

Associazione Italiana Sindrome 'X-Fragile'



via Mario Donati 16
20146 Milano
tel. 347 2710184 tel/fax 02 47717104
info@xfragile.net www.xfragile.net

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

Giornata Europea delle Malattie Rare 28 febbraio 2018

Sono molteplici le iniziative in tutta Europa per celebrare, come ogni anni, la Giornata dedicata alle Malattie Rare. Anche in Italia eventi vengono organizzati ormai in tutte le principali città e anche nei centri minori. Trovate [qui](#) elencate le principali attività alle quali partecipa la nostra Associazione.

Premio OMAR per la comunicazione sulle Malattie Rare

Il giorno **26 febbraio** a Roma, all'Ara Pacis la presidente Alessia Brunetti, insieme ad altri soci tra cui la ex-presidente Donatella Bertelli, presenterà il progetto [VedoCurriculum](#) alla [cerimonia](#) di premiazione del premio per la comunicazione si OMAR, Osservatorio sulle Malattie Rare .

Bari, Quadrangolare di calcio

Mercoledì **28 febbraio** la Sezione Puglia della nostra Associazione organizza presso l'Ads New Football Academy in via Strada Santa Caterina 31, Campo dei Fiori, dalle ore 17,00 alle ore 20,00 il [Quadrangolare di calcio](#). L'evento sarà preceduto dal flash-mob "Più unici che rari".

Genova e la Magia di un sogno

Domenica **25 febbraio** e mercoledì **28 febbraio** Genova celebra la Giornata delle Malattie Rare con [due eventi](#) ai quali partecipa la Sezione Liguria della nostra Associazione in collaborazione con il Gruppo di Consultazione Malattie Rare Liguria.

Malattie Rare nel Salento

Si terrà martedì **20 febbraio** a Lecce la terza edizione del [convegno](#) in onore della Giornata delle Malattie Rare organizzata da A.MA.RE, rete associazioni malattie rare della Puglia. Intervengono i rappresentanti di diverse associazioni di malati rari tra cui la Sezione Puglia della nostra Associazione.

Assistenza e ricerca sulle Malattie Rare in Umbria

Questo il titolo del [convegno](#) che si terrà mercoledì **28 febbraio** a Perugia. L'evento è stato da noi organizzato in collaborazione con il nostro Gruppo territoriale Umbria e la Sezione Umbria l'Associazione Malattie Rare "Mauro Baschiroto" Onlus

Giornata di informazione sui PDTA

Il **26 febbraio**, presso l'Auditorium S. Paolo dell'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù a Roma, si terrà un [evento formativo](#) dedicato alla revisione critica di alcuni PDTA, Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali per le malattie rare ad alta frequenza. Tra le malattie rare presentate durante la giornata si parlerà anche della Sindrome X Fragile.

Bologna, inaugurazione della Casa dei libri

Sabato **24 febbraio**, presso il centro commerciale Pilastro si terrà l'[inaugurazione](#) della Casa dei libri, un'iniziativa nata per favorire chi è in difficoltà. Seguiranno un aperitivo e una lettura animata del libro [Lo sguardo fragile](#).

Giornata di informazione a Isola del Liri

Al Teatro Stabile del comune di Isola del Liri "Costanzo Costantini", in provincia di Frosinone, si terrà il **25 febbraio** una [giornata](#) dedicata alla sindrome x fragile. L'evento è organizzato in collaborazione tra AFAS, Associazione di Volontariato Monte San Giovanni Campano e la Sezione Lazio di Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus.

Save the date

Se non l'avete ancora fatto prendete nota di queste date che corrispondono a eventi e attività importanti della nostra Associazione

- 28 febbraio Giornata delle Malattie Rare - avete appena letto i principali eventi da noi organizzati
- 21 aprile Assemblea dei soci - Ciriè (Torino) presso l'Hotel Gotha
- 17-18 maggio "Lo spettro delle patologie X Fragile nel sesso femminile e maschile. Meccanismi patogenetici e fenotipi associati", [convegno](#) organizzato dall'Università di Padova.
- 19 maggio convegno in occasione del venticinquesimo anniversario della nostra Associazione
- 10-15 luglio Summer School 2018 - seconda edizione della vacanza a Viterbo inaugurata lo scorso anno. Le **iscrizioni si chiudono il 28 febbraio**, chi fosse interessato a partecipare deve prendere contatto con la segreteria all'indirizzo info@xfragile.net oppure al numero 3472701084.

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. Tutte le informazioni si possono trovare 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](#).

Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus Segreteria: tel./fax 02 47717104 - cell. 347 2701084 - Web: www.xfragile.net - info@xfragile.net - Pec: 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 con il testo "unsubscribe"

