

15 ANIVERSARI

ASSOCIACIÓ CATALANA
SÍNDROME X FRÀGIL



SUMARI

Agenda	2	L'imant del x fràgil	8
Editorial	3	Breus	8
15 anys	3	Quaderns editats	9
Cel·lebració	4	Manu Guix, COMRàdio i la papallona	10
Trobada de germans	5	Informació	10
Marató TV3	6	Una experiència meravellosa	11
Jornada interdisciplinària	7		

Agenda

Dia	Activitat	Hora	Lloc
24 d'abril	Taller de Conducta	10h a 14h	Barcelona
15 de maig	Trobada de mestres	10h a 14h	Montornès
30 de maig	Dinar de Germanor / Celebració 15è aniversari	Inici 11h	Can Montcau La Roca
10 de juny	Pares només pares	Inici 20h	Barcelona
12 i 13 de juny	Acampada de germans amb germans SXFràgil	S'enviarà informació oportunament	

Per a d'altres activitats i més informació, posa't en contacte amb l'associació

Butlletí número 10 Març 2010

Direcció: Mercè Bellavista.

Coordinació: Toni Miedes.

Redacció: Eduardo Brignani, Anna Solana i Lluïsa Vidal.

Col·laboració: Jordi Alsina, Marta Bellavista, Albert Bisbe, Esther Blanco, Nini Ferraté, Rafael Jiménez, Família Bisbe-Serra, Família Centeno-Balaguer, Marta Mariñosa, Olga Martínez, Eugènia Rigau, Arturo Romero, Raquel Serra, Marc Vázquez.

Edita: Associació Catalana Síndrome X Fràgil.

Edició en anglès: Marc Isamat.

Disseny i maquetació: Fargrup.

L'edició en castellà i en anglès del butlletí es pot consultar a la web de l'associació



Associació Catalana Síndrome X Fràgil

Plaça del Nord, 14
(Col·legi La Salle Gràcia)
08024 Barcelona
e-mail: info@xfragil.cat
www.xfragil.cat

(+34) 93 217 09 39





LA CULTURA DE L'ESFORÇ

El 2010 celebrem el 15è aniversari de l'associació i ho fem satisfets perquè sempre hem conservat els objectius fundacionals de l'entitat: l'ajuda a les famílies i la difusió, la prevenció i la col·laboració en la investigació. Des de la primera reunió oficial, el 9 de març de 1995, tothom s'ha esforçat per col·laborar, i aquesta mateixa il·lusió, l'entusiasme de les famílies, ens permet continuar treballant per als nostres fills. Els X fràgil s'esforcen cada dia i nosaltres al darrere per guiar-los, obtenir els màxims recursos i avançar en la tasca de donar a conèixer la síndrome i evitar-ne nous casos, així com en la investigació per a una millor qualitat de vida.

Totes les persones que han ocupat càrrecs a l'associació han treballat tenint com a objectiu ajudar els X fràgil. L'actual junta directiva manté aquest esperit i us convida a col·laborar amb l'associació. Totes les iniciatives són benvingudes i les col·laboracions a tots els nivells ens engresquen a tirar endavant. Tanmateix, vull agrair, com a representants màxims que hem tingut, la tasca dels nostres presidents Carles-Miquel Fauró, Albert Lahuerta i Manel Rodas.

Sense l'esforç de les famílies que varen fundar l'associació, de totes les famílies que ens hem anat afegint en concret, i sense el suport de la societat, en general, l'associació ni tan sols existiria.

Nosaltres ara tenim la responsabilitat de treballar, cada dia, per

recollir el fruit de la tasca dels que ens han precedit i per deixar el terreny preparat als que ens succeiran.

El treball, la constància i el sacrifici ens permeten creure que estem ben orientats per obtenir millores per als nostres fills. Els darrers anys han estat molt significatius i hem aconseguit un pas endavant immens gràcies al llibre solidari i al gest de Leo Messi, que ens ha ajudat de manera extraordinària en la divulgació de la síndrome i ha proporcionat un reconeixement immens als X fràgil i a les famílies de tot el món. Ara, l'associació arriba als 15 anys com un adolescent que inicia la joventut amb il·lusió, entusiasme i responsabilitat -uns valors que ens han de permetre esforçar-nos per créixer. De ben segur que continuarem fent errades, però això també ens permet aprendre i continuar avançant en la nostra tasca des de la humilitat i amb optimisme.

Aquest 2010, un cop més podeu comptar amb el nostre treball per l'associació, i un cop més us convidem a participar-hi i a col·laborar-hi.

Per commemorar el nostre 15è aniversari, el 30 de maig ens reunirem en un gran dinar de germanor especial, i el 12 i 13 de juny hi haurà una excursió dels X fràgil amb els seus germans.

■■■ Mercè Bellavista

Presidenta de l'Associació
Catalana Síndrome X Fràgil

L'ASSOCIACIÓ FA 15 ANYS

Aquest any celebrem els nostres 15 anys d'existència. Després que la Dra. Montse Milà diagnosticués les primeres persones afectades amb la síndrome X fràgil a Catalunya, un grup de famílies es va unir per donar resposta a un munt d'interrogants sobre la malaltia que afectava els seus fills. Però no va quedar tot allà, van sumar les seves voluntats per difondre la realitat d'una síndrome que era la major causa de discapacitat d'origen genètic i hereditària. I gràcies a totes aquelles persones som aquí. Avui agafem el seu llegat i desenvolupem accions per complir, d'una altra manera i en una altra realitat social i sanitària, els mateixos objectius: treballar per la qualitat de vida de les persones afectades i les seves famílies, i difondre i sensibilitzar la societat en general. Aquest any celebrarem el nostre 15 aniversari amb tots els luxes!

30 de maig: Gran Dinar de Germanor Especial 15è Aniversari, amb agradables i divertides sorpreses.

12 i 13 de juny: Gran Acampada de Germans 15è Aniversari. Els germans i les germanes amb els seus respectius germans afectats es reuniran per compartir jocs, platja, música, fogons i xerrades en un cap de setmana inoblidable. Aviat rebreu més informació sobre la trobada.



GRÀCIES, MARTA BELLAVISTA

Des de l'Associació, un cop més, volem agrair la dedicació de la Marta Bellavista, neboda de la nostra presidenta, que a banda de portar el facebook de l'Associació, sempre està disposada a col·laborar. En aquesta ocasió, a més l'he de felicitar per l'excel·lent disseny del logotip amb motiu dels nostres 15 anys.

Marta, moltes gràcies.

■■■ Junta Directiva



Celebració

BERENAR DE NADAL

Hi ha dates que són especialment proclius per mirar enrere, per valorar els objectius assolits i aquells que hauran d'esperar un any més, per recordar -i enyorar- aquells que ja no hi són i fer propòsits de gaudir de més temps amb els que sí que hi són... En definitiva, per fer balanç. I, almenys per a nosaltres, el Nadal és aquesta data per sobre de totes les altres. Quan fem balanç del 2009, ens adonem que, per molts motius, aquest no serà per a nosaltres un any més. Bé, segurament cap any ho és i tots tenen alguna cosa que els fa especials i per la qual els recordarem. I aquest 2009, quan mirem enrere, ens trobem moments durs i potser fins i tot dolorosos, però sorprenentment, també moments feliços i d'il·lusió. I volem agrair-vos a tots que ens hagueu regalat un d'aquests moments especials: la trobada de Nadal. Gràcies als organitzadors per l'esforç esmerçat, que va reflectir-se en una fantàstica festa. Gràcies per les gestions realitzades per aconseguir que el pare Noel avancés una setmana la seva visita i gràcies al pare Noel per ser receptiu a les seves gestions i regalar-nos una estona de felicitat a tots plegats, i a més presentar-nos la mare Noel. Gràcies en definitiva per la passió que hi poseu. Bon any 2010 a tothom.

■■■ Família Centeno - Balaguer

UNA FESTA MOLT FRÀGIL

Va ser una festa molt entranyable, divertida i molt acollidora... Encara que sigui un o dos cops a l'any, poder compartir



sentiments tant bons com dolents amb altres famílies que es troben en la mateixa situació que tu, és el que ens ajuda a tirar endavant i agafar forces per seguir lluitant...

També va volar i va sonar una nova papallona, mentre miràvem fotografies dels moments més entranyables de l'any 2009 compartits amb el més important de les nostres vides: els nostres fills.

I, per descomptat, el moment més esperat de tots els nens i nenes de l'associació: la visita del nostre pare Noel, que va repartir il·lusions, amor, tendresa i un munt de regals.... a les nostres joies més valuoses: els nostres fills.

■■■ Família Bisbe - Serra

GRÀCIES PER FER POSSIBLE EL BERENAR DE NADAL

El berenar de Nadal s'ha convertit en una activitat tradicional cada Nadal i des de l'associació donem les gràcies a tots els socis i amics que ens donen un cop de mà per organitzar-lo. També volem agrair la tasca concreta de Carles Fauró, per facilitar-nos la gestió que ens permet realitzar l'acte a l'escola pública Joan Miró de Barcelona.



Donem també les gràcies a Laura Berga, de CAF, que amb les seves bones formes sap demanar allò que necessitem per aconseguir gran part dels regalets que lliura el pare Noel. A Manel Rodes, que mai falla amb els regals d'Abacus. A Dani Brener, que ens va gestionar a corre-cuita -per culpa nostra, que ho demanen a darrera hora- els ja tradicionals productes de Danone. A Dolors López i Francesc Cruz, que van aconseguir delicioses i substancioses pastes, xocolata, sucs...

A Arturo Romero, que ens va emocionar amb el resum fotogràfic del 2009. A la Família Barrera-Flores, que va confeccionar el vestit del pare Noel i per fer de fer de mare Noel consort. A la Família Centeno-Balaguer, que, acabats d'arribar a l'associació, van sorprendre grans i joves amb els llibres de Teo i uns còmics. A Ferrero Rocher, que ens regala bombons i ous Kinder. I, finalment, a Natura, que ens obsequia amb detalls per als assistents.



Trobada de germans

Ja fa un any de la Primera Trobada Nacional de Famílies Afectades per la Síndrome X Fràgil. Sobre aquest esdeveniment, s'han escrit moltes coses, però va ser molt més el que sentim tots els que hi vam assistir. D'aquesta iniciativa va sorgir un petit grup, discret, condemnat a un segon pla, els integrants del qual se sentien còmodes passant despercebuts, complint les seves funcions. I quines eren aquestes funcions? Doncs a primera vista només havien de fer el que sempre havien fet, ser germans.

De la voluntat i l'esforç del José i l'Eduardo va néixer el projecte de la Primera Trobada Nacional de Germans. Ells no s'imaginen el que significa per a cadascun de nosaltres. Ens ha agradat, més aviat, ens ha encantat estar diferenciats en aquest gran grup de persones que compartim el nostre familiar afectat per la síndrome X fràgil.

Nosaltres som un component de la família que sempre s'ha debatut entre l'afectat i el pare o la mare. Per què? En part per la nostra edat, hem crescut al costat dels nostres germans i germanes, però sense voler-ho, hem anat ocupant un lloc proteccionista, còmplice i de responsabilitat envers els nostres germans. Debatent-nos sempre entre el germà amic o el paternalista. Lluitem cada dia al costat dels nostres pares perquè ells ho tinguin tot i bo. Però mai no hem oblidat que l'important és que ells aprenguin a aconseguir-ho per si mateixos.

Al nostre grup de Benalmádena, s'hi van unir dos germans més. I vam poder comprovar de nou que al cap de 5 minuts havien deixat de ser uns desconeguts: increïble. Vam parlar, vam passejar, vam menjar i vam compartir.

Després de parlar, parlar i parlar més sobre els nostres germans, vam poder començar a expressar el que sentim realment. I parlem de nosaltres, només de nosaltres. Sense por de quedar com uns egoistes o uns mals fills, per descuidar els nostres germans. I és que una de les coses que tenim més clara és que som igual que la resta, i fins i tot, aquesta sensibilitat que ens ve de fàbrica, a l'haver crescut amb un germà afectat per l'X fràgil, ens ha beneficiat, ens ha fet créixer i comprendre.

Es va parlar molt de tot el que els nostres germans i germanes són capaços de fer i de com, de vegades, la por ens impedeix deixar-los anar. Es va parlar de la discapacitat, de com la veiem al carrer, manifestada de moltes maneres i, en canvi, els nostres germans tenen les reaccions i comportaments menys discapacitats de tota la família. Es va parlar del bé que ens fa poder expressar-nos.

L'Eduardo ens va fer escoltar, veure, sentir, olorar i degustar un cap de setmana que només va tenir una cosa dolenta, va durar massa poc.

Som el que som, sense triar, però amb totes les seves conseqüències, avantatges i desavantatges, i gràcies a aquesta



trobada vam veure que no estem sols, que és molt fàcil parlar amb algú que comparteix el mateix, un germà especial, perquè ells són responsables, en gran part, de com som ara.

Aquest és el nostre hàndicap, fins on hem de caminar al costat d'ells o deixar-los anar sols? Ens fa por allunyar-nos-en o és que no ens imaginem la vida sense compartir-la amb ells? El divendres 13 de novembre, curiosament el dia del sant del meu germà afectat, ens vam trobar tots a Collserola, lloc privilegiat de Barcelona. Semblava que el José i l'Eduardo havien escollit el lloc expressament. Des d'allà vèiem Barcelona, però des d'un altre angle, a distància. Es pretenia això, seure, escoltar, llegir-nos i manifestar, des de fora del nucli familiar, com veiem la nostra situació com a germans. Res més que això, tan senzill i complicat, expressar les nostres pors, desitjos, inquietuds, cercar complicitat i ajudar-nos els uns als altres. L'Eduardo no ho va tenir fàcil: reunia persones molt diferents, amb edats diferents, amb treballs o estudis molt diferents. Qui ens veïés des d'un forat diria: Què tenen en comú aquests nois? Ell, com a psicòleg, està acostumat a seure amb gent que comparteix problemes, dubtes, adversitats. En canvi, nosaltres no tenim cap problema. Però que ràpid va ser el fet de comprovar que el nostre punt en comú, una nimietat si es comenta en un cafè, era un dels pilars de les nostres vides diàries, del nostre comportament, de la nostra relació amb els nostres pares o amics, del nostre caràcter.

Ens fem dir els germans X, compartim rialles, anècdotes, dubtes i preocupacions. Tots som diferents, però a tots ens enorgulleix de la mateixa manera el germà o la germana que ens va tocar, perquè ens va tocar, però si ens fessin triar entre un milió, seguiríem escollint el nostre germà o germana, perquè ho som tot per a ells i això, a nosaltres, ens desborda el cor.

■■■ Esther Blanco Macià

Marató TV3

El 13 de desembre passat es va celebrar La Marató de TV3. En aquesta ocasió tractava de les malalties minoritàries i una part dels actes es va celebrar al Fòrum de Barcelona, on l'associació va tenir un estand al qual es van apropar diferents personalitats per donar-nos suport, com ara la consellera de Sanitat, Marina Geli, el president de CiU, Artur Mas, la vicecònsol del Panamà i Teresita Daroca.

A primera hora del matí a Catalunya Ràdio van fer una entrevista sobre Com són els nostres germans a Jordi Alsina i Marc Vázquez. Posteriorment un dia fred es va convertir en un dia amb molt de caliu gràcies a totes les persones que van poder venir a fer-nos companyia amb les seves fantàstiques **Harleys Davidson del Club de Barcelona Chapter**. Cal fer una menció especial al Lluís i al David perquè van fer possible que una il·lusió pogués ser una realitat.

Esperem de tot cor que aquesta Marató hagi servit per aconseguir que totes aquestes malalties minoritàries siguin una mica més conegudes i es puguin estudiar i investigar més.

■■■ Olga Martínez

GRÀCIES, CATALUNYA RÀDIO

El fet que ens hagin concedit una entrevista per la ràdio, a part que ha representat una bona experiència per a mi, ha estat per donar a conèixer la síndrome X fràgil en el dia de



La Marató. Aquesta experiència serà digna de mencionar en el meu treball de recerca, ja que el tema que he escollit és la síndrome X fràgil. Sempre que es parla de les malalties és sobre temes mèdics, investigacions, medicaments i sobre com els pares han d'afrontar el dia a dia, el tema acadèmic i el seu futur, però sempre es deixa de banda els germans, que al cap i a la fi són les persones que més conviuen amb els afectats. A més, quan siguin grans i els pares faltin, seran els germans els que es faran càrrec de les persones afectades. Dins la nostra associació es treballa la relació dels germans i animo a altres associacions que també ho facin.

Gràcies a la ràdio per pensar en nosaltres, els germans.

■■■ Marc Vázquez

LA MARATÓ I L'ENTREVISTA

El desembre passat vaig participar en una experiència molt positiva: l'entrevista que, amb motiu de la Marató dedicada a les malalties minoritàries, ens va fer Catalunya Ràdio al Marc i a mi. L'entrevista ha estat una experiència molt positiva perquè vam poder donar la nostra opinió en públic. Fins ara només havia parlat a les trobades de germans, a les reunions de famílies i en els butlletins de l'associació.

En tinc un bon record perquè hem pogut ajudar les persones a orientar-se, més o menys, sobre què sent un germà d'un afectat per la síndrome X fràgil.

Tanmateix, vull aprofitar per ressaltar l'excel·lent feina que fan per l'associació i per nosaltres l'Eduardo Brignani, la Katty García-Nonell i l'Eugènia Rigau.

■■■ Jordi Alsina

Associació Catalana Síndrome X Fràgil



Jornada interdisciplinària

El dissabte 21 de novembre de 2009 vàrem celebrar a Girona una Jornada Interdisciplinària d'Actualitzacions sobre la Síndrome X Fràgil i FXTAS. Al llarg del matí es van succeir les ponències i les presentacions en un auditori ple, amb prop de 150 persones, i la valoració no pot ser més positiva. Famílies, professionals i responsables polítics vam poder compartir i debatre experiències, preguntes i propostes sobre la síndrome X fràgil, i vam conèixer més coses sobre FXTAS, un diagnòstic associat a la premutació que afecta els adults. La jornada va ser inaugurada per l'alcalde de Girona, Anna Pagans, i el president de la Diputació de Girona, Enric Vilert, com també els responsables autonòmics de Salut i del Col·legi Oficial de Metges. I per a la clausura, vam comptar amb la consellera d'Afers Socials i Ciutadania, la senyora Carme Capdevila.

Tots i cadascun d'ells van agrair la possibilitat de conèixer una mica més de prop la SXF i, sense comprometre's, van parlar d'una major atenció de les diferents administracions en els àmbits social, sanitari, educatiu etc. per als afectats i les seves famílies. També vam poder constatar, en els dies previs i fins al cap de setmana, que diversos mitjans de comunicació



locals es feien ressò de la celebració de l'esdeveniment i donaven veu a les famílies de les comarques de Girona. Aquesta difusió creiem que va contribuir a l'èxit de la



convocatòria i, per descomptat, que la població en general tingui més informació sobre una síndrome encara tan desconeguda entre el públic.

En dues taules rodones, es van abordar els aspectes mèdics i psicosocials de la síndrome X fràgil.

Els vídeos de la jornada interdisciplinària de Girona els podeu trobar a la web www.saludmultimedia.net/congresos/sxf2009/

Des de l'Associació Catalana Síndrome X Fràgil volem donar les gràcies a l'Albert Cortés, de Salut Multimèdia, www.saludmultimedia.net/index.html, per la col·laboració que ens ha ofert, en general, i amb motiu de la Jornada de Girona, en concret.

Tanmateix, l'associació vol agrair la tasca de la Dolors López, mare del Cristian, que des mesos abans de la Jornada es va involucrar amb tota l'empenta i entusiasme perquè l'acte fos un èxit.

■ ■ ■ **Anna Solana**

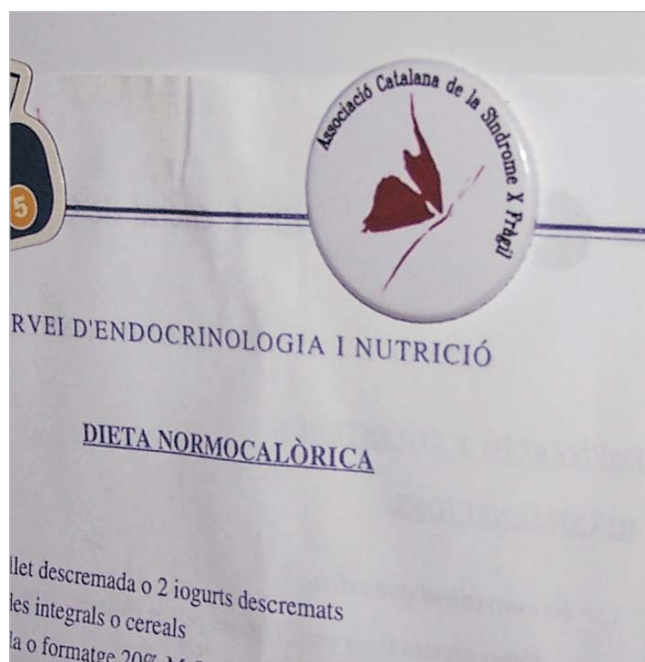


L'imant dels x fràgils

Des de l'escola Les Aigües de Mataró, on acudeix l'Eduard Vázquez, un dels nois de l'associació, se'ns van oferir per confeccionar uns imants amb el logotip de la nostra associació i, sense dubtar-ne ni un segon, els vam dir que endavant. La idea no només va sortir d'ells, sinó que a més els costos van ser abonats per l'empresa Viatges Orange, on treballa el pare de l'Eduard.

viajes
ORANGE

Els nostres imants van tenir una gran acollida durant les festes de la Mercè de Barcelona, i n'han continuat tenint en tots els esdeveniments on els hem pogut exposar.



Per cert, totes les neveres de les famílies de la nostra associació tenen un d'aquests magnífics imants.

Agraïm totes les propostes que se'ns ofereixen i, especialment, quan provenen de l'entorn de les nostres famílies. Tot això, una vegada més, ens indica que el nostre entorn ens dona suport i ens n'ofereix més del que normalment ens pensem.

Gràcies per ser-hi quan us necessitem.

■ ■ ■ Arturo Romero

Breus

NOVA TARGETA

Des del 4 de desembre passat, més de 400.000 persones poden sol·licitar la nova targeta acreditativa de la discapacitat. Aquest document facilita a les persones amb discapacitat l'accés a avantatges i beneficis.

Un cop es té la targeta, les persones amb una discapacitat legalment reconeguda podran acreditar de manera àgil i pràctica la seva discapacitat. D'aquesta manera, s'evitarà que hagin de sol·licitar constantment certificats per acreditar el seu grau de discapacitat.

TALLERS PROVINCIALS DE FAMÍLIES

Tal com estem fent des de fa uns anys, els tallers provincials de famílies són un punt de trobada i una oportunitat per recarregar piles.

Aquest any hem acordat que l'organització dels tallers la portin a terme grups de famílies que a la seva província podran preveure data, lloc i temes a desenvolupar, com també la convocatòria de les famílies.

El psicòleg de l'Associació Catalana Síndrome X Fràgil, Eduardo Brignani, es posarà en contacte amb les famílies per coordinar tots els detalls de cadascun dels tallers.

REUNIÓ A SANT JOAN DE DÉU

El juliol passat, Mercè Bellavista i jo vam participar en una reunió celebrada a amb la Dra. Poo, neuròloga; la Dra. Martorell, genetista molecular; Bonaventura Ruíz, d'UG Laboratori Clínic, i Mercè Tura, coordinadora de la unitat de captació de fons, tots ells de l'Hospital de Sant Joan de Déu, juntament amb Mercedes Aldecoa, de CAF Gestió.

La reunió va ser molt fructífera perquè ens van explicar les diverses qüestions, en diferents àmbits, que ells tracten sobre la síndrome X fràgil i en especial l'últim projecte de recerca sobre "els aspectes genètics i cognitiu-conductuals de les premutacions".

Una investigació que fa èmfasi en l'estudi detallat del que es considera la zona grisa o intermèdia, la qual oscil·la entre els 45-54 nombre de còpies de CGG en el gen FMR1.

■ ■ ■ Rafael Jiménez



Els quaderns editats

Tots teniu coneixement de l'existència dels quaderns realitzats des de l'associació. Aquestes línies són un petit esbós del procés de gestació i de l'acollida que han tingut.

Des de l'associació va néixer la iniciativa de crear un quadern explicatiu de la síndrome. L'objectiu era clar: promoure i donar a conèixer les característiques cognitives i conductuals dels vostres fills. El primer quadern, Què és la síndrome X fràgil?, és una eina divulgativa per aproximar la comprensió de les dificultats dels vostres fills a tots aquells professionals que hi estan en contacte.

Un cop elaborat el quadern, la segona tasca era divulgar-lo. Necessitàvem, per aconseguir el propòsit, que arribés a tots els àmbits, escolars, sanitaris, etc. Aquesta tasca va ser un èxit, fins i tot, va aparèixer la necessitat de fer-ne la traducció a altres llengües. No podem deixar d'esmentar la bona acceptació dels professionals a qui els va arribar a les mans. L'èxit i el fruit del treball van crear la il·lusió de no pensar en un únic quadern. La tasca feta fins llavors podia tenir una continuïtat. S'havia creat, indirectament, una demanda i una necessitat de saber. Hi havia un espai de coneixement buit i molta gent interessada a omplir-lo.

La pràctica clínica, el treball realitzat de parlar amb les escoles i la bona acceptació del quadern ens van fer adonar de la gran utilitat del paper. No tot podia quedar amb paraules, s'havia de deixar una petja de tot allò que dèiem. Així va sorgir la idea. Quina gran idea!!! Una col·lecció que pogués centrar-se en aquells punts clau desconeguts. Aquells punts que si els coneixem facilitem la vida dels nens i de les persones implicades. L'empenta de la presidenta de la vostra associació va fer que això no quedés aquí.

La seva persecució i entusiasme van fer que ens poséssim les piles. Així apareix La conducta dels nens amb la síndrome

X fràgil. Aquest quadern és una síntesi de les conductes característiques d'aquests nens i també tracta de com podem fer front a tots els problemes de conducta. Ja tenim un altre èxit. Una acceptació total amb una gran acollida des del col·lectiu d'ensenyament.

Animats per l'èxit, es van proposar diferents temàtiques a tractar. I així apareix també El control d'esfínters, una tasca que els pares que ja heu passat per aquest procés sabeu que és difícil d'assolir.

Aquell primer quadern que va néixer amb l'objectiu puntual de difondre els coneixements bàsics de la síndrome ha evolucionat. Ha estat el punt de partida d'una tasca amb continuïtat. Ha creat la necessitat d'escriure i donar resposta a tots aquells interrogants que van sorgint entre les famílies, les escoles, i de totes aquelles persones que, per algun motiu, necessiten saber-ne més coses.

En aquests moments ja estem finalitzant un quadernet sobre els vostres fills i les escoles. L'objectiu és oferir eines i estratègies d'aprenentatge en les diferents etapes escolars. I..., pares, això no s'acaba aquí.....

Aprofito aquest escrit per dir-vos que la col·laboració que ofereixo a l'associació és un orgull per a mi. Mercè Bellavista fa que els professionals ens sentim propers a vosaltres, a totes les famílies que en formeu part i a qui us uneixen tres paraules: "síndrome X fràgil". La Mercè, "la presidenta", com l'anomenem irònicament, ens ha ensenyat a estimar la síndrome i a treballar-hi des del cor. Moltes gràcies a tots per ensenyar-nos a gaudir del caliu que té la vostra associació i per deixar-nos formar-ne part d'una manera activa.

■■■ Eugènia Rigau Ratera



Manu Guix, COMRàdio i la papallona

“Com us ho podria dir perquè fos senzill, perquè fos de veritat...” -això ho diria Manu Guix en una de les seves cançons. En Manu és el meu cantant preferit i gràcies a COMRàdio, en general, i a Albert Vico, en concret, presentador del programa El dia a la COM, vaig poder anar a l'emissora i parlar i participar a la secció que fa cada dimecres al migdia. A El dia a la COM, Manu Guix interpreta peces que li demanen els oients, i jo li vaig demanar que en dediqués una al meu fill, en Joel. I en Manu ho va fer i, el dia que vaig anar a COMRàdio, va cantar-nos a tots els de l'associació Mariposa, de l'Oreja de Van Gogh. Va ser un dels dies més feliços de la meua vida: vaig conèixer, de tu a tu, una excel·lent persona i, per descomptat, un gran músic, molt admirat per en Joel i per la nostra família...

Ja fa més de 8 anys que seguim en Manu allà on ha anat, i sincerament, poder parlar amb ell i compartir el significat d'aquella Mariposa que li vaig demanar un dia que cantés, i que no li agradava gens... Quan vam gaudir amb la seva veu, i el seu piano, d'aquesta cançó, va ser un dels millors regals que ens ha donat la vida i que només compartirem amb ell...

Moltes gràcies Albert i COMRàdio per haver-me donat l'oportunitat: sense vosaltres no hauria estat possible.

■ ■ ■ Raquel Serra



Informació

LA MERCÉ 2009



La nostra entitat va participar, un any més, en la Mostra d'Associacions de Barcelona Mercè 2009, que enguany omplia de parades la plaça de Catalunya. Com que érem en un bon còrner, i amb l'inestimable ajut de Leo Messi com a reclam, vam tenir moltes visites: molts ciutadans que volien tenir informació. Qui va atendre l'estand en aquell moment -ja sabeu que vam fer tornos- va donar tots els detalls possibles sobre que és la síndrome X fràgil, sobre la feina de l'associació, sobre les moltes i variadíssimes dificultats que tenen les famílies per mirar que els afectats i afectades es desenvolupin al màxim de les seves possibilitats, etc. Moltes gràcies a l'organització perquè a l'associació sempre és interessant contribuir perquè la síndrome X fràgil sigui més coneguda socialment, i esdeveniments com aquest en són una bona oportunitat.

■ ■ ■ Anna Solana

CONTINUEM CREIXENT

El grup que l'associació té al facebook continua creixent, ara mateix superem els 5.300 admiradors i desitgem continuar la tasca d'informació i divulgació que ens permet aquesta xarxa social. Des de l'associació, en general, i la Marta Bellavista, com a administradora principal del grup al facebook, us animem a participar en aquest espai. Gràcies per la vostra participació i suport.





Una experiència meravellosa

Poder conèixer persones immerses en la recerca i l'estudi d'una malaltia és molt interessant. Si a més és la malaltia que pateix el teu fill, aleshores és tot un privilegi.



Mitjançant una amiga argentina que té un fill afectat de 23 anys i que estava organitzant unes jornades a Buenos Aires sobre la síndrome X fràgil, ens vam assabentar que Paul i Randy Hagerman serien els ponents.

Com que, sens dubte, són les dues persones que més han estudiat la síndrome X fràgil i encara no teníem clar on anar de vacances, vam decidir allargar una mica més el braç que la màniga i organitzar unes llargues vacances en aquell país. L'estada en aquest país, l'Argentina, va ser magnífica. Sobretot, però, el que més ens va impactar va ser conèixer

personalment Paul i Randy Hagerman. L'Associació X Fràgil de l'Argentina va organitzar un sopar i allà, amb un grup reduït de persones, vam tenir l'ocasió d'establir el primer contacte amb ells d'una manera totalment distesa. La trobada va ser molt emotiva.

Els investigadors són dues persones encantadores i de seguida van establir conversa amb nosaltres i, especialment, amb el nostre fill afectat, l'Eduard. El Paul i l'Eduard van tenir feeling des del primer moment i, encara avui, l'Eduard ho recorda molt afectuosament. Sortosament, tant la Randy com en Paul parlen espanyol amb molta fluïdesa. Tot l'endemà el vam dedicar a gaudir amb ells i amb unes famílies de l'Argentina, del Brasil i de Xile en una hacienda típica argentina, amb graellada inclosa, tango i cavalls. Va ser una experiència meravellosa conèixer famílies d'altres països i saber que tots estem units per un motiu comú: els nostres fills i el seu futur. Vam seguir coneixent en Paul i la Randy d'una manera més informal i desimbolta, compartint rialles, compres, jocs, fotos... Són, realment, una gent molt fàcil de tractar i transmeten una seguretat i un optimisme que ens vénen a la mar de bé.

Els estem molt agraïts, tots nosaltres, per tot el que han fet, per tot el que estan fent, però, i sobretot, per tot allò que encara han de fer per tots els afectats.

Encara que siguin molt lluny, en la distància, els tenim molt a la vora dels nostres sentiments. I sabem que estan lluitant per un futur millor per als nostres fills.

■ ■ ■ Nini Ferraté



Associació Catalana Síndrome X Fràgil

Vull col·laborar amb l' Associació Catalana Síndrome X Fràgil com a:

- soci/a (20 euros / trimestre)
 col·laborador/a amb una aportació voluntària
(si us plau especifica l' import que desitgis)
 euros trimestrals euros semestrals
 euros anuals euros aportació única

Dades personals:

nom _____
cognoms _____
adreça _____
cp _____ població _____
telèfon _____ nif _____
professió _____
e.mail _____

Dades bancàries:

titular/s _____
banc/caixa _____
adreça _____
cp _____ població _____
c.c. (20 dígits) _____

Autorització:

Prego abonin amb càrrec al meu compte els rebuts a nom de l' Associació Catalana Síndrome X Fràgil corresponents a la meua aportació.

Data

Signatura

En compliment d'allò establert en la Llei Orgànica 15/99, de 13 de desembre, de Protecció de Dades de caràcter Personal li informem que l'Associació Catalana de la Síndrome X Fràgil disposa d'un fitxer automatitzat, en el que s'inclouran les seves dades, amb la finalitat de poder portar a terme les activitats que la seva relació amb la nostra associació requereixen. Segons estableix la Llei, l'informem que vostè té dret a consultar, modificar i cancel·lar les seves dades, incloses en el nostre fitxer, demanant-ho per escrit, dirigit a: Associació Catalana de la Síndrome X Fràgil, Plaça del Nord, 14 (Col·legi La Sallé), 08024 Barcelona.

Gràcies pel teu suport

fargrup

Graphic Company

DISSENY GRÀFIC • MULTIMÈDIA
PACKAGING-PLV • PREIMPRESSIÓ
IMPRESSIÓ DIGITAL PETIT I GRAN FORMAT
SERIGRAFIA • MANIPULATS • PICKING

info@fargrup.es • 902 02 66 60