



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

“Troppe incomprensioni e accuse verso i genitori di bimbi difficili, accuse che dopo anni spesso si fanno convinzione anche negli stessi genitori, quando nessuno riesce a dare loro una giustificazione del perché il proprio bambino è così. Sono accuse dei parenti, degli amici, a volte degli insegnanti, e non di rado dei medici... poi un test genetico, magari effettuato dopo una vita di dolore e sofferenza, ti fa capire che tutto questo è dovuto a una sindrome di una condizione genetica ereditaria. Cominciamo così a liberarci gradualmente delle paure; con gli altri possiamo costruire relazioni autenticamente umane, sfidare la malattia e superare infiniti ostacoli.”
L.P.

Novembre 2018 #unanuovastoria

Parte domani 8 novembre 2018 una campagna di comunicazione sulla sindrome x fragile, che mira a raggiungere tramite i nostri canali social il maggior numero di persone possibili con le quali costruire una nuova storia di consapevolezza e sensibilizzazione sulla sindrome x fragile. Per farlo, abbiamo bisogno di Te! Ti chiediamo di taggare amici, condividere i post, divulgare il più possibile! Perché, non avendo più paura, si possa fare amicizia con questo ospite inatteso!

Calendario 2019

Fra pochi giorni sarà pronto il nuovo calendario 2019 della nostra Associazione. Oggetto utile e bello per annotare i nostri mille impegni, simbolo di appartenenza e mezzo di raccolta fondi... cosa aspetti a ordinarne uno? Il tema di quest'anno sarà #unanuovastoria. Persone oltre la sindrome. Per averlo contatta subito la nostra segreteria info@xfragile.net! Consegna prevista entro fine novembre 2018.

IX Meeting del Network Europeo

Si è svolto a Malaga dal 2 al 4 novembre il nono incontro delle Associazioni che si occupano di X fragile in Europa. A brevissimo il report sul nostro sito!

Premiazione “Contesti di classe”

L'edizione 2017-18 del concorso “Contesti di classe” che mira a raccogliere e divulgare buone prassi in materia di inclusione scolastica di persone con sindrome x fragile, si è concluso a settembre con la individuazione dei migliori progetti che si sono aggiudicati il premio della nostra giuria di esperti. La premiazione sarà realizzata a Forlì, presso il [Parco Cavarei](#), il 23 novembre 2018, dalle ore 9:00 alle ore 12:00. Per segnalare la Vostra presenza all'evento, che sarà coordinato dal prof. Andrea Canevaro, scrivere a info@xfragile.net

Save the date

12 novembre - [Charity Temporary Shop](#) a Torino e Roma

17 novembre - “Inclusione. Anche io posso decidere” [convegno](#) a Arona (VCO)

23 novembre - [Premiazione](#) concorso “Contesti di classe” a Forlì

24 novembre - [Incontro](#) “Mi presento, sono la sindrome x fragile”, a Roma

25 novembre - [Mercatino](#) “Cose d’altri tempi” a Piazzola sul Brenta (PD)

16 dicembre - [Pranzo](#) di Natale di beneficenza a favore della nostra Associazione presso il circolo sottufficiali della Marina Militare a Tor di Quinto, Roma.

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”

