

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

“A 75 anni dalla scoperta della sindrome x fragile, il consuntivo di quanto fatto può considerarsi largamente in attivo. Il che non toglie che quanto resta da fare, ossia la scoperta di un trattamento medico realmente efficace, sia la parte più difficile, così come è difficile fare previsioni su quando questo traguardo sarà raggiunto. Cosa fare nel frattempo? Continuare a ricercare, ovviamente, ma anche continuare a lavorare sulla abilitazione delle persone X fragile, sul loro inserimento nella scuola, nella società, nel mondo del lavoro, con le stesse opportunità di qualsiasi altro cittadino. Questo traguardo può e deve essere raggiunto in tempi brevi.”

Giovanni Neri

Il nostro progetto Vedo Curriculum sul sito dell'ANSA

Si parla di sindrome x fragile e del progetto Vedo Curriculum sul sito dell'ANSA, con Valentina e Francesco che si raccontano!

http://www.ansa.it/sito/notizie/cronaca/2018/05/06/lavoro-per-disabili-con-vedocurriculum_315c1368-0279-4cf8-87ad-60adcf10a33f.html

Salone del libro di Torino

Dalla collaborazione tra la nostra Associazione, la sezione Piemonte e la Federazione Malattie Rare Infantili, si rinnova lo spazio che il prestigioso Salone Internazionale del libro di Torino offre alla questione delle malattie rare e più in generale della inclusione sociale. Quattro i titoli che saranno presentati presso lo stand della Federazione Malattie Rare Infantili Onlus, due dei quali parlano di Sindrome X fragile e inclusione sociale. Scopri i testi sul nostro [sito](#).

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

E' ormai imminente 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. Il convegno è gratuito ma è necessario iscriversi attraverso l'apposito [form](#). Disponibile sul nostro sito il [programma](#).

Festa a tramonto

Brindiamo insieme al tramonto per festeggiare i 25 anni della nostra Associazione! Il 18 maggio 2018 la meravigliosa città di Padova con lo storico Caffè Pedrocchi, saranno la cornice della nostra festa! Scopri come partecipare sul nostro sito e prenota un posto compilando l'apposito [form](#).

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

- 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
- 18 maggio 2018 festeggiando al tramonto i nostri primi 25 anni di storia associativa, Padova, dalle ore 18:30
- 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

Sostieni la nostra Associazione rinnovando la quota associativa annuale, che permette di partecipare gratuitamente a tutti i nostri eventi, di avere servizi di consulenza legale e di informativa sulla ricerca. Fai sentire la tua voce non così fragile divenendo nostro socio! Scopri come su www.xfragile.net

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”

