



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

FONDAZIONE



Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'



Al via la maratona Telethon 2018!

Carissime socie e carissimi soci, scriviamo per informarVi che dal **15 al 22 dicembre** si svolgerà la ventinovesima edizione della **maratona televisiva Telethon sulle reti Rai**, una partnership che dura da anni e che ha il senso di dare voce e far uscire dalla invisibilità, come direbbe Francesca, persone con malattie genetiche rare.

Siamo molto soddisfatti nel dirVi che, grazie alle reti di relazioni che fortemente abbiamo voluto curare in questo anno di attività, saranno dedicati alla sindrome x fragile ben due spazi in orari e trasmissioni di grande visibilità.

Abbiamo proposto a Telethon di mettere al centro due questioni. Da un lato la dimensione "familiare" legata alla sindrome x fragile, dall'altro quella delle femmine con sindrome x fragile, a cui da anni dedichiamo una particolare attenzione.

La buona notizia è che Telethon, comprese le nostre motivazioni, ci ha accordato entrambi gli spazi!

Lunedì 17 dicembre, nel programma "La Vita in diretta" e nella fascia oraria **16.30 - 18.00**, intervengono **Francesca e Viola**, due sorelle che racconteranno la sindrome x fragile al femminile.

Giovedì 20 dicembre invece, nel programma "Storie Italiane" nella fascia oraria **10.00 - 11.30**, **mamma Deborah, papà Gianni, insieme alle sorelline Rebecca e Matilde**, racconteranno la storia di **Filippo**, che sarà presente per offrire davvero una bella immagine della nostra condizione genetica.

Siamo davvero felici di poter offrire questa visibilità alla nostra condizione, e grati alle famiglie e alle persone disposte a "metterci la faccia" per testimoniare che si può e si deve convivere con la sindrome x fragile conservando progetti e felicità.

La ulteriore notizia di ieri dell'apertura di due bandi per il sostegno alla ricerca scientifica <http://www.telethon.it/news-video/news/al-via-due-nuovi-bandi-ricerca-telethon> ci incoraggia ulteriormente, poichè speriamo che questo importante spazio dedicato alla sindrome x fragile possa avere un impatto positivo sulla valutazione dei progetti di ricerca che verranno presentati.

L'invito dunque è a partecipare alla maratona Telethon, il cui programma dettagliato è disponibile da oggi sul sito www.telethon.it

Approfittiamo di questa comunicazione per esprimere vicinanza e gratitudine a tutti Voi e alle Vostre famiglie, per la fiducia che ci regalate e per essere sempre più numerosi al nostro fianco! Abbiamo infatti superato per la prima volta nella storia dell'Associazione, i 400 soci, con numerose nuove richieste di adesione che stanno arrivando per il 2019.
Un abbraccio e nuovamente grazie da tutto il Consiglio Direttivo.

Alessia Brunetti
Presidente

Save the date

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

19 dicembre - [Natale al Gemelli](#) 2018, banchetto di informazione e raccolta fondi al Policlinico Gemelli di Roma.

28 febbraio - In occasione della Giornata Europea per le Malattie Rare, [convegno](#) finale del progetto "Grammatica X Fragile"

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

