

## NOTICIES

1

### JORNADES D'INSERCIÓ LABORAL

Pel proper dissabte 19 de novembre, al CaixaForum, estem organitzant unes jornades d'orientació laboral, per a oferir informació i assessorament sobre el què poden fer els nostres fills/es una vegada acabada l'educació obligatòria.

2

### LOTERIA DE NADAL

Ja tenim Loteria de Nadal a l'associació. Tots aquells que vulgueu col·laborar en la seva venda, agrairiem us possessiu en contacte amb nosaltres. Gracies!!!

3

### II JORNADA INTERDISCIPLINÀRIA DEL SXF

Fundación IMABIS està organitzant les II Jornades interdisciplinàries del SXF, que tindrà lloc els dies 3, 4 i 5 de desembre a Andalusia. Si voleu més informació, poseu-vos en contacte amb nosaltres.

4

### CURS PELS DIES 11 I 18 DE NOVEMBRE

El Departament de Benestar i Família, està organitzant un curs pels dies 11 i 18 de novembre, a Lleida, sobre "Fenotips Conductuals i de Llenguatge en diferents Síndromes", adreçat a professionals dels equips CDIAP (Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç).

Aquest curs estarà impartit per Carme Brun.  
**PER A MÉS INFORMACIÓ: 93 489 15 89**  
[www.gencat.net/benestar/programaformacio](http://www.gencat.net/benestar/programaformacio)

### AGRAÏMENTS:

Us agraïm a vosaltres, els socis, el suport que any rere any ens heu mostrat, i creiem que teniu un paper molt important a l'hora de poder cercar nous socis, empreses o particulars que també es vulguin unir a aquest gran projecte. Confiem en el fet que l'Associació hagi obtingut el reconeixement d'Utilitat Pública, i així pugueu animar famílies, amics i professionals a formar part de l'Associació.

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

Associació Catalana Síndrome X Fràgil

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

e-mail: [xfragil@teletel.es](mailto:xfragil@teletel.es)  
[www.xfragilcatalunya.org](http://www.xfragilcatalunya.org)

(+34) 93 217 09 39



## ACTIVITATS

### IX ASSEMBLEA GENERAL 2005

El passat 30 d'abril, a les 9.30h, va tenir lloc la IX Assemblea General Ordinària a la que van ser convocats tots els socis de l'Associació per poder fer el **balanç de l'any 2004 i la planificació de les activitats previstes per a l'any 2005.**

A l'Assemblea va ser valorat molt positivament el projecte "Suport i orientació a les escoles", tant pels seus resultats, considerats com a molt satisfactoris, com per la bona acceptació per part de les escoles i les famílies. Dues raons importants per mantenir-ne la continuïtat, és a dir, per mantenir el seguiment dels nens tractats i per als nous casos que vagin arribant a l'Associació. Després de la Assemblea es van fer dues Xerrades Informatives: una a càrrec de la Dra. Montserrat Milà i una altra a càrrec del Dr. Eduardo Brignani. ■

### CONSTITUÏDA L'ASSOCIACIÓ EUROPEA SOBRE LA SÍNDROME X FRÀGIL

Durant el mes de febrer del darrer any, es va celebrar a Namur (Bèlgica) **la primera reunió d'associacions de la Síndrome X Fràgil de diferents països d'Europa.** Des de llavors hi ha hagut dues reunions més a Madrid i Milà, amb la finalitat de **crear una Associació Europea sobre la Síndrome X Fràgil**, que avui ja és una realitat. La seu social de l'Associació està ubicada a Brussel·les (Bèlgica). Aquesta està formada per Associacions de Bèlgica, França, Itàlia i Espanya i es compta amb la col·laboració de les Associacions de Portugal i Suïssa. Els objectius d'aquesta Associació Europea són similars als que han impulsat a crear les Associacions que hi ha a Espanya. S'ha constatat que la problemàtica es comú a tots els països; és per això, que **s'ha definit com a objectiu principal la difusió de les característiques de la síndrome en la Comunitat Europea** per així poder oferir una adequada atenció als afectats i als seus familiars. Com activitat més pròxima i important,

està la celebració del I Congrés sobre la Síndrome X Fràgil que es celebrarà els dies 6, 7 i 8 d'abril de 2006 a Lieja (Bèlgica). ■

### EDICIÓ DEL 1er QUADERN DE LA SXF



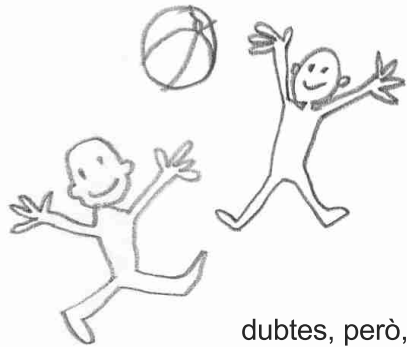
Gràcies a la col·laboració de diferents professionals, finalment ja està enllestit el contingut del "Dossier Informatiu sobre la SXF", que cap al mes de novembre us farem arribar. El contingut d'aquest ha estat elaborat per Katy Garcia i Eugenia Rigau,

sota la supervisió de la Dra. Montse Milà i el Dr. Josep Artigas. Aquest és un projecte en què hi portàvem anys treballant, ja que **trobàvem indispensable un recull amb tota la informació d'interès respecte la SXF**, però que aquesta fos clara, pràctica i propera a totes les famílies i professionals que treballen amb aquests nens. Gràcies a la **col·laboració de Fundació La Caixa**, aquesta edició ha estat possible. Properament s'aniran editant altres quaderns informatius sobre altres temàtiques d'interès per a les famílies i els professionals que estan amb persones afectades per la SXF.



## ACTIVITATS

### DINAR DE GERMANOR



El diumenge 22 de maig va tenir lloc el Dinar de Germanor amb **l'assistència de més de 100 persones**. Aquesta xifra va ser molt engrescadora per a l'Associació, especialment per a les famílies que porten anys treballant i lluitant pels drets dels seus fills. **Aquest dinar va ser un espai de trobada entre unes famílies que fa temps que conviuen amb un diagnòstic de SXF i unes altres de recent diagnosticades**, podent compartir experiències, por i dubtes, però, i sobretot, **una trobada de molta esperança, d'optimisme i de ganes de seguir treballant**. El dinar va tenir lloc a la Casa de Colònies La Censada (Igualada) i **es va convidar a un agrupament escolta per a que organitzés activitats per als nostres fills**, així com una xerrada, conduïda per dos caps amb nens SXF dins del seu grup, sobre la importància del lleure amb nens i nenes afectats per la SXF. ■

### DECLARACIÓ D'UTILITAT PÚBLICA

El passat més de maig vàrem rebre la notificació del Ministeri del Interior en la qual se'ns comunicava que **l'Associació Catalana de la Síndrome X Fràgil, havia obtingut el reconeixement d'utilitat pública** que vàrem sol·licitar a finals de l'any 2003. La declaració d'utilitat pública és el reconeixement administratiu que una associació està constituïda per assolir una finalitat d'interès general. Aquest reconeixement, comporta una sèrie de drets i obligacions, així com el fet de poder gaudir de beneficis fiscals, econòmics, administratius i processals d'acord amb el que estableixi la normativa en cada cas. **És una notícia molt**

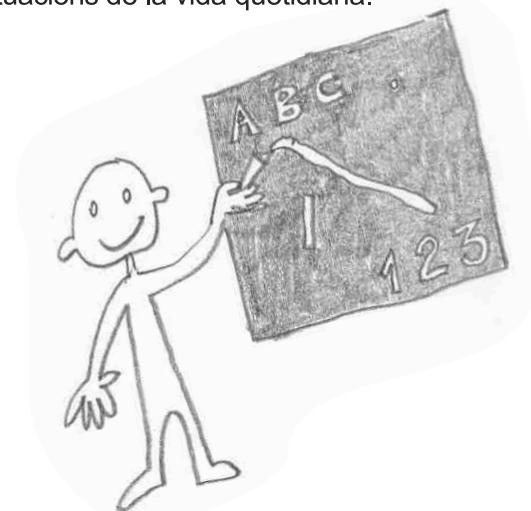
**important per a l'Associació, ja que, a part de ser un reconeixement a la feina que es fa, té molts avantatges, fins i tot fiscals, per a la nostra Associació.** ■

### DIARI INDEPENDENT DE GRÀCIA

En la passada edició del diari l'Independent (publicació gratuïta del diari del barri de Gràcia) es va publicar una notícia sobre l'Associació i la síndrome X Fràgil, aprofitant que la seu es troba dins l'escola La Salle Gràcia. **Volem continuar treballant per informar a tota la societat que hi ha una malaltia que porta per nom "síndrome x fràgil"** i per això utilitzarem tots els mitjans possibles per tal de fer-ne difusió entre el nombre de persones més gran possible.

### SERVEI DE SUPORT I ASSESSORAMENT ALS NENS SXF

La Katy Garcia segueix treballant per **atendre les necessitats educatives dels nens amb SXF**; la seva intervenció es porta a terme a través **d'informar i orientar els mestres dels nens amb SXF** sobre quines són les millors estratègies que es poden utilitzar per treballar els aspectes cognitius, sensorials, de parla i conducta, que es poden veure alterats a causa de la SXF. Paral·lelament, **també ofereix un assessorament a les famílies** per tal d'ajudar-les en la seva intervenció diària amb els seus fills, donant consells i pautes de quina pot ser la millor manera d'ajudar-los en les diferents situacions de la vida quotidiana.



Durant aquest estiu, la Katy, conjuntament amb la Eugènia Rigau (professional de l'equip del Dr. Artigas a Parc Taulí) han estat treballant amb els Drs. Hagermans a EEUU, aspecte que considerem un privilegi per a l'Associació, pels

coneixements i experiència que podran obtenir i que després podran aplicar en la seva feina a l'Associació. ■

### PRESENTACIÓ A CONVOCATÒRIES DE SUBVENCIÓ

Continuem en el nostre treball diari de recerca de noves subvencions i fonts de finançament que ens ajudin a portar a terme els projectes i activitats de l'Associació; ens cal d'aquest suport per poder anar creixent, tant per la necessitat que s'està observant com per la demanda que les famílies ens expressen. **La motivació, la il·lusió, el treball i la professionalitat hi són, però ens cal la implicació de tota la societat per poder continuar oferint aquests serveis i arribar quant a més famílies millor**. De les subvencions presentades de moment hem obtingut la resolució positiva de les següents institucions: Departament de Treball, Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (Departament de Benestar i Família), Departament d'Educació i Fundació Bancaja.

### SESSIÓ CLÍNICA DE LA SXF

El dia 5 de maig, al CAP de Montornès del Vallès, va tenir lloc una sessió clínica a càrrec d'una pediatra del centre, utilitzant com a cas de referència en Guillem, el fill de l'actual Presidenta de l'Associació, Mercè Bellavista.