

Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus

Nel giugno 1993, su iniziativa di un gruppo di genitori, è stata costituita l'Associazione Italiana Sindrome X-Fragile che oggi conta circa 600 iscritti a livello nazionale. Si è recentemente trasformata in ONLUS, passaggio che permetterà la creazione di numerose sezioni territoriali regionali. Attualmente sono attive quelle liguri, piemontese e laziale. Gli scopi sociali dell'Associazione sono:

1. Riunire ed aiutare le famiglie delle persone con Sindrome del cromosoma X-Fragile e altre sindromi associate al cromosoma X
2. Contribuire allo studio e alla conoscenza di queste sindromi e ad una aggiornata informazione sulle stesse
3. Promuovere l'inserimento scolastico, lavorativo e sociale delle persone affette

A tale scopo l'Associazione si propone di:

- a. Intervenire il più presto possibile presso i genitori dei bambini affetti per consigliarli, alleviarne il carico psicologico e favorire il processo di integrazione dei loro figli
- b) Promuovere incontri tra le famiglie per un positivo scambio di idee ed esperienze
- c) Promuovere ed organizzare ogni attività atta a favorire l'inserimento di tutte le persone affette nella società e la loro accettazione a tutti i livelli
- d) Raccogliere per la più ampia divulgazione ogni informazione sulla natura e sul trattamento della Sindrome, sulle misure preventive rese disponibili dalla scienza
- e) Creare una rete di professionisti, formata da medici, operatori sanitari e sociali per arrivare ad una migliore assistenza e consulenza, con programmi personalizzati di intervento per il recupero delle capacità residue delle persone affette
- f) Aumentare la conoscenza degli strumenti operativi, legislativi e previdenziali che possono migliorare il livello di vita delle persone affette.

In linea con i citati scopi sociali, l'Associazione Italiana Sindrome X-Fragile organizza convegni di informazione, dedicati alle famiglie ed agli operatori medici, sociali e scolastici.

Pubblica con cadenza quadrimestrale un Notiziario che raccoglie dati e studi aggiornati sulla Sindrome, sulle possibili terapie e sulle problematiche connesse.

Possono aderire all'Associazione le persone affette, i familiari delle stesse nonché tutte le persone sensibili e interessate al problema.

Nel triennio 2004/2006 ha finanziato una borsa di studio di 50.000 € per la ricerca genetica sulla sindrome, presso un centro di Ricerca Genetica italiano.

Per associarsi, per informazioni:

Tel. 02 47717104 - Cell. 347 2701084

Casella Postale 111 - 21013 Gallarate (VA)
www.xfragile.net - info@xfragile.net



Associazione via Montereale

Dal 1999 l'Associazione "via Montereale", nata a Pordenone per sensibilizzare alla cultura della diversità, promuove incontri con autori dei paesi lontani per approfondirne culture e caratteristiche. Ma si propone anche di diffondere la conoscenza e il dialogo fra le persone che abbiano in sé una diversità, considerata quest'ultima come ricchezza. In questa ottica promuove iniziative e progetti legati ai metodi d'avanguardia per il recupero dell'handicap, come ad esempio gli scritti di alcuni ragazzi impegnati nella Comunicazione Facilitata (CF).

A tale scopo l'Associazione ha edito una collana di Quaderni legata inizialmente alla capacità di Scilla Raffin (autrice del volume "Le parole del silenzio" giunto alla terza edizione e scritto con il metodo della Comunicazione Facilitata) di esprimersi in maniera non verbale, a conforto dell'idea che non è detto che chi non parla non abbia qualcosa da dire ed integrati successivamente con altri Quaderni contenenti inediti gentilmente concessi dagli autori ospiti e provenienti da tutto il mondo.

Recentemente l'Associazione ha anche avviato un ulteriore settore dei Quaderni dedicato al teatro del sociale, con l'intenzione di affrontare argomenti d'interesse della comunità sviscerati attraverso la forma d'arte più antica del mondo, la rappresentazione. I titoli della Collana in questo settore sono dedicati al tema dell'omosessualità e alla Comunicazione Facilitata.

Nel 2002 ha avviato per la prima volta in Regione Friuli Venezia Giulia Corsi per la formazione dei Facilitatori così chiamati gli operatori capaci di seguire i ragazzi nel metodo d'avanguardia denominato, appunto, Comunicazione Facilitata. Ma non si tratta dell'unico contributo scientifico di ricerca. Un Quaderno è infatti dedicato per la prima volta in Italia al Metodo Dozzo, metodo d'avanguardia per il recupero dell'handicap (autismo ed altre forme di difficoltà dello sviluppo del bambino).

Tra i vari progetti ne ha realizzato uno sui Tuareg (a Pordenone esiste l'unica comunità Taureg in Italia). Esso prevede una mostra itinerante (che va oltre l'apporto esclusivamente fotografico) ed un Quaderno intitolato "Tuareg, gli uomini blu del deserto", diffondendone così la cultura, oltre a raccogliere fondi per la costruzione di una scuola primaria e la realizzazione di 16 pozzi d'acqua nel Niger. Entrambe già in opera.

Nel 2006 l'Associazione è entrata a far parte, unica rappresentante di Pordenone e unica semplice associazione culturale a fianco delle ong, del Tavolo per il diritto all'Acqua istituito dalla Regione Friuli Venezia Giulia. In questo ambito ha ottenuto la costruzione di pozzi in Niger. L'Associazione edita un foglio distribuito in tutta Italia intitolato CICORIA.

Per associarsi, per informazioni:

Tel. 0434 363255

Via Montereale, 3 - Pordenone

www.viamontereale.it - viam.cultdivers@tin.it



Amministrazione Provinciale
Pordenone

Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'



Associazione
"via Montereale"

Sindrome X-Fragile.

Convegno
disabilità intellettive
e
percorsi riabilitativi

Venerdì 25 gennaio 2008 ore 8.30

Sala Consigliare

**Amministrazione Provinciale di
Pordenone**

Corso Garibaldi - Pordenone

La Sindrome X Fragile

La Sindrome X-Fragile è una condizione genetica ereditaria che può causare problemi nell'apprendimento sia nei maschi che nelle femmine. Il grado di compromissione intellettiva varia dalla presenza di leggeri problemi di apprendimento, con un quoziente di intelligenza normale, alla presenza di un grave ritardo mentale e autismo.

La Sindrome è caratterizzata da un gruppo di sintomi che includono sia caratteristiche fisiche che comportamentali. Le caratteristiche facciali tendono ad evidenziarsi negli adulti più che nei bambini, nei maschi più che nelle femmine. Le orecchie sono spesso grandi e sporgenti, i visi possono avere una forma ovale (lunga e stretta), con mento prominente e squadrato. I bambini con la X-Fragile hanno bisogno di aiuto perché presentano:

In generale, la caratteristica più immediatamente visibile e comune fra i bambini con la X-Fragile è la difficoltà ad organizzare le informazioni e a reagire ad esse in modo efficace.

Più specificatamente, i bambini con la X-Fragile hanno bisogno di aiuto perché possono presentare:

1. difficoltà a mantenere l'attenzione anche a causa dell'iperattività e dell'impulsività;
2. difficoltà nell'apprendimento;
3. problemi nel parlare e nell'apprendimento della lingua;
4. incapacità nel processare efficacemente le informazioni sensoriali;
5. capacità motorie poco sviluppate;
6. problemi di comportamento.

Parecchi ragazzi hanno inoltre difficoltà a mantenere il contatto oculare con l'interlocutore e appaiono timidi nonostante siano veramente interessati a stringere amicizie. È importante inoltre tenere presente che le persone che soffrono di questa condizione possono avere tutte, molte o solo alcune delle caratteristiche descritte.

I maschi sono i più colpiti - 1 su 4.000 - e accusano i sintomi più gravi a causa del meccanismo genetico alla base della Sindrome, che può essere trasmessa in famiglia da individui che non ne hanno nessun segno visibile. Nelle femmine l'incidenza è di 1 su 6.000 e le conseguenze sono meno evidenti e di minore entità. Si stima che le portatrici sane di questa condizione, cioè le donne la cui prole è a rischio di essere affetta dalla Sindrome X-Fragile, sarebbero 1 su 280.

I maschi 1 su 800. La Sindrome X Fragile può essere trasmessa da persone di entrambi i sessi. In alcune famiglie il problema si è ripetuto nei decenni e ha colpito, attraverso le varie generazioni, numerosi familiari; in altre famiglie sembra aver colpito solo una persona.

Programma

- 08.30 **Accoglienza e registrazione dei partecipanti**
- 09.15 **Apertura dell'incontro**
Saluto del Presidente della Provincia di Pordenone
Elio De Anna
Presidente Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus
Michele De Nuccio
Saluto della presidente dell'Associazione "via Montereale"
Ludovica Cantarutti
- 09.30 **La Sindrome X Fragile e i quadri clinici associati: approccio multidisciplinare ad una patologia familiare**
Alessandra Murgia, Dipartimento di Pediatria
Università di Padova
- 10.00 **Nuovi sviluppi sulle conoscenze molecolari e cellulari della Sindrome dell'X Fragile**
Claudia Bagni, Dipartimento di Medicina sperimentale e Scienze biochimiche - Università di Roma "Tor Vergata"
- 10.30 **Sindrome X Fragile: il punto di vista del pediatra**
Stefano Sartori, Dipartimento di Pediatria
Università di Padova
- 11.00 *Pausa caffè*
- 11.30 **Progetto riabilitativo in bambini e adolescenti con Sindrome X Fragile**
Gianni De Polo, IRCSS Medea, Associazione La Nostra Famiglia, Conegliano
- 12.00 **Apprendimenti scolastici e disabilità intellettiva: dalle discipline alle competenze sociali**
Angelo Lascioli, Dipartimento Scienze dell'Educazione
Università di Verona
- 12.30 **Integrazione sociale di normodotati gravi, tra paure e processi di reciprocità: alcune buone prassi per favorire l'integrazione.**
Mauro Tommasini, Coordinatore Cooperativa La Rete
Trento
- 13.00 **Gli esperti rispondono**
- 13.30 *Chiusura lavori*

Segreteria Organizzativa

Segreteria: Tel. 02 47717104

Cell. 347 2701084 - tutti i giorni, escluso giovedì, dalle 17.00 alle 22.00

Recapito Postale:

Casella Postale 111 - 21013 Gallarate (Va)

PER ULTERIORI INFORMAZIONI

Michele De Nuccio

tel. 0331 776392, cell. 349 5400002

Luigina Montesor

tel. 0471 250650, cel. 338 5947657

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME X FRAGILE ONLUS

Segreteria: tel. 0247717104

cell. 347 2701084 dalle 17 alle 22

(fax e segreteria telefonica sempre in funzione)

Recapito postale:

Casella postale 111 - 21013 Gallarate (Va)

Sede legale: via Abano, 8 - 20131 Milano

Codice fiscale: 97133650156

Internet: www.xfragile.net, info@xfragile.net

