

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

*“L'ottimismo è la fede che guida all'ottenimento.
Niente può essere fatto senza speranza e sicurezza di sé.”
Helen Keller*

Buona Pasqua!

Assemblea dei soci 2018

Il 21 aprile si celebrerà a Cirié (TO) l'assemblea ordinaria dei soci della Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus. E' importante esserci, non solo per conoscere le attività della nostra Associazione ma anche per esserne protagonisti attivi e dirigerne le politiche.

[Approfondisci](#).

Premio OMAR per la comunicazione sulle Malattie Rare

Il giorno **27 marzo** a Roma, all'Ara Pacis la presidente Alessia Brunetti, insieme al socio Matteo Rosignoli e alla ex presidente Donatella Bertelli ha ritirato per conto della nostra Associazione il prestigioso [premio dell'Osservatorio delle Malattie Rare](#) (OMAR) per la comunicazione sulle malattie rare per il progetto "[Vedo Curriculum](#)".

Convegno internazionale “Lo spettro delle patologie X Fragile nel sesso femminile e maschile. Meccanismi patogenetici e fenotipi associati”, Padova, 17-18 maggio 2018

Si terrà a Padova l'importante convegno internazionale sulle condizioni associate alla espansione del gene FMR1, organizzato dalla Università di Padova in collaborazione con la nostra Associazione. Il programma di questo Convegno rivolto a clinici e ricercatori, che apre tre giorni dedicati alla sindrome con i quali vogliamo festeggiare idealmente il nostro Venticinquesimo anniversario, è disponibile sul [sito dedicato](#).

Convegno “Nella Storia, tra la gente. Racconti di Vite Xtraordinarie” Padova, 19 maggio 2018

Si realizzerà a Padova, nell'aula magna della facoltà di Pediatria, il convegno dedicato al venticinquennale dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, costituita nel 1993. Relatori di eccellenza si alterneranno a persone con sindrome x fragile e famiglie per raccontare la propria storia, nella più ampia cornice della storia dell'Umanità. Disponibile sul nostro sito il [programma](#).

Formazione Insegnanti ed educatori

Continua e si rinnova l'impegno dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile ad essere presente sui territori per fornire preziose occasioni di formazione e sensibilizzazione per insegnanti ed educatori. Tre gli appuntamenti che ci hanno visto protagonisti nel mese di marzo: il **22 Marzo 2018** alla LUMSA di Roma con la prof.ssa Bruna Grasselli, il **24 Marzo 2018** alla Università

Cattolica del Sacro Cuore di Milano con il prof. Luigi D'Alonzo e le dott.sse Elena Zanfroni e Silvia Maggiolini ed il 27 Marzo 2018 alla Università di Macerata con il prof. Piero Crispiani. Appuntamenti di grande rilievo che con i quali raccogliamo i frutti di importanti collaborazioni create sui territori nel corso degli ultimi anni con i progetti sulle Buone Prassi, di cui i familiari di persone con sindrome x fragile sono animatori e protagonisti.

Il successo della sinergia con il Gruppo Territoriale Umbro

Saremo lieti di accompagnare ogni newsletter con una buona notizia dal territorio. Questa volta la buona notizia viene dall'Umbria, regione in cui un attivissimo gruppo territoriale appena costituito ha realizzato, insieme alla Associazione Italiana, traguardi di grande rilievo. A meno di un anno di distanza dalla costituzione del gruppo e da una [prima audizione in Terza Commissione alla Regione Umbria](#), anche a seguito di un [evento ECM](#) recentemente realizzato in collaborazione con la ASL di Perugia in occasione della giornata delle malattie rare 2018, il 21 marzo è stato inaugurato il servizio di odontoiatria speciale presso l'ospedale di Gubbio ed il 25 marzo è stata approvata in Terza Commissione Consiliare una risoluzione per tutelare i diritti di persone affette da sindrome x fragile e malattie rare. Un grande successo per tutta la comunità reso possibile da una importante triangolazione tra associazione italiana, gruppo territoriale e enti del territorio.

Dacci il 5(X1000)!

Sono molti i modi per sostenere le attività della nostra Associazione! Uno dei più importanti è certamente la donazione del 5X1000, e vi preghiamo di attivarvi per sensibilizzare in questo senso il maggior numero di persone possibili. Potete utilizzare il materiale che abbiamo predisposto e lasciato disponibile sul [nostro sito](#).

Save the date

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

- 21 aprile 2018 Assemblea dei soci - Ciriè (Torino) presso l'Hotel Gotha
- 17-18 maggio 2018 "Lo spettro delle patologie X Fragile nel sesso femminile e maschile. Meccanismi patogenetici e fenotipi associati", [convegno](#) internazionale organizzato dall'Università di Padova in collaborazione con l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus
- 19 maggio 2018 Convegno "Nella storia, tra la gente. Racconti di vite Xtraordinarie" in occasione del venticinquesimo anniversario della nostra Associazione.
- 10-15 luglio Summer School 2018 - seconda edizione del soggiorno a Viterbo dedicato ad approfondimenti su sindrome x fragile

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"

