del nostro video “Rare Sibling’s Challenge” al Convegno “Storie di sibling, i fratelli e le sorelle dei malati rari” che avrà luogo giovedì 21 novembre, dalle ore 14,30 alle ore 17,30, presso l’Auditorium del Ministero della Salute in Lungotevere Ripa

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

27 novembre 2019 - Roma, Lezione su sindrome x fragile nell’ambito del corso TFA per il sostegno presso la LUMSA

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

