

COSA FACCIAMO:

- Interveniamo il più presto possibile presso i genitori per fornire consigli e favorire l'integrazione dei loro figli.
- Promuoviamo incontri tra le famiglie per un positivo scambio di idee ed esperienze
- Creiamo una rete di professionisti per il recupero delle capacità residue delle persone affette
- Aumentiamo la conoscenza degli strumenti operativi, legislativi



CONTATTACI

Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'
SEZIONE PUGLIA



**Associazione Italiana
Sindrome X Fragile
Sezione Puglia ODV ETS**

Sede legale via Cavour 30
74123 Taranto (TA)
Segreteria +39 388 3530461
segreteria@xfragilepuglia.com
associazionexfragilepuglia@pec.it
www.xfragilepuglia.com
iscritta al RUNTS
n. 1026 del 28/9/2022
c.f. 92065200724

IBAN IT56Z0306909606100000017138



Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'
SEZIONE PUGLIA



*Chi vive una diagnosi
deve sfidarla*

Andrea Canevaro

CHI SIAMO

L'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Sezione Puglia ODV è stata costituita nel gennaio 2011 su iniziativa di un gruppo di genitori e rappresenta una Sezione Territoriale dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile APS. I principali obiettivi sono quelli di aiutare le persone e le famiglie che vivono la realtà della Sindrome X Fragile e delle sindromi correlate; diffondere consapevolezza e conoscenza e promuovere l'inserimento scolastico, lavorativo e sociale delle persone con Sindrome X Fragile.

Tra gli importanti obiettivi che l'Associazione vuole raggiungere c'è quello di realizzare, nei vari territori della Puglia, contesti inclusivi in cui le persone con Sindrome X Fragile potranno avere la possibilità di far emergere le proprie potenzialità e quindi, rafforzando le autonomie personali, potranno sentirsi protagonisti del proprio futuro. L'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Sezione Puglia ODV ha partecipato, in partenariato, al Bando Regionale "Puglia Capitale Sociale 3.0", aderisce inoltre a Rete A.Ma.Re Puglia (Rete Associazioni Malattie Rare Puglia)

Non esistono famiglie perfette, ma esistono momenti perfetti lungo il cammino da compiere insieme.



CHI SONO LE PERSONE CON SINDROME X FRAGILE

Siamo Persone, uomini e donne con caratteristiche variabili che potrebbero interessare le sfera cognitiva, l'aspetto fisico e il comportamento.

Sfera cognitiva: Disabilità intellettiva, difficoltà di apprendimento, ritardo nello sviluppo del linguaggio e nelle principali tappe dello sviluppo psicomotorio, difficoltà di comunicazione, difficoltà a organizzare le informazioni e a reagire a esse.

Aspetto fisico: Scarso tono muscolare, viso stretto e allungato, fronte e mandibole prominenti, orecchie larghe e sporgenti.

Comportamento: Iperattività o disturbo dell'attenzione, ansia e timidezza, difficoltà a mantenere il contatto visivo, comportamenti rientranti nello spettro autistico come scarso contatto oculare e fisico, ipercinesia, stereotipie, autolesionismo, discorsi ripetitivi, disagio ad essere toccati, scarso senso dell'equilibrio. Ad oggi **non esiste una cura** ma interventi abilitativi personalizzati.

Le persone portatrici di premutazione (portatori/portatrici "sane") non hanno le caratteristiche preminenti della Sindrome X Fragile ma sono a rischio di sindrome da tremore/atassia o di menopausa precoce associata alla Sindrome X Fragile.