

LA FINESTRA

IIIª Jornada sobre la Síndrome X-Frágil a Valladolid

Aquest passat octubre es van dur a terme les Jornades a Valladolid.

La participació va ser variada, assistint pares, educadors, psicòlegs, pediatres i metges d'atenció primària. Els temes tractats a la jornada també van ser diversos: Aspectes clínics i el seu respectiu tractament, genètica i herència de la síndrome, educació a l'aula, estimulació amb musicoteràpia, casos pràctics de suport a les famílies. La jornada va ser presidida per D. Ricardo Rigual, Vice-decà de la Facultat de Medicina de Valladolid i Catedràtic de Fisiologia; D. Angelines Porres, consellera d'Educació i Cultura, de l'Ajuntament de Valladolid; i, Victoria Barrero Cantalapiedra, Presidenta de l'Associació SXF de Castella i Lleó.

Les dues primeres ponències van tractar de la part mèdica i clínica de la síndrome: el fenotip. També es va parlar sobre tipus d'intervencions terapèutiques que es porten a terme per pal·liar les dificultats d'aprenentatge i comportament.

La Dra. Isabel Fernández Carvajal Médico, per la seva banda, va explicar com es produeix la Síndrome, les parts de què està composta i com actua aquesta malaltia.

També va tractar el tema del diagnòstic i els mètodes amb el quals es dur a terme.

La següent ponència va tractar sobre les experiències amb nens de SXF dels professors del Col·legi Sta. Mª la Real de Huelgas.

L'última ponència "Musicoteràpia i TGD", presentada per Dª Neysa Navarro, metgessa i Musicoterapeuta va tractar sobre la utilitat d'aquest tipus de tractaments: a través de la música millorar la conducta social, habilitats de comunicació, d'atenció, físiques etc.

Com a conclusió, creiem que els temes tractats van ser d'interès pel públic en general, tant per la varietat com també pel llenguatge senzill amb què es van desenvolupar les ponències.

Des de l'Associació de Castella i Lleó us enviem salutacions a tots i desitgem que el resum d'aquesta jornada que hem fet a Valladolid us doni més ànims en les vostres activitats diàries.

Una abraçada per a tothom.

Victoria Barrero Cantalapiedra

Presidenta de l'Associació Síndrome X Fràgil de Castella i Lleó

IVª Jornada sobre la Síndrome X-Frágil al País Basc

Aquest passat 25 de novembre s'ha dut a terme la 4ª Jornada de L'Associació SXF del País Basc.

Al tancament del butlletí s'estaven realitzant aquestes jornades, amb la presència D. Natividad Enjuto, directora tècnica del Real Patronat de Discapacitat. No dubtem que aquestes Jornades, per la dedicació de la Junta Directiva que porta endavant aquesta associació germana, haurà resultat d'un gran èxit.

Des d'aquest butlletí saludem a Juan Carlos Gómez, President de l'associació i als pares que l'acompanyen a la Junta Directiva.



Jornades a Zaragoza

Els dies 15 i 16 de desembre es van organitzar les Jornades informatives a Zaragoza, en les quals van assistir professionals que col·laboren amb l'associació catalana de la Síndrome X Fràgil.

DONEM LA BENVINGUDA A LES NOVES FAMÍLIES

Remei i Antoni Artigas Ferrer, i el seu fill l'Arnau Ferrer, d'Arbúcies i a l'Anna Garcia, el Joaquim Forcadell, i els seus fills: l'Anna i el Pau, d'Amposta.

ADMINISTRACIÓ DE L'ASSOCIACIÓ

Per tal de confirmar que la informació que enviem des de l'Associació us arriba correctament i que les vostres dades personals són correctes, us demanem que ompli el full adjunt i compleu els buits. Agrairiem si tinguéssiu correu electrònic, ens l'inclouéssiu donat que hi ha informació puntual que l'enviem on-line. Un cop completat, només caldrà que l'introduïu al sobre adjunt (en el qual ja hi ha segell) i ho envieu. Gràcies a tots per col·laborar.

Butlletí editat amb el suport del Departament d'Educació i Universitats de la Generalitat de Catalunya.

Associació Catalana Síndrome X Fràgil

Plaça del Nord, 14 (Col·legi La Salle Gràcia)
08024 Barcelona

e-mail: xfragil@teletelne.es
www.xfragilcatalunya.org

(+34) 93 217 09 39



Què fan els nostres fills després de l'escola?

Tots els que ens pentinem les canes (...i també els que prefereixen dissimular-les) valorem aquelles tardes jugant al carrer... Amb els amics i amigues s'aprenia i es jugava. Avui això resulta impensable que ho visquin els nostres fills, tot el contrari. Poc a poc s'han anat donant multiplicitat de respostes per complementar les activitats educatives formals que desenvolupa l'escola. Així han sorgit les anomenades activitats extra escolars o complementàries.

Hem escollit com a tema de portada, presentar algunes d'aquestes activitats que desenvolupen els nostres fills després de l'escola. No pretenem esgotar el tema; són només unes pinzellades i, sens dubte, cadascuna té experiències molt riques sobre el que aporta als seus fills aquestes activitats.

Creant espais per l'expressió

Fa 3 anys que la mare de l'Andreu, l'Anna, va posar-se en contacte amb mi per plantejar-me la possibilitat que donés classes de música al seu fill, que té la Síndrome d' X-fràgil, per la qual cosa no semblava possible trobar un lloc en una escola de música convencional. L'incansable i incondicional interès que l'Andreu mostrava cap a l'objecte i el so del violí, juntament amb la naturalitat amb què li havien vist manipular-lo, va fer que els seus pares n'hi comprassin un de propi, i que la seva mare busqués de manera determinant una oportunitat per l'aprenentatge musical que l'Andreu li estava demanant.

Quan vaig conèixer l'Andreu, les meves inquietuds musicals i artístiques ja feia temps que havien agafat un rumb molt especial cap a allò que s'entén com a social: "Si totes les persones som diferents i tenim necessitats úniques, per què hi ha moltes més persones amb potencial per aprendre i desenvolupar coneixements en música, que no pas que en tinguin l'oportunitat?" El meu posicionament és ferm, com a persona i com a músic, per començar a desmuntar barreres existents a la nostra societat. Cal recordar que la música no és patrimoni d'uns quants afortunats a dins d'un conservatori o similar, sinó que -com l'art en general- és quelcom propi de l'espècie humana, de tothom sense excepció. Es tracta, doncs, d'un dret d'igualtat d'oportunitats i d'accés, de respectar el potencial musical de cada individu i de reconèixer el valor de la música i de les arts per a absolutament tothom.

Com que jo sóc violista (no violinista) i en l'aprenentatge de la música i d'un instrument hi ha -sempre- una gran dosi d'aprenentatge per imitació, vaig proposar a l'Andreu de canviar les cordes del seu violí i convertir-lo en una viola, com la meua. Li va semblar bé, i vam començar el nostre projecte musical amb una visita al luthier. Durant 3 anys, l'Andreu i jo ens hem trobat setmanalment, en sessions de 3/4 d'hora al principi i d'1 hora més endavant, en les quals no hem deixat d'aprendre.

L'Andreu està aprenent a llegir música, a crear-ne, a escriure-la, i a tocar-la amb la seva viola. Si ho fa a poc a poc, és



L'Andreu tocant la viola

perquè (com molts estudiants de música) no dedica l'estona necessària de pràctica a casa, entre classe i classe, i només disposa de l'hora a la setmana que estem junts per treballar moltes coses que requereixen molta pràctica. Sort n'hem tingut de la seva brillant predisposició per aprendre i de la seva bona memòria.

Jo, personalment, he après a aprofitar al màxim l'estona que estem junts, seccionant i organitzant les nostres classes de manera rutinària i marcant clarament el que s'espera d'ell a cada moment. També estic sempre buscant dies i moments concrets per sorprendre'l amb alguna activitat nova, agafant-lo desprevingut i aconseguint així captar amb alegria i diversió la seva atenció (a vegades tan dispersa) davant d'alguna situació interessant i nova. Això va ser especialment fàcil el curs passat, perquè fèiem les nostres classes a l'Escola de música Ressons i podíem fàcilment improvisar visites a altres aules, per mostrar el que estàvem fent (mini concerts), o per tocar peces en grup, amb altres alumnes de l'escola. He après també a deixar-me portar per ell quan insisteix en fer o no fer alguna cosa, perquè del que més li agrada -com improvisar amb les nostres violes amb el llum tancat- o del que li surt de manera tan natural -com ballar mentre toca- poques persones hi entenen tant.

En aquest sentit, tot i que des del primer dia m'he informat i he acumulat informació (per internet, al 1er Symposium



Internacional, parlant amb la psicòloga de l'Andreu...) sobre una síndrome de la qual no havia sentit a parlar mai abans, m'he d'esforçar profundament per veure en l'Andreu els comportaments típics i més comuns en les persones afectades pel trastorn de la Síndrome d'X-Fràgil (els que el coneixen deuen estar posant cara de ben sorpresos...). El que jo veig és que l'Andreu és tossut, nerviós, xafarder, molt tímid i alhora molt sociable, que té ganes d'aprendre, de fer bé el que fa, i que té molta memòria! Veig que l'Andreu és extremadament sensible al que passa al seu voltant i que no sempre sap respondre-hi segons els criteris de normalitat que regnen a la nostra societat. Veig que és molt creatiu! Com passa amb tot alumne, m'adono que algunes coses li costen d'entendre, d'aprendre i/o de fer, de portar a la pràctica. Que per altres coses té més paciència: les intenta i les torna a intentar, li suen les mans de manera que ho deixa tot xop de suor, hi torna i ho torna a provar, i finalment l'hi surt bé. I també hi ha altres coses que les fa de manera totalment espontània. Veig que l'Andreu pateix, que té por, que és sincer i que també menteix, que és egoista i que ho dóna tot sense voler, que a vegades costa d'entendre el que diu, que no es sorprèn gens de deixar-se lletres quan escriu una paraula i que rectifica amb rapidesa. Veig que

a vegades em posa a prova, com tots els nens i joves del món, quan no té massa ganes de treballar. Veig que pintar les notes de les partitures l'ajuda a llegir-les, que li agrada cantar i tocar altres instruments a part de la viola. Veig que em fa petar de riure... De tots els beneficis que pot aportar a qualsevol persona el fet d'estar en contacte de manera activa i participativa amb la música i l'aprenentatge musical (un increment en l'estimulació per a l'aprenentatge en general, seguretat emocional i augment de l'autoestima, desenvolupament intel·lectual, sensorial, de la parla, social, fomentant el treball en equip, la responsabilitat, millorant la capacitat de concentració, la memòria, la coordinació, la creativitat, aportant un nou llenguatge per on trobar noves maneres per a la comunicació, assistir a concerts i altres experiències amb la família, etc.)... de tots aquests beneficis que la música aporta, penso que no cal aprofundir més en quins s'accentuen per l'Andreu (per ser com és, per conèixer amb l'X-Fràgil) i en quins s'accentuen per mi, en viure aquesta experiència al seu costat. ■

■ ■ ■ **Queralt Prats Bruguera**
 escolademusica@ressons.cat
 pratsqueralt@hotmail.com

Com un peix a l'aigua!

■ Des del passat mes d'octubre, en David assisteix a un curs de piscina on acudeix amb un grup de nens en aquest cas del seu curs escolar. L'únic problema ha estat l'adaptació al curs i fins que ha conegut l'entorn tant físic com humà. Després de les presentacions pertinents del lloc i dels monitors (que prèviament havien estat advertits de la presència d'en David) no va haver molts problemes. En un parell de dies d'assistència al curs, en David estava "com un peix a l'aigua", mai millor dit. Li agrada l'aigua, el joc, l'entorn, que sembla que qui va inventar la natació, ho va fer per a ell. A en David li serveix, i molt, aquesta experiència extra-escolar on en aquest cas se sent al nivell o millor dit, igual

que els altres, i on destaca pel que fa. Això significa que la seva autoestima puja i es relaciona amb la resta des d'un punt de vista positiu. En aquests dos mesos ja ha canviat de grup per la seva progressió tan positiva, a un dels grups més avançats, si bé val a dir que des dels 9 mesos, en David ja assisteix a cursos de natació. Els dies de natació són una festa des que es desperta al matí, i també per a nosaltres quan a la nit se'n va a dormir tan d'hora i tan ràpid. Fer esport per a un nen com en David amb el nivell d'activitat tan alt, és molt positiu i el resultat després per als pares ho és encara més.

■ ■ ■ **Chelo**

El Taller de la Lluna, Badalona

Des del curs passat, l'Ignasi de 8 anys assisteix un cop per setmana i durant 2 hores al "Taller de la Lluna". Es tracta d'un centre on s'ofereixen dos espais diferenciats per a poder atendre les diferents necessitats dels nens i nenes: un espai lúdic creatiu, en què es realitzen activitats extraescolars de teatre i plàstica, i un espai psicopedagògic sota una perspectiva clínica i psicopedagògica que avarca diferents dificultats.

L'Espai lúdicocreatiu

A partir d'un conte, un tema o una obra de teatre, es treballen els personatges a través del joc simbòlic, el cos, la veu, les emocions... tot fent teatre! Després, a través de la plàstica, es construeix tot allò que el tema escollit ens inspira, utilitzant diferents tècniques i materials.

Espai psicopedagògic

Espai lúdic i creatiu on el nen estimularà el seu llenguatge i millorarà els defectes de la parla a partir del joc (instrument d'aprenentatge bàsic per al nen, expressió corporal, el ritme i l'expressió dramàtica). I, en definitiva, evolucionarà cap a la maduració del seu llenguatge.

Quan l'Ignasi arriba a La Lluna, durant la primera mitja hora, una psicòloga realitza amb ell temes de reforç: amb lletres, trencaclosques, jocs, números, "logopèdia", expressió oral, etc. Després, la resta de temps es dedica al teatre.

A l'Ignasi li agrada molt disfressar-se i interpretar diferents personatges. Al principi de la classe de teatre, sempre fan exercicis d'expressió corporal, moviments amb música petites improvisacions. Després fan una petita obra de teatre on cadascú interpreta un personatge diferent. La relació que s'estableix amb els altres nens que fan teatre es molt positiva: entre elles l'Ignasi aprèn a escoltar, a vocalitzar bé les paraules perquè altres l'entenguin, a ser pacient i esperar el seu torn, a acceptar aplaudiments d'agraïment i entusiasme per l'obra interpretada, a saludar a un grup de desconeguts, a maquillar-se... L'Ignasi va encantat a la Lluna, des del primer dia es trobar molt a gust: pocs nens, atenció personalitzada, jocs, estimulació, i molta estima. ■

■ ■ ■ **Gema Pichardo**

ACTIVITATS

Mostra de la Mercè

L'associació Catalana Síndrome X Fràgil va tenir l'oportunitat de ser una de les 300 associacions que van estar presents a la Plaça Catalunya els dies 23, 24 i 25 de setembre. El Departament de Participació Ciutadana de l'Ajuntament de Barcelona va cedir a l'Associació un plafó en el qual es va penjar un póster i es va adjuntar material divulgatiu per donar a conèixer la Síndrome X Fràgil, els objectius de l'entitat i les activitats que dur a terme. Durant aquests tres dies diverses ONG's van organitzar activitats per a tothom. ■



Póster de la Mercè ■

D'acampada!



En Pol muntant una tenda de campanya

■ Quan el Pol tenia 7 anys va començar a anar amb el grup d'escoltes de Granollers. Al principi no li feia gaire gràcia. Mica en mica els va anar coneixent i va anar agafant confiança. Amb el temps, va arribar el primer cap de setmana que marxaven fora amb les mobilles, el sac de dormir, etc. En Pol no estava gaire convençut. Aquell cap de setmana vam estar pendent del telèfon, però va anar tot perfecte. Van arribar cansats i en Pol fins i tot plorava d'enyorança. A les reunions en el cau cada cop hi anava més content, així com en les sortides. És cert que algun cop en alguna escapada ha plorat quan pensava amb els de casa, o perquè estava cansat de caminar, però en general sempre ho ha passat molt bé. Per nosaltres, els pares, també representa una mica de sacrifici pel temps i els horaris que suposen les sortides i els caus, però val la pena quan per exemple aquest estiu

passat van marxar de campament 10 dies; nosaltres, el meu marit i jo, vam aprofitar per fer un petit viatge. Per l'acampada, en Pol estava tan content que a l'hora de marxar no deixava que ningú li portés la motxilla, que no el deixava gairebé caminar de tant que pesava! Quan van tornar, li vaig demanar al Pol si el proper any hi voldria tornar i em va dir que sí. Crec que si encara en té ganes és perquè de veritat la cosa funciona. Un dels moments més emocionants que he viscut gràcies als escoltes va ser el primer campament que va anar en Pol: es tractava d'un campament de pirates i cada dia es dedicaven a fer diferents activitats de pirates. L'últim dia havien de trobar el Tresor. Els nens no ho sabien, però el Tresor érem els Pares que estàvem amagats tots junts. En el moment que ens van descobrir, tant pares com nens, ens vam emocionar moltíssim. Va ser fantàstic! En Pol es va quedar allà dret, no s'ho creia, va començar a plorar. El meu marit el va anar a abraçar, però mentre ell l'abraçava els ulls d'en Pol buscaven als monitors que durant aquells dies havien estat els seus "pares". Al mirar els monitors també estaven emocionats. En aquell moment em vaig adonar de la importància que dels escoltes per en Pol. Un dels primers monitors deia d'en Pol que sempre el feia riure i que a les sortides quan havien de despertar a tots els nens, li agradava veure a en Pol amb els ulls oberts i amb el seu somriure desitjant-li un bon dia. Val la pena esforçar-nos per tal de donar als nostres fills la confiança perquè tinguin bones experiències i puguin conèixer més gent. Mai hagués cregut que en Pol m'arribaria a dir un dia, com ho diu ara: "mama, vull la motxilla per anar amb els escoltes". ■

■ ■ ■ **Carme Lamarca**

ACTIVITATS

Desfilada "aquí pintem tots", tot un èxit!

■ L'Hotel Arts de Barcelona, va acollir el passat diumenge, 12 de novembre, la desfilada infantil "Aquí pintem tots", on van desfilar nens i nenes de sis entitats, entre elles l'Associació Catalana de la SXF, vestits d'Agatha Ruiz de la Prada, Buff, Guillemina Baeza, Vittorio & Lucchino, el Faro de la Ballena, Chibel, Captain Torue i Bóboli. L'acte va ser presentat per l'actriu Leticia Dolera i amenitzat pel grup de ball Dansa Swing. La desfilada ja porta sis anys duent-se a terme, gràcies a les entitats participants, a Caf Gestió, i a les famílies que un cop més han assistit a aquest gran esdeveniment. L'objectiu principal de la desfilada és recaptar fons per donar suport als projectes que desenvolupem i que vetllen pels interessos de nens amb càncer, problemes de creixement, orfes, nens amb SXF, etc.

Després de la dura jornada que comporta una desfilada tots els nens i nenes van marxar obsequiats amb diferents regals, gràcies a la col·laboració de marques com Natura, Coca cola, Chupa Chups, Alpino, Mango i Nestlé.

Un any més la desfilada ha batut el seu rècord d'assistència i de cobertura als mitjans. A la desfilada van assistir quasi 1.000 persones! I va ser coberta per gairebé totes les cadenes de televisió (Tele5, TV3...), diaris autonòmics i nacionals (Avui, El Punt, el Periódico, La Vanguardia...), i revistes de caire popular com Hola així com revistes especialitzades. ■



En Guillem i en Jordi desfilarant

AGRAÏMENTS

Als nens i nenes que han participat: en Pol Miralles, en Sergi Rey i en Guillem i en Jordi Alzina.

A les famílies assistents i col·laboradores: la família Miralles-López, família Alzina-Bellavista, a la Sívila Gras, per la seva participació i col·laboració a través de la marca Buff.

Destaquem també, la presència i col·laboració de la Susana Buriel i la seva família, i la presència de l'Arturo, la Chelo i els seus fills. Agraïm el recolzament i la presència de l'Eduardo Brignani, psicòleg de l'associació i de la seva dona, l'Eugènia.

I, finalment, donem les gràcies a Caf Gestió un cop més per l'enorme esforç i dedicació que han dipositat a favor de les diverses entitats participants.

Podem sol·licitar el dossier de premsa i el DVD de la desfilada "Aquí pintem tots" a la seu de l'Associació.

Us hi esperem el proper any, sens falta!

Cinc cèntims de la trobada del dia 28 d'octubre

■ Per tal de donar a conèixer tot l'avenç mèdic, científic, en aspectes relacionats amb l'aprenentatge, etc, es va organitzar aquesta trobada.

L'objectiu informar en un entorn proper, aportant informació actual i d'interès, i resolent tots aquells dubtes que les famílies volguessin plantejar.

La primera hora de la trobada, l'Eugènia Rigau, la Katy Garcia i la Mercè Bellavista van explicar quines van ser les conclusions de les Jornades que es van fer a Atlanta, organitzades per The National Fragil X Foundation. A continuació, l'Eduardo Brignani va fer la presentació de la nova web de l'associació, amb més informació, més imatge i més accessible per a tothom. Finalment, l'Eugènia i la Katy van fer la presentació del segon quadern, que tracta sobre la conducta, i que en breu sortirà editat.

"La trobada va anar molt bé. La proposta que se'n va fer és que seria una jornada diferent... Normalment, sempre hi ha una part d'aquestes reunions en què després de les explicacions hi ha un espai per les preguntes, en aquest cas es pretenia que fos participatiu des del principi: els professionals es van aproximar al nostre nivell, explicant les coses no des d'un punt de vista tècnic com si es tractés d'una conferència, sinó des d'un punt de vista personal com si es tractés d'un debat entre amics, exemplificant els casos, etc.

La Mercè (presidenta de l'Associació), la Katy i l'Eugènia (neuropsicòlogues de l'Associació) ens van explicar com va anar per Atlanta: els temes tractats i les conclusions, tot això il·lustrat amb fotografies. Així mateix, es va parlar de l'evolució de la investigació sobre la Síndrome X Fràgil. La Mercè també ens va explicar que a través de les reunions de germans, d'avis, els GAM, etc, aportem el nostre granet de sorra.

Crec que costa molt d'esforç organitzar i motivar a tothom, i a vegades, sembla que es valora més fora de l'Associació que dins.

El suport en power point fet per l'Eugènia i per la Katy era fantàstic, i segurament es penjarà a la nova web de l'Associació. Val la pena que la visiteu quan estigui!

Pel que fa a la web, l'Eduardo Brignani (psicòleg de l'Associació) ens va presentar aquest apartat. Aquest cop amb més moviment i més continguts per a tothom que la visiti. Ja tinc moltes ganes de veure-la!

D'altra banda, vam conèixer a en Jordi, és simpàtic i obert. Va intervenir en diverses ocasions durant la reunió. Esperem veure'l més cops! "Bravo Jordi!"

Felicitem a en Marc per la medalla aconseguida als Specials Olympics.

En fi, va ser una jornada "càlida i pròxima" i tan de bo se'n faci més així." ■

■■■ Núria López

NOTÍCIES

Special olympics

De l'11 al 15 d'octubre es van celebrar els Specials Olympics Catalunya a Lloret de Mar. Aquests jocs estan reconeguts oficialment pel COI (Comitè Olímpic Internacional) i els premis que s'atorguen també són reconeguts com a tals. Així ho afirmava el Sr. Joan Antoni Samaranch, President d'Honor del COI, que va ser present a la Cerimònia d'Inauguració dels Jocs a Fondejau (Girona) i a la Cerimònia de Cloenda a Lloret.

Els més de 1800 atletes que participaven en les diverses modalitats esportives (bàsquet, gimnàstica artística, tennis, hípica, futbol sala, ping-pon, atletisme, badminton, natació, hoquei, piragüisme, vela, patinatge, etc.) representaven 18 països procedents d'Europa (Andorra, Àustria, Dinamarca, Itàlia, Mònaco, Polònia, Sant Marino, Espanya...), Àfrica (Camerun, Marroc, Senegal...), Amèrica (Panamà, Perú...) i Àsia (Palestina, Líban...).

d'entre elles Catalunya. El Marc Fauró i Sierra, un noi X-Fràgil de la nostra Associació, que pocs dies abans havia fet 18 anys, hi va participar en natació en les especialitats de crol i braça, en les sèries de 25 m.

Pensem que és un motiu de satisfacció per a tots nosaltres que el Marc guanyés la Medalla d'Argent en crol i la Medalla d'Or en braça. Tenim un medallista olímpic a l'Associació! Felicitats per a tots. Els nostres nois i noies poden arribar molt lluny. Que no siguem nosaltres, els pares i les mares, els qui els posem uns límits que no fan falta.



En Marc durant la prova de natació

Treball de recerca

Podem sol·licitar aquest brillant treball, inclòs a la biblioteca de l'associació

Fa un any que la Mara Encarnación Martínez Morant es va posar en contacte amb l'Associació perquè estava duent a terme un treball de doctorat, el tema del qual estava relacionat amb la SXF. Finalment, al mes de juliol de 2006, la Mara va acabar aquest treball titulat: "**Fibrosi quística, Síndrome X-Fràgil i parentiu: interrelacions canviants**". El contingut es centra en realitzar una aproximació a les transformacions socioculturals que es produeixen en les famílies quan es veuen afectades per la malaltia genètica.

Des de l'Associació catalana de la SXF felicitem aquesta elaborada i excel·lent investigació i agraïm l'interès mostrat i suport donats en pro de l'avenç en la investigació de la SXF.

La marató de TV3

La Marató de TV3 ha concedit a la Dra. MONTSE MILA un suport perquè es desenvolupi un projecte per a tres anys vista, amb una dotació de 170.000€, per a l'estudi de FXTAS (CLINICAL AND MOLECULAR STUDY OF FXTAS SYNDROME (FRAGILE X TREMOR ATAXIA SYNDROME)

La Marató 3
15 anys. Diu molt de tu

en la seva convocatòria per l'estudi de malalties neurodegeneratives; sens dubte que les conclusions a les quals s'arribarà permetrà avançar en el coneixement d'aquesta patologia. Salutem a la Dra. Montse Milà de l'Hospital Clínic, directora d'esmentat projecte, i li donem l'enhorabona per aquest guardó: les seves aportacions científiques estaran destinades en benefici de totes les famílies de la nostra Associació en particular i de la ciència mèdica, en general.

Nou llibre sobre la SXF

Gràcies a un conveni que va subscriure el Real Patronat per la Discapacitat, l'Associació Girmogen i la Federació Espanyola d'Associacions de la SXF, editarà prouperament un llibre que reuneix les aportacions de 15 professionals de tot l'estat espanyol vinculats al diagnòstic i tractament de la Síndrome.

Aquesta obra, encarada des d'una òptica interdisciplinària, va comptar amb la coordinació de la Dra. Isabel Tejada, per això s'enfoca aquesta temàtica des dels àmbits de la genètica, la neurologia, la pediatria, la psicologia conductual i famílies, la logopèdia i la pedagogia.

Cal destacar que les Dres. Montse Milà, i Carme Brun, les psiconeurològues Katy Garcia i Eugènia Rigau, el Dr. Josep Artigas i el psicòleg Eduardo Brignani, tots ells vinculats directament a la nostra Associació, han desenvolupat en aquest llibre varis capítols referits a l'àrea específica de la seva branca professional. Esperem que aviat vegi la llum aquesta obra que sens dubte servirà com a llibre de consulta tant per a les famílies com pels estudiants i professionals vinculats amb el diagnòstic i el tractament de la Síndrome, a més d'obrir nous canals de difusió i sensibilització a la societat en general.



Entrevista a Catalunya Cristiana i a Salut Vital

El 9 d'octubre de 2006, el diari gratuït "Catalunya Cristiana", diari amb continguts relacionats amb l'INCAVOL i el món no lucratiu, va fer una entrevista a l'Eduardo Brignani sobre la Síndrome X Fràgil i l'Associació. El 16 d'octubre de 2006, la revista "Salut Vital" (de l'editorial Aurum) va fer una entrevista a la Mercè Bellavista. Aquesta revista està especialitzada en temes mèdics i de salut, i té un abast nacional. A l'entrevista van estar parlant sobre el dia a dia d'una família amb un nen afectat amb la Síndrome. Tan aviat surtin publicats aquests respectius articles us en farem arribar una còpia a tots aquells que ho sol·liciteu.



Entrevista a Catalunya Ràdio

El passat 29 d'octubre, en Carles Fauró i el seu fill Marc van ser entrevistats per Xavier Solà al Programa "el Suplement" de Catalunya Ràdio. L'entrevista va ser curta però plena d'humor. En Queco Novell, protagonista de l'espai, va suggerir al programa parlar de la nostra Associació Catalana de la S-X Fràgil, un suport que li agraïm, un cop més.



En Marc amb en Queco Novell



Article a la revista Pacientes

Al número 5, de la revista "Pacientes" editada al setembre de 2006, l'Eduardo Brignani, psicòleg de l'Associació, va publicar un article sobre el procés que moltes famílies segueixen abans no els diagnostiquen la SXF: una situació d'angoixa i desorientació. Es tracta d'un article molt proper i entenedor, el qual emmarca d'una forma breu, la situació amb què moltes persones s'han trobat quan diagnostiquen el seu fill amb la Síndrome X Fràgil.

Tothom que desitgi una còpia de l'article, la podeu sol·licitar a l'Associació, per telèfon, fax o per correu



El quadern número 1 "què és la SXF" a l'abast de tothom

Per tal que informació relativa a la Síndrome X Fràgil estigui a l'abast de tothom, especialment a l'abast d'aquelles persones més properes a persones amb SXF, i dels professionals que treballen dia rera dia amb tots ells, i gràcies al conveni signat amb el departament d'Educació, el quadern número 1 "Què és la SXF" està penjat i es pot descarregar en PDF des de la web de la Xarxa Telemàtica Educativa de Catalunya (www.xtec.es).



Informació de la SXF també en DVD

A partir del mes de gener de 2007 l'Associació disposarà de còpies en DVD dels següents reportatges: "Viure amb la Síndrome X Fràgil" de TV Granollers i "Línia 900", que podreu sol·licitar a la pròpia seu de l'entitat per telèfon o correu electrònic.



La nova web de l'Associació

El 28 d'octubre, a la trobada per a famílies, es va presentar la nova web de l'Associació amb informació de la Síndrome X Fràgil i de l'Associació. Es tracta d'una web dinàmica i alegre, creada i dissenyada amb l'objectiu d'apropar la Síndrome X Fràgil d'una forma divulgativa i amena, i de resoldre dubtes a totes aquelles persones interessades. En resum, una web amb més moviment, més informació, i més imatge. Des de l'associació estem oberts a suggeriments i opinions que creieu oportuns aportar.



Agraïment al Col·legi La Salle

Donem les gràcies al col·legi La Salle Gràcia pel despatx que ens han cedit i que utilitzem com a Seu, per tal que l'Associació pugui seguir desenvolupant les seves tasques quotidianes, així com Jornades, Trobades i altres activitats. Així mateix, els donem les gràcies per poder desenvolupar l'activitat dels GAM a la mateixa seu.

AGENDA

17 JUNY

- Dinar de Germanor
(en el proper butlletí s'ampliarà la informació)



RECORDEU

Els GAM es reuneixen tots els darrers dijous de mes a les 19.30 a la nostra seu, al Col·legi La Salle-Gràcia. Si hi esteu interessats, podeu sol·licitar-nos més informació.

En cas que hi hagi algun canvi, us farem arribar la informació.

COMUNICA'T

L'Associació Catalana Síndrome X Fràgil desitgem



Bon Nadal i Felix Any Nou 2007

Esperem que els vostres desitjos i propòsits per l'any 2007 es compleixin

LA FINESTRA

Aquesta secció que obrim ens permet veure el que passa fora -per això serveixen les finestres-. Presentarem, a mesura que vagin succeint, el que realitzen altres Associacions de famílies d'Espanya o llatinoamèrica. Tots, de la mateixa forma que nosaltres, estem motivats pel mateix interès: desenvolupen activitats tant per difondre la realitat de la SXF, com per afavorir la millora de la qualitat de vida dels nostres fills.

Jornades a Jaén

Hola des de Jaén!

Tot va començar un dia, en una reunió amb altres associacions de Bailén; em van demanar que els presentés a algú que els pogués explicar millor què és la SXF: ho vaig parlar amb dos especialistes i em van dir que amb molt de gust ells podrien explicar-ho. Després li ho vaig comentar a en Manuel Soriano, President de l'associació d'Andalusia, i em va suggerir millor fer unes jornades. Sense pensar-m'ho vaig acceptar!

Tots els ponents van cedir i van acceptar. Seguidament, vaig demanar suport a l'ajuntament d'Andalusia i em van oferir tot el que necessites. Vaig demanar la col·laboració a tots els mitjans de comunicació amb què vaig poder contactar, i per sort, tots van escoltar el missatge que transmetia.

Després de molts esforços, demandes de suport...es va organitzar...Finalment, vaig quedar força satisfeta. En tot aquest gran esforç em van ajudar els meus companys de Bailén; i, finalment, tots ens varem recolzar fins i tot el mateix dia de la Jornada.

Per a l'associació ha suposat una gran "publicitat", gràcies a la qual hem trobat moltes famílies que s'han afegit a la nostra lluita diària. A més, aquestes jornades representen l'oportunitat d'entrar en una marató benèfica que es durà a terme el passat 2 de desembre.

Segurament, amb els resultats d'aquest esdeveniment podrem muntar una seu a Jaén, per a les famílies i els seus fills, on ajudar-los i on poder continuar treballant per l'associació.

Finalment, agrair a tots els que van fer possible que aquest dia fos un dels més grans en la meua vida. I també vull fer un petó molt especial per a tots aquells germans que els ajuden a superar-se tots els dies sense demanar res a canvi.

Salutacions per a tots i molta força per a seguir treballant per a tots els nostres fills.

■■■ Mari del Carmen Díaz Garrido