

10 Ottobre, Giornata Europea della Sindrome X Fragile



In questo anno particolare in cui la quotidianità delle nostre famiglie è stata stravolta dall'emergenza coronavirus, l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile (www.xfragile.net) celebra la Giornata Europea per la sensibilizzazione sulla sindrome, illuminando di blu con il logo dell'Associazione il COLOSSEO, il monumento italiano forse più noto al mondo!

L'evento reso possibile grazie al sostegno di ACEA e alla disponibilità del Comune di Roma e del Parco Archeologico del Colosseo, si inserisce tra le iniziative di sensibilizzazione che si tengono ogni anno in decine di città in tutta Europa per aumentare la consapevolezza e la conoscenza della sindrome X Fragile.

Appuntamento, quindi, il 10 ottobre a partire dalle ore 20, con le famiglie e gli amici dell'Associazione per tenerci simbolicamente #Xmanoalcolosseo.

Invitiamo tutti a postare le foto sui social con l'hashtag #Xmanoalcolosseo.

La Sindrome dell'X Fragile è una condizione genetica ereditaria e si presenta sia nei maschi (1 caso su 4.000) che nelle femmine (1 caso su 7.000) con sintomi più evidenti nei maschi.

E' causa di disabilità cognitiva, problemi di apprendimento e relazionali e deriva dalla mutazione di un gene posizionato sul cromosoma X. Da qui deriva la

tradizione, ormai da anni consolidata, di celebrare la Giornata Europea per la sensibilizzazione sulla sindrome X fragile proprio il X/X.

La Sindrome è, ad oggi, poco conosciuta e sotto diagnosticata. La diagnosi precoce è estremamente utile per avviare un percorso educativo e riabilitativo efficace.

Inoltre, lo stato di portatore "sano" della sindrome X fragile può comportare anche il manifestarsi di sindromi correlate come la FXTAS, sindrome tremore-atassia, e la FXPOI, insufficienza ovarica precoce.

L'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, fondata oltre 25 anni fa, conta oggi più di 450 soci in tutta Italia e, attraverso anche le Sezioni e i Gruppi Territoriali, riunisce e aiuta le famiglie X fragili, contribuisce allo studio e alla conoscenza della sindrome X Fragile e delle sindromi

Associazione Italiana Sindrome X Fragile 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 – Sede operativa: via Col di Lana 5

01100 Viterbo – Coordinate bancarie: Banca Monte dei Paschi di Siena IBAN IT 93 H010 3050 2410 0006 3141 996 – c/c postale 91805523

Codice fiscale 97133650156

correlate e promuove l'inserimento scolastico, lavorativo e sociale delle persone con sindrome x fragile.