Buongiorno,

mi chiamo …. (nome e cognome),

vi scrivo per conto dell’Associazione Italiana Sindrome X Fragile APS ([www.xfragile.net](https://urlsand.esvalabs.com/?u=http%3A%2F%2Fwww.xfragile.net&e=eb736440&h=0edd2c40&f=y&p=n))  e come mamma di … (numero di figli con sindrome) figli con sindrome X Fragile per chiedere la disponibilità del Comune di … ad aiutarci ad aumentare la consapevolezza e la conoscenza della sindrome illuminando, durante la **Giornata Europea della Sindrome X Fragile, il 10 ottobre 2025**, alcuni monumenti di blu e proiettando  il logo della nostra Associazione.

Ogni anno partecipiamo all’iniziativa, illuminando monumenti in varie città italiane e nel 2020  abbiamo “vestito di blu” anche il [COLOSSEO](https://urlsand.esvalabs.com/?u=https%3A%2F%2Fwww.osservatoriomalattierare.it%2Fmalattie-rare%2Fsindrome-dellx-fragile%2F16597-sindrome-dell-x-fragile-il-colosseo-vestito-di-blu-per-rendere-visibile-la-malattia&e=eb736440&h=2c3fed0f&f=y&p=n) ed è stata per noi una gioia immensa difficile da raccontare.

L’ Associazione Italiana Sindrome X Fragile APS è nata nel giugno 1993 su iniziativa di un gruppo di genitori, oggi conta più di 450 iscritti a livello nazionale su tredici regioni italiane e ha come scopo principale senza fine di lucro quello di sostenere il percorso esistenziale delle persone con sindrome x fragile e sindromi correlate verso la piena realizzazione del diritto alla vita indipendente di cui all’art. 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

La sindrome X Fragile è una sindrome genetica ereditaria, considerata rara, **prima causa ereditaria di disabilità intellettiva e la prima causa monogenica di autismo**che si presenta in 1 maschio ogni 4.000 e 1 femmina ogni 7.000; mentre i portatori di pre-mutazione, a rischio di avere figli con sindrome x fragile e di sviluppare condizioni correlate, sono una donna su 250 e un uomo su 800; questi ultimi possono incorrere in problemi di salute (per le donne, menopausa precoce e problemi alla tiroide e per entrambi i generi sindrome di tremore e atassia).

Dunque, in Italia si stima che ci siano circa **12.000 persone con sindrome x fragile** e circa **120.000 siano portatrici/portatori di pre-mutazione**, moltissime delle quali non diagnosticate, in quanto la diagnosi di sindrome x fragile su base molecolare è possibile solo dal 1991; questo a sottolineare quanto la sensibilizzazione dell’opinione pubblica e del personale medico sul tema sia importante.

Al momento non esiste una cura, purtroppo, ma una diagnosi tempestiva consente di intervenire precocemente per migliorare la qualità della vita delle persone con sindrome x fragile puntando sulle loro potenzialità e sullo sviluppo delle autonomie personali, nonché a rendere molte coppie consapevoli del rischio procreativo.

Associazione Italiana Sindrome X Fragile APS fa parte di [Fish Onlus](https://www.fishonlus.it/) (Federazione Italiana Superamento Handicap), [Uniamo Onlus](https://uniamo.org/) (Federazione Italiana Malattie rare), [Associazioni in Rete di Fondazione Telethon](https://www.telethon.it/cosa-facciamo/supporto-alla-ricerca-e-ai-pazienti/supporto-ai-pazienti/associazioni-amiche/) e [Fragile X International](https://www.fraxi.org/) e intende aderire all’iniziativa che si tiene ogni anno in tutta Europa con l'obiettivo di diffondere sempre più la conoscenza sulla sindrome attraverso tutti i canali di comunicazione.

Certi della Vostra collaborazione, restiamo in attesa di una Vostra risposta.

Inserisco in questa mail per conoscenza anche Alessia Brunetti, Presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, per eventuali futuri sviluppi.

Cordiali saluti,

(luogo, data) (firma)

………………………………….. …………………………………….