



**In occasione della Giornata Europea della Sindrome X Fragile
domenica 10 ottobre 2021**

#ILLUMINIAMOLITALIACONLASINDROMEXFRAGILE

**per essere
PIU' FORTI DELL'X FRAGILE**

COMUNICATO STAMPA

A Taranto il Palazzo di Città e il Castello Aragonese illuminati di blu

Da dieci anni la Giornata Europea per la Sindrome X Fragile si celebra il dieci ottobre, data scelta perché nei numeri romani il dieci si scrive "X", come il decimo giorno del decimo mese dell'anno!

Come ogni anno, in occasione della Giornata Europea della Sindrome X Fragile, Associazione Italiana Sindrome X Fragile, anche tramite le sue sezioni e i suoi gruppi territoriali, realizza eventi in tutto il Paese per far conoscere la sindrome a quante più persone possibili. Quest'anno sono stati coinvolti i soci nell'iniziativa #illuminiamolitalia.

La tarantina Anna De Florio, membro del direttivo nazionale dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile e della Sez. Puglia, organizza a Taranto in questa giornata speciale, la presentazione del nuovo libro didattico a fumetti PIU' FORTI DELL'X FRAGILE pubblicato da Erickson con il sostegno della Regione Lazio.

Con questo progetto l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, la cui Presidente è la dottoressa Alessia Brunetti, ha messo insieme persone, storie, passioni, competenze, a dimostrazione di quanto l'unione, pur nella diversità possa condurre a grandi risultati.

La speranza è di contribuire a far conoscere la sindrome X fragile e a promuovere l'inclusione tra i più giovani ...e non solo. Ci può essere un posto bello per tutti. E lo si può costruire insieme imparando a conoscersi.

L'evento, moderato dalla giornalista Gabriella Ressa, si terrà alle ore 17.30 domenica 10 ottobre presso il Castello Aragonese. La partecipazione è su invito, previo possesso del green pass. Per prenotazioni scrivere a anna.deflorio@xfragile.net.

L'evento gode del patrocinio del Comando Marittimo Sud della Marina Militare, del Comune di Taranto e del CSV Taranto; sono previsti gli interventi di saluto dell'Ammiraglio Salvatore Vitiello, Comandante del Comando Marittimo Sud della Marina Militare, di Deborah Cinquepalmi, Assessore comunale Pubblica Istruzione e Politiche Giovanili, e di Francesco Riondino, presidente del CSV Taranto.

Al termine della manifestazione i partecipanti potranno assistere al suggestivo spettacolo di Palazzo di Città e del Castello Aragonese illuminati di blu con proiettato il logo dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile; a Pulsano sarà invece illuminato il Convento dei Padri Riformati.

Associazione Italiana Sindrome 'X-Fragile'



L'Associazione Italiana Sindrome dell'X Fragile

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 premutazione, 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 premutazione, moltissime delle quali non diagnosticate, in quanto la diagnosi di sindrome x fragile su base molecolare è possibile solo dal 1991.

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.

L'Associazione Italiana Sindrome X Fragile (www.xfragile.net), nata nel giugno 1993 su iniziativa di un gruppo di genitori, oggi conta più di 400 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.

L'Associazione fa parte di Fish Onlus (Federazione Italiana Superamento Handicap), Uniamo Onlus (Federazione Italiana Malattie rare), Associazioni in Rete di Fondazione Telethon e European Fragile X Network e con questa iniziativa aderisce al progetto europeo di diffondere sempre più la conoscenza sulla sindrome attraverso tutti i canali di comunicazione.
