

1993 - 2013
INSIEME, MENO "FRAGILI" DI PRIMA
PROGETTIAMO IL FUTURO

20 aprile 2013
Università degli studi Niccolò Cusano
Via don Carlo Gnocchi 3, Roma

Milano, 5 aprile 2013 - L'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus, organizza il suo dodicesimo convegno nazionale "1993-2013 Insieme, meno *fragili* di prima progettiamo il futuro".

Il 20 aprile prossimo a Roma si parlerà della Sindrome X Fragile per un aggiornamento dei risultati degli studi più recenti a livello internazionale nel campo della biologia molecolare, della genetica, della farmacologia.

Saranno presenti i più importanti professionisti di riferimento in Italia e in Europa le cui ricerche hanno permesso una sempre migliore conoscenza dei meccanismi che stanno alla base della Sindrome e l'avvio della sperimentazione di farmaci che possano migliorare la qualità di vita dei soggetti affetti e di coloro che vivono in prima persona le conseguenze della sindrome. Genitori, fratelli e sorelle, famigliari, cioè coloro che condividono difficoltà e successi, paure e gioie nell'essere vicini a chi soffre questa condizione. I protagonisti della Ricerca si ritroveranno insieme alle famiglie che sono state testimoni di grandi cambiamenti.

L'Associazione infatti, con questo importante incontro di aggiornamento, ha anche inteso valorizzare la propria storia ventennale (1993-2013) nel riconoscere i fondamentali progressi scientifici di questi anni ma anche i sostanziali cambiamenti culturali che stanno modificando la percezione della disabilità.

In questa occasione verrà presentato ufficialmente il **Comitato scientifico**, da poco costituitosi, che accompagnerà nell'operare le migliori scelte sui progetti da portare avanti e nell'elaborare le strategie di base per le attività che l'Associazione andrà sviluppando, a garanzia di un valido sostegno di qualità alle famiglie e a tutti quanti si occupano della crescita e dell'educazione di soggetti con x fragile.

Sindrome X Fragile

La Sindrome X Fragile è la più comune forma di disabilità intellettiva di tipo ereditario, originata dalla presenza sul cromosoma X di una porzione di materiale genetico instabile o di una parziale rottura. Può provocare difficoltà cognitive, incapacità di processare le informazioni sensoriali; difficoltà comportamentali, come iperattività, impulsività, difficoltà a mantenere l'attenzione e la concentrazione. Possono essere presenti caratteristiche fisiche come il viso allungato e lo scarso tono muscolare.

Contatti con la stampa

Donatella Bertelli
cell. 347 1116907
mail info@xfragile.net

Alessandra Airoidi
cell. 347 2701084
mail info@xfragile.net