

Anche la Campania partecipa alla Giornata Europea dell'X Fragile

Anche la Campania partecipa alla Giornata Europea dell'X Fragile. Oggi, 10 ottobre, come riferiamo anche in altra parte del giornale, è la Giornata Europea della Sindrome X Fragile, evento che si celebra ormai da dieci anni in sedici diversi Paesi europei e che quest'anno, come informa la Sezione Campania dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, vedrà anche la Regione Campania partecipare in modo visibile all'iniziativa, illuminando in blu Palazzo Santa Lucia a Napoli, sede della Presidenza Regionale, e i Palazzi Comunali di Mercogliano (Avellino), Alvignano (Caserta) e Battipaglia (Salerno) Come abbiamo già ampiamente riferito in altra parte del giornale, oggi, 10 ottobre, è la Giornata Europea della Sindrome X Fragile, evento che si celebra ormai da dieci anni in sedici diversi Paesi europei e quest'anno, come informa la Sezione Campania dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, anche la Regione Campania parteciperà in modo visibile all'iniziativa, illuminando in blu Palazzo Santa Lucia a Napoli, sede della Presidenza Regionale, e i Palazzi Comunali di Mercogliano (Avellino), Alvignano (Caserta) e Battipaglia (Salerno). «L'X Fragile – ricordano dall'Associazione Campana – è una sindrome genetica ereditaria, considerata rara, prima causa ereditaria di disabilità intellettiva e prima causa monogenica di autismo, che si presenta in un maschio ogni 4.000 e una 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 portatrici/portatori di premutazione, molto spesso non diagnosticati/e, in quanto la diagnosi su base molecolare è possibile solo dal 1991. Questo conferma quanto la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e del personale medico sul tema sia particolarmente importante». «Al momento – aggiungono – non esiste purtroppo una cura, ma una diagnosi tempestiva consente di intervenire precocemente per migliorare la qualità della vita delle persone con l'X Fragile, puntando sulle loro potenzialità e sullo sviluppo delle autonomie personali, nonché rendendo molte coppie consapevoli del rischio procreativo». Nata nel mese di giugno del 1993 su iniziativa di un gruppo di genitori, l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile conta oggi su oltre 450 iscritti a livello nazionale in tredici

ARTICOLI CORRELATI Più forti dell'X Fragile LINK CORRELATI Pagina Facebook dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, Sezione Campania ULTIMI ARTICOLI IN SALUTE Anche la Campania partecipa alla Giornata Europea dell'X Fragile Più forti dell'X Fragile Salute: Niente su di Noi senza di Noi Sindromi atassiche genetiche: aggiornamenti e vita quotidiana Gli aspetti dell'ADHD nel corso della vita 17 milioni di motivi per far sentire la voce di chi ha una paralisi cerebrale Dal 1999 c'è a Bologna la Giornata Nazionale dei Risvegli Il pediatra, le Malattie Rare e i siblings Terapia occupazionale e qualità della vita nella malattia di Parkinson Quel "filo d'oro" è arrivato anche in Toscana Un vademecum su come prendersi cura delle persone con lesione al midollo spinale Cerca nel sito... [i] Informazioni accessibilità [t] Tasti di accesso [1] Contrasto normale [2] Contrasto medio [3] Contrasto elevato [4] Testo normale [5] Testo grande [6] Testo molto grande [p] Vai al contenuto della pagina [n] Vai alla navigazione principale [h] Home page [j] Mappa del sito [o] Cerca nel sito [k] Contatti [x] Nascondi la barra dei tasti di accesso HOME CONTATTI NEWSLETTER MAPPA DEL SITO DIRITTI AUTONOMIA SALUTE LAVORO STUDIO SPORT E TURISMO SOCIETÀ 11/10/22, 15:51 Anche la Campania partecipa alla Giornata Europea dell'X Fragile <https://www.superando.it/2022/10/10/anche-la-campania-partecipa-alla-giornata-europea-dellx-fragile/> 2/2 10 Ottobre 2022 Ultimo aggiornamento: 10 Ottobre 2022 17:39 © Riproduzione riservata Tweet diverse Regioni e ha come scopo principale quello di sostenere il percorso esistenziale delle persone con l'X Fragile e sindromi correlate, verso la piena realizzazione del diritto alla vita indipendente. Tale organizzazione fa parte della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), di UNIAMO-FIMR (Federazione Italiana Malattie Rare), di Associazioni in Rete della Fondazione Telethon e di Fragile X International. (S.B.)