

# 15 ANIVERSARI

ASSOCIACIÓ CATALANA  
SÍNDROME X FRÀGIL

**SUMARIO**

Agenda .....	2	El imán de los X Frágil .....	8
Editorial .....	3	Breves .....	8
15 años .....	3	Cuadernos editados .....	9
Celebración .....	4	Manu Guix, COMRàdio y la mariposa .....	10
Encuentro de Hermanos .....	5	Información .....	10
Maratón TV3 .....	6	Una experiencia maravillosa .....	11
Jornada interdisciplinaria .....	7		

## Agenda

Día	Actividad	Hora	Lugar
24 de abril	Taller sobre la Conducta	10h a 14h	Barcelona
15 de mayo	El Encuentro de Hermanos	10h a 14h	Montornès
30 de mayo	Comida de familias / Celebración 15 aniversario	Inicio 11h	Can Montcau La Roca
10 de junio	Padres sólo padres	Inicio 20h	Barcelona
12 y 13 de junio	Acampada de hermanos con hermanos SXfràgil	Se enviará información oportunamente	

Para otras actividades y más información, contactar con la asociación

### Boletín número 10 Marzo 2010

**Dirección:** Mercè Bellavista.

**Coordinación:** Toni Miedes.

**Redacción:** Eduardo Brignani, Anna Solana y Lluïsa Vidal.

**Colaboración:** 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.

**Edición en inglés:** Marc Isamat.

**Diseño y maquetación:** Fargrup.

*La edición en castellano y en inglés del boletín se puede consultar en la web de la ACSXF*



### Associació Catalana Síndrome X Fràgil

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

(+34) 93 217 09 39





### LA CULTURA DEL ESFUERZO

En 2010 celebramos el 15 Aniversario de la Asociación y lo hacemos con la satisfacción de haber conservado los objetivos fundacionales de la entidad: ayuda a las familias y difusión, prevención y colaboración en la investigación. Desde la primera reunión oficial, el 9 de marzo de 1995, todos nos hemos esforzado en colaborar y, con esta misma ilusión, con el entusiasmo de las familias, nos permite continuar trabajando para nuestros hijos.

Las personas con X frágil se esfuerzan día a día y nosotros estamos a su lado para ayudarlos y así obtener los máximos recursos y seguir avanzando en la tarea de dar a conocer el Síndrome y evitar nuevos casos. También apoyamos la investigación clínica para obtener una mejor calidad de vida. Todas las personas que han tenido responsabilidades en la Asociación a lo largo de los años han trabajado con el objetivo de ayudar a los afectados y sus familias.

La Junta actual persigue los mismos objetivos y os invita a colaborar con la Asociación. Todas las iniciativas son bienvenidas y las colaboraciones a todos los niveles nos animan y comprometen para seguir adelante. Pero quiero agradecer especialmente, como representantes que me han precedido, el trabajo de los presidentes Carles-Miquel Fauró, Albert Lahuerta y Manel Rodes. Sin el esfuerzo de todas las familias, en concreto, y sin la ayuda de la sociedad, en general, la asociación no podría existir. Ahora nosotros recogemos los frutos de su trabajo

y debemos dejar el terreno preparado para los que nos sucederán. El trabajo, la constancia y el sacrificio nos permiten creer que vamos bien orientados para conseguir mejoras para nuestros hijos. Los últimos años han sido muy significativos porque hemos dado un paso adelante inmenso gracias al Libro Solidario y al gesto de Leo Messi, que nos ha ayudado de una forma extraordinaria en la divulgación del Síndrome y nos ha proporcionado un reconocimiento importante para los afectados de X Frágil y sus familias en todo el mundo.

Ahora la Associació cumple 15 años como un adolescente que estrena la juventud con ilusión, entusiasmo y responsabilidad, unos valores que nos hacen crecer aún más. Seguro que seguiremos cometiendo errores, pero ésto también nos ayuda a aprender y seguir avanzando en esta tarea común con humildad y optimismo. Este 2010, una vez más podéis contar con nuestro trabajo en la Asociación y nuevamente, os invitamos a participar y a colaborar.

Para conmemorar nuestro 15 Aniversario, el 30 de mayo nos reuniremos en una gran Comida de hermandad especial, y el 12 y 13 de junio habrá una excursión de los chicos y chicas X frágil con sus hermanos.

■■■ **Mercè Bellavista**  
Presidenta de la Associació  
Catalana Síndrome X Fràgil

### LA ASSOCIACIÓ CUMPLE 15 AÑOS

Este año celebramos nuestros 15 años de existencia. Después que la Dra. Montse Milà diagnosticara las primeras personas afectadas por el síndrome X frágil en Cataluña, un grupo de familias se unieron para dar respuesta a un montón de interrogantes sobre la enfermedad que afectaba a sus hijos. Pero hubo más: sumaron voluntades para trabajar juntos y difundir la realidad de un síndrome que era la primera causa de discapacidad de origen genético. Y gracias a todas esas personas, estamos hoy aquí.

Hoy seguimos en esa historia y continuamos el trabajo, en un contexto distinto, sanitario, social, con los mismos objetivos. Trabajamos por la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias y para difundir y sensibilizar a la sociedad.

¡Vamos a celebrar este 15 cumpleaños por todo lo alto!

**30 de mayo:** Gran Almuerzo de Hermandad Especial 15 Aniversario, con agradables y divertidas sorpresas.

**12 y 13 de junio:** Gran Acampada de Hermanos 15 Aniversario. Hermanos y hermanas, con sus respectivos hermanos afectados se reunirán para compartir juegos, playa, música, fogones y charlas en un fin de semana inolvidable. Pronto recibiréis más información sobre el Encuentro.



### GRÀCIAS, MARTA BELLAVISTA

Desde la Asociación, una vez más, queremos agradecer la dedicación de Marta Bellavista, sobrina de nuestra presidenta, que además de encargarse del Facebook de la Asociación, siempre está dispuesta a colaborar. Además, en esta ocasión, debemos felicitarla por el excelente diseño del logotipo con motivo de nuestros 15 años.

Marta, muchas gracias.

■■■ **Junta Directiva**

## Celebración

### MERIENDA DE NAVIDAD

Hay fechas en las que mirar atrás es más lógico, y lo hacemos para valorar los objetivos conseguidos y considerar los que tendrán que esperar un año más. Fechas en las que añoramos a los que nos han dejado y también nos proponemos disfrutar más de los que sí que están... En definitiva, hacemos balance, y Navidad es de esos momentos de reflexión. En el balance de 2009, pensamos que, por muchos motivos, éste no será para nosotros un año más. Bueno, seguramente ningún año lo es y todos tienen algo que les hace especiales y por lo que lo recordamos. Y este 2009, cuando miramos atrás, nos encontramos momentos duros y hasta dolorosos, pero sorprendentemente, también felices y de ilusiones. Queremos agradecer que nos hayáis regalado uno de esos momentos especiales: la Fiesta de Navidad. Gracias a los organizadores por el esfuerzo realizado, que se reflejó en una fantástica fiesta. Gracias a las gestiones realizadas para conseguir que Papa Noel avanzase una semana su visita. Y gracias a Papa Noel por ser tan generoso y regalarnos esos momentos de felicidad a todos y, además, por presentarnos a Mama Noel. Gracias, en definitiva, por la pasión que le ponéis. Buen año 2010 a todos.

■■■ Familia Centeno - Balaguer

### UNA FIESTA MUY FRÁGIL

Fue una fiesta muy entrañable, divertida y muy acogedora... Aunque sea dos veces al año, poder compartir sentimientos



tanto buenos como malos con otras familias que se encuentran en la misma situación que tú es lo que nos ayuda a tirar para adelante y coger fuerzas para seguir luchando.

También voló y sonó una nueva mariposa, mientras mirábamos fotografías de los momentos más entrañables del año 2009, compartidos con lo más importante de nuestras vidas: nuestros hijos.

Y, por descontado, el momento más esperado de todos los niños y niñas de la Asociación: la visita de Papa Noel, que repartió ilusiones, amor, ternura y un montón de regalos a nuestras joyas más valiosas: nuestros hijos.

■■■ Familia Bisbe - Serra

### GRACIAS POR HACER POSIBLE LA MERIENDA DE NAVIDAD

La merienda de Navidad se ha convertido en una actividad tradicional cada Navidad y desde la asociación damos las gracias a todos los socios y socias que nos ayudan a organizarlo. Agradecemos mucho a Carles Fauró que nos facilite la posibilidad de realizarlo en la escuela pública Joan Miró de Barcelona.



Damos también las gracias a Laura Berga, de CAF, por su habilidad para conseguir gran parte de los regalitos que da Papa Noel; a Manel Rodes, que nunca falla con los detalles de Abacus; a Dani Brener, que nos gestiona, aún a última hora -por culpa nuestra, que lo pedimos muy tarde!- los ya tradicionales productos de Danone; a Dolors López y Francesc Creu, que consiguieron deliciosos manjares, buenísimas galletas, chocolates, zumos; a Arturo Romero, que nos emocionó con el resumen fotográfico del año 2009; a la familia Barrera-Flores, que confeccionó el fantástico vestido de Papa Noel y por hacer de madre Noel consorte; a la Familia Centeno-Balaguer, que, recién llegados a la asociación, nos sorprendieron a grandes y pequeños con los libros de Teo y con unos cómics. También gracias a Ferrero Rocher, que nos regala bombones y huevos Kinder. Y, finalmente, gracias a Natura, que nos obsequia con detalles para los asistentes.



## El Encuentro de Hermanos

Hace ya un año del Primer Encuentro Nacional de Familias Afectadas por el Síndrome X Frágil. Sobre este acontecimiento se han escrito muchas cosas, pero para algunos de los que asistimos hubo sentimientos especiales. De aquella iniciativa surgió un pequeño grupo, discreto, condenado a un segundo plano, cuyos integrantes se sentían cómodos pasando desapercibidos, cumpliendo sus funciones. Y ¿cuáles son esas funciones? Pues a primera vista tan sólo tenían que hacer lo que hacen siempre, ser hermanos.

De la voluntad y el esfuerzo de José Eduardo surgió el proyecto del Primer Encuentro Nacional de Hermanos. Los promotores no se imaginan lo que significa para cada uno de nosotros. Nos gustó, o mejor, nos encantó diferenciarnos dentro de este gran grupo de personas que compartimos el tener un hermano o hermana afectados por el Síndrome X Frágil.

Nosotros somos una parte de la familia que siempre se debate entre el afectado y el padre o la madre. ¿Por qué? En parte por nuestra edad, porque hemos crecido al lado de nuestros hermanos y hermanas, pero sin quererlo, hemos ido ocupando un papel proteccionista, cómplice y de responsabilidad para con ellos. Debatiéndonos siempre entre el hermano amigo y el paternalista. Luchamos cada día al lado de nuestros padres para que ellos lo tengan todo y bueno. Pero nunca hemos olvidado que lo importante es que ellos aprendan a conseguirlo por sí mismos. A nuestro grupo de Benalmádena se unieron dos hermanos más. Y pudimos comprobar de nuevo, al cabo de cinco minutos, que habían dejado de ser unos desconocidos. Fue increíble. Hablamos, paseamos, comimos y compartimos.

Después de hablar, hablar y hablar más sobre nuestros hermanos y hermanas, pudimos empezar a expresar lo que sentimos realmente. Y hablamos de nosotros, solo de nosotros. Sin miedo a parecer egoístas o malos hijos, por descuidar a nuestros hermanos. Y es que una de las cosas que tenemos más clara es que somos igual que el resto e, incluso, que esta sensibilidad que nos viene de fábrica se debe a crecer con un hermano afectado por el 'X frágil', y que eso nos beneficia, nos hace crecer y comprender.

Se habló mucho de todo lo que nuestros hermanos y hermanas son capaces de hacer y de cómo, a veces, el miedo nos impide dejarlos ir. Hablamos mucho de la discapacidad, de cómo la vemos en la calle, manifestada de muchas maneras y, en cambio, nuestros hermanos tienen reacciones y comportamientos menos discapacitados de toda la familia. Se habló del bien que nos hace poder expresarnos. Eduardo nos hizo escuchar, ver, sentir, que oliéramos y degustáramos un fin de semana que sólo tuvo una cosa negativa: duró demasiado poco. Somos lo que somos, sin escoger, pero con todas sus consecuencias, ventajas e inconvenientes.

Y gracias a este Encuentro vimos que no estamos solos, que es muy fácil hablar con alguien que comparte contigo lo mismo, un hermano especial, porque ellos son responsables, en gran parte, de como somos ahora.



Este es nuestro dilema: ¿hasta dónde hemos de caminar a su lado o dejarlos ir solos? ¿Nos asusta alejarnos de ellos o es que no nos imaginamos la vida sin compartirla con ellos?

El viernes 13 de noviembre, curiosamente el día del santo de mi hermano afectado, nos encontramos todos en Collserola, lugar privilegiado de Barcelona. Parecía que José y Eduardo habían escogido el lugar expresamente. Desde allí contemplábamos Barcelona, pero desde otro ángulo, a distancia. Esa era la pretensión: sentarse, escuchar, aprender y manifestar, desde fuera del núcleo familiar, cómo veíamos nuestra situación como hermanos. Nada más que eso, tan sencillo y tan complicado, expresar nuestros miedos, deseos, inquietudes, buscar complicidades y ayudarnos los unos a los otros.

Eduardo no lo tuvo fácil: reunía personas muy distintas, con edad diferentes, con trabajos o estudios muy diferentes. Quién nos viera desde un agujero diría: ¿Qué tienen en común estos jóvenes? Él, como psicólogo, está acostumbrado a sentarse con gente que comparte problemas, dudas, adversidades. En cambio, nosotros no tenemos ningún problema. Pero rápidamente comprobamos que nuestro punto en común, una nimiedad si se comenta en un café, era un de los pilares de nuestras vidas diarias, de nuestro comportamiento, de nuestra relación con nuestros padres o amigos, de nuestro carácter. Nos hacemos llamar los hermanos X, compartimos risas, anécdotas, dudas y preocupaciones.

Todos somos diferentes pero a todos nos enorgullece de la misma forma el hermano o la hermana que nos tocó, porque nos tocó, pero si nos hicieran escoger entre un millón, seguiríamos escogiendo a nuestro hermano o hermana, porque lo somos todo para ellos y, eso, a nosotros, nos desborda el corazón.

■■■ Esther Blanco Macià

## Maratón TV3

El 13 de diciembre pasado se celebró La Marató de TV3 (Televisió de Catalunya). En esta ocasión trataba de las enfermedades minoritarias y una parte de los actos se celebraron en el recinto del Fòrum de Barcelona, donde la asociación tuvo un stand. Hasta allí se acercaron distintas personalidades para darnos apoyo como la consellera de Sanitat, Marina Geli; el presidente de CiU, Artur Mas; la vicecònsul de Panamá y Teresita Daroca.

A primera hora de la mañana, en Catalunya Ràdio hicieron un coloquio sobre cómo son nuestros hermanos Jordi Alsina y Marc Vázquez. Más tarde, un día muy frío en temperatura se convirtió en un día muy cálido gracias a un buen grupo de gente que nos hizo compañía con sus fantásticas motos Harleys Davidson, del Club de Barcelona Chapter. Debemos mencionar especialmente a Lluís y David porque hicieron posible que una ilusión se convirtiera en realidad.

Esperamos de todo corazón que esta Maratón televisiva haya servido para conseguir que todas estas enfermedades minoritarias sean un poco más conocidas y se estudien e investiguen mucho más.

■■■ Olga Martínez

### GRACIAS, CATALUNYA RÀDIO

La entrevista en C.Ràdio, además de representar una buena experiencia para mí, ha servido para dar a conocer el Síndrome X Frágil el día de La Marató para las enfermedades poco



frecuentes. Esta experiencia la mencionaré en mi trabajo de investigación porque el tema que he escogido es, justamente, el Síndrome X Frágil. Siempre que se habla de las enfermedades suele ser de investigaciones, medicamentos, de cómo los padres deben afrontar el día a día, del tema académico o del futuro de los afectados. Y se olvida a los hermanos que, realmente, son los que más conviven con ellos. Además, cuando sean mayores y no estén los padres, seremos lo que nos encarguemos de ellos. En nuestra asociación se trabaja esto de los hermanos y animo a otras asociaciones que también lo hagan.

Gracias a la radio por pensar en nosotros, los hermanos.

■■■ Marc Vázquez

### LA MARATÓ Y LA ENTREVISTA

El mes de diciembre pasado participé en una experiencia muy positiva. Fue la entrevista que, con motivo de la Maratón dedicada a las enfermedades minoritarias nos hicieron en Catalunya Ràdio al Marc y a mí. La entrevista fue muy gratificante porque pudimos dar nuestra opinión en público. Hasta ahora solo había hablado de mi experiencia en los Encuentros de Hermanos, en las reuniones de las familias y en los boletines de la Asociación.

Tengo muy buen recuerdo de la entrevista porque creo que hemos podido ayudar a la gente a hacerse una idea, más o menos, sobre qué se siente cuando tienes un hermano afectado por el Síndrome X Frágil. También quiero aprovechar a resaltar el excelente trabajo que realizan en la asociación y con nosotros Eduardo Brignani, Katty García-Nonell y Eugènia Rigau.

■■■ Jordi Alsina



## Jornada interdisciplinària

El sábado 21 de noviembre de 2009 celebramos en Girona una Jornada Interdisciplinaria de Actualizaciones sobre el Síndrome X Frágil y FRXTAS. A lo largo de la mañana se sucedieron ponencias y presentaciones en un Auditorio lleno, con cerca de 150 personas, y la valoración no puede ser más positiva. Familias, profesionales y responsables políticos pudimos compartir y debatir experiencias, hacer preguntas y propuestas sobre este síndrome, y conocimos más cosas sobre FRXTAS, un diagnóstico asociado a la premutación que afecta a los adultos. La jornada fue inaugurada por la alcaldesa de Girona, Anna Pagans, el presidente de la Diputación de Girona, Enric Vilert, así como por los responsables autonómicos de Salud y del Colegio Oficial de Médicos. Para la clausura, contamos con la Consejera de Asuntos Sociales y Ciudadanía, la señora Carme Capdevila.

Todos se mostraron agradecidos por la posibilidad de conocer un poco más de cerca la SXF y, sin compromisos, como suele suceder, hablaron de una mayor atención de las diferentes administraciones, en los ámbitos social, sanitario, educativo etc, para los afectados y sus familias. En los días previos y hasta el fin de semana, también pudimos constatar que diversos



medios de comunicación recogían noticias y reportajes del acto y daban voz a las familias de las comarcas de Girona. Esta campaña de difusión creemos que contribuyó al éxito de



la convocatoria y, por supuesto, a que la población en general tenga más información sobre un síndrome tan desconocido para el público.

En dos mesas redondas se abordaron los aspectos médicos y psicosociales del Síndrome X Frágil. Los vídeos de la Jornada Interdisciplinaria de Girona los podéis encontrar en la Web <http://www.saludmultimedia.net/congresos/sxf2009/>

Desde la Associació Catalana Síndrome X Fràgil queremos dar las gracias a Albert Cortés, de Salut Multimedia, [www.saludmultimedia.net/index.html](http://www.saludmultimedia.net/index.html), por la colaboración que nos ha ofrecido, en general, y con motivo de la Jornada de Girona, en concreto.

Así mismo, la asociación quiere agradecer la labor de Dolors López, madre de Cristian, que desde meses antes de la Jornada se involucro con todo su empuje y entusiasmo para que el acto fuera un éxito.

■■■ Anna Solana

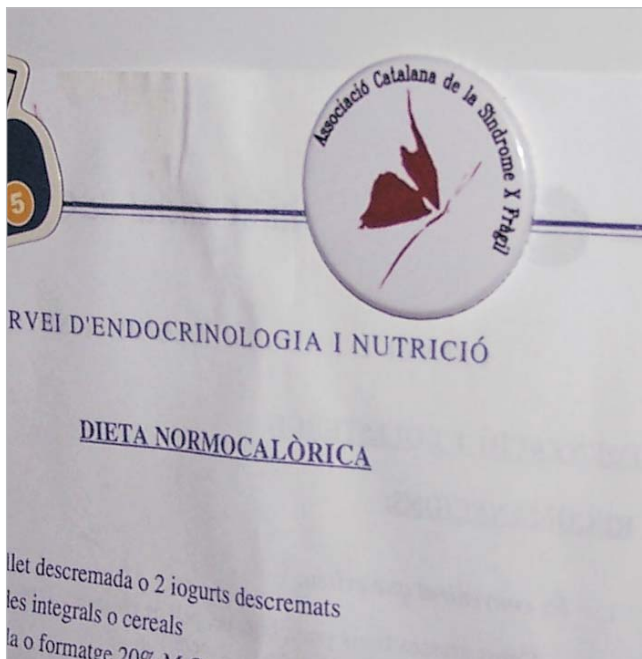


## El imán de los X Fràgils

Desde la escuela Les Aigües de Mataró, a la que acude Eduard Vázquez, uno de los chavales de la asociación, nos ofrecieron realizar unos imanes con el logotipo de nuestra asociación y, sin dudarle un segundo, les dijimos que adelante. La idea no sólo surgió de su parte, sino que además los costes fueron sufragados por la empresa Viajes Orange, donde trabaja el padre de Eduard.



Nuestros imanes tuvieron una gran acogida durante las fiestas de la Mercè, patrona de Barcelona, y la siguen teniendo en todos los acontecimientos en los que los hemos podido mostrar. Por cierto, todas las neveras de las familias de nuestra asociación tienen uno de estos magníficos imanes.



Agradecemos todas las propuestas que nos llegan y, especialmente, cuando provienen del entorno de nuestras familias. Todo esto, una vez más, nos indica que nuestro entorno nos apoya y nos ofrece más de lo que normalmente pensamos.

Gracias por estar ahí cuando lo necesitamos.

■ ■ ■ Arturo Romero

## Breves

### NUEVA TARJETA

Desde el 4 de diciembre pasado, más de 400.000 personas pueden solicitar en Cataluña la nueva tarjeta de la discapacidad. Este documento facilita a las personas discapacitadas el acceso a ventajas y beneficios.

Una vez en posesión de la tarjeta, las personas con una discapacidad legalmente reconocida pueden acreditar de manera ágil y práctica su situación. De esta forma, se evitarán tener que solicitar constantemente certificados para demostrar su grado de discapacidad.

### TALLERES PROVINCIALES DE FAMILIAS

Tal como venimos haciendo desde hace unos años, los talleres provinciales de familias son un punto de encuentro y una oportunidad para recargar pilas.

Este año hemos acordado que la organización de los talleres la lleven a cabo grupos de familias que en su provincia puedan preveer fecha, lugar y temas a desarrollar, así como la convocatoria de las familias. Familias.

El psicólogo de la Associació Catalana Síndrome X Fràgil, Eduardo Brignani, será el encargado de contactar y coordinar los talleres con las familias.

### REUNIÓN EN SANT JOAN DE DÉU

En julio pasado, Mercè Bellavista y yo participamos en una reunión con la Dra. Poo, neuróloga; la Dra. Martorell, genetista molecular; Bonaventura Ruíz, de UG Laboratorio Clínic y Mercè Tura, coordinadora de la unidad de captación de fondos, todos ellos del Hospital de Sant Joan de Déu. También estuvo Mercedes Aldecoa, de CAF Gestió.

La reunión fue muy fructífera porque nos explicaron diversas cuestiones, en distintos ámbitos, en los que ellos tratan sobre el Síndrome X Frágil y, en especial, el último proyecto de investigación sobre "Los aspectos genéticos y cognitivo-conductuales de las premutaciones".

Una investigación que enfatiza en lo que se denomina zona gris o intermedia, que oscila entre 45-54 número de copias de CGG en el gen FMR1.

■ ■ ■ Rafael Jiménez





## Los cuadernos editados

Todos conocéis de la existencia de los cuadernos realizados desde la Associació. Estas líneas son un breve esbozo del proceso de gestación y de la acogida que han tenido.

Desde la asociación surgió la iniciativa de crear un cuaderno explicativo del síndrome. El objetivo era claro: promover y dar a conocer las características cognitivas y conductuales de vuestros hijos. El primer cuaderno, “Qué es el Síndrome X Frágil?”, es un instrumento divulgativo para mejorar la comprensión de las dificultades de vuestros hijos por parte de todos aquellos profesionales que están en contacto con ellos.

Una vez elaborado el cuaderno, el siguiente paso era divulgarlo. Necesitábamos, para avanzar en este propósito, que llegara a todos los ámbitos, escolares, sanitarios, etc. Esta tarea fue un éxito, incluso surgió la necesidad de traducirlo a otras lenguas. No podemos dejar de señalar la buena aceptación de los profesionales a los que les ha llegado el cuaderno.

El éxito y como fruto de este trabajo, nos ilusionamos en no limitarnos a un único cuaderno. El trabajo hecho hasta ese momento podía tener continuidad. Se había creado una demanda y una necesidad de saber. Había un espacio vacío de conocimiento y mucha gente interesada en llenarlo. La práctica clínica, el trabajo realizado hablando con las escuelas y la buena aceptación del cuaderno hizo que nos diéramos cuenta de la gran utilidad del papel. Porque no todo podía quedar en palabras, teníamos que dejar una huella de todo lo que decíamos. Así surgió la idea. ¡Qué gran idea! Una colección que pudiera centrarse en aquellos puntos claves desconocidos. Aquellas cuestiones que si conocemos facilitan la vida de los niños y de las personas implicadas.

El empuje de la presidenta de vuestra asociación hizo que esto no quedara aquí. Su perseverancia y entusiasmo hicieron que nos pusiéramos las pilas. Así aparece La conducta de

los niños con el Síndrome X Frágil. Este cuaderno es una síntesis de las conductas características de estos niños y también aborda cómo podemos afrontar todos sus problemas de conducta. Ya tenemos otro éxito. Y la aceptación total y gran acogida del colectivo educativo.

Animados por el éxito, se propusieron diferentes temáticas a tratar. Y así apareció también “El control de esfínteres”, una tarea que para los padres que habéis pasado por el proceso, sabéis muy bien que es difícil de llevar a cabo.

Aquel primer cuaderno, que nació con el objetivo puntual de difundir los conocimientos básicos del síndrome, ha evolucionado. Fue el punto de partida de una tarea con continuidad. Ha creado la necesidad de escribir y dar respuesta a todos aquellos interrogantes que van surgiendo entre las familias, las escuelas, y de todas aquellas personas que, por alguna razón, necesitan saber más cosas.

En estos momentos ya estamos acabando un cuaderno sobre vuestros hijos y las escuelas. El objetivo es ofrecer estrategias y instrumentos de aprendizaje en las diferentes etapas escolares. Y padres... esto no acaba aquí...

Aprovecho este escrito para deciros que la colaboración que ofrezco a la asociación es un orgullo para mi. Mercè Bellavista hace que los profesionales nos sintamos cercanos a vosotros, a todas las familias que la componéis y a los que nos unen tres palabras: “Síndrome X Frágil”. Mercè, “la presidenta”, como la llamamos irónicamente, nos ha enseñado a querer el síndrome, y a trabajar con y para él desde el corazón. Muchas gracias a todos por enseñarnos a disfrutar de la calidez que tiene vuestra asociación y por dejarnos formar parte de ella de una forma activa.

■■■ Eugènia Rigau Ratera



**Manu Guix, COMRàdio y la mariposa**

“Como os lo podría decir para que fuera sencillo, para que fuera de verdad...”-esto lo diría Manu Guix en una de sus canciones. Manu es mi cantante preferido y gracias a COMRàdio, en general, y a Albert Vico, en concreto, presentador del programa El día a la COM, pude estar en la emisora y participar en la sección que hace cada miércoles a mediodía.

En El día a la COM, Manu Guix interpreta piezas que le solicitan los oyentes y yo le pedí que dedicara una a mi hijo, a Joel. Manu lo hizo y el día que fui a COMRàdio, nos cantó y dedicó a toda la Asociación la canción Mariposa, de la Oreja de Van Gogh. Fue uno de los días más felices de mi vida: conocí, de tú a tú, a una excelente persona y, por descontado, a un gran músico, muy admirado por Joel y por nuestra familia...

Ya hace más de 8 años que seguimos a Manu allí donde va y, sinceramente, poder hablar con él y compartir el significado de aquella Mariposa que un día le pedí que cantara y que no le gustaba nada...Cuando disfrutamos de su voz, y de su piano, en esta canción, fue uno de los mejores regalos que nos ha dado la vida y que sólo compartiríamos con él... Muchas gracias Albert y COMRàdio por darme esta oportunidad: sin vosotros no hubiera sido posible.

■ ■ ■ **Raquel Serra**



**Información**

**LA MERCÉ 2009**



Nuestra entidad participó, un año más, en la Mostra de Associacions de Barcelona Mercè 2009, que este año llenó de stands la Plaza de Catalunya. Como estábamos bien ubicados en un sitio de paso y con la estimable ayuda de Leo Messi como reclamo, tuvimos muchas y variadas visitas, fueron muchos los ciudadanos que deseaban información sobre esas siglas tan “raras”. Hicimos turnos en la atención a los visitantes al stand, siempre intentando dar todos los detalles posibles sobre el síndrome y sobre los afectados, sobre el trabajo de la Asociación, sobre las muchas y variadísimas dificultades que tienen las familias para que sus hijos e hijas desarrollen todas sus capacidades, etc. Los políticos que nos visitaron, como el Alcalde de Barcelona, Jordi Hereu, nos dieron, como no, poco más que ánimos y elogios por nuestro trabajo. Pero para la Asociación siempre es interesante contribuir con estas actividades a que el SXF cada vez sea mas conocido socialmente y, ésta fue una de esas oportunidades.

■ ■ ■ **Anna Solana**

**CONTINUAMOS CRECIENDO**

El grupo que la asociación tiene en el Facebook continua creciendo, ahora mismo ya superamos los 5.300 admiradores y deseamos continuar la labor de información y divulgación que nos permite esta red social. Tanto desde la asociación, y especialmente, Marta Bellavista, como administradora principal del grupo facebook, os animamos a participar en este espacio. Gracias por vuestra participación y apoyo.





## Una experiencia maravillosa

Poder conocer personas inmersas en la investigación y estudio de una enfermedad es muy interesante. Si además, la enfermedad es la que padece tu hijo, entonces es todo



un privilegio. Mediante una amiga argentina que tiene un hijo afectado de 23 años y que estaba organizando unas Jornadas en Buenos Aires sobre el Síndrome X Frágil, supimos que Paul y Randy Hagerman serían los ponentes.

Dado que, sin dudar, son las dos personas que más han estudiado el Síndrome X Frágil y dado que todavía no teníamos claro donde ir de vacaciones, decidimos ser un poco irracionales y organizar unas largas vacaciones en ese país. La estancia en Argentina fue magnífica. Pero sobretodo, lo que más nos impactó fue conocer personalmente a Paul y Randy

Hagerman. La Asociación X Frágil de Argentina organizó una cena y allí, en un reducido grupo de personas, tuvimos la ocasión de establecer el primer contacto con ellos de una forma totalmente distendida. El encuentro fue muy emotivo.

Estos investigadores son dos personas encantadoras y enseguida conversaron con nosotros y, especialmente, con nuestro hijo afectado, Eduard. Paul y Eduard tuvieron feeling desde el primer momento y, todavía hoy, Eduard lo recuerda muy afectuosamente. Por suerte, tanto Randy como Paul hablan español con fluidez. Al día siguiente, nos dedicamos a disfrutar con ellos y unas familias argentinas, de Brasil y de Chile en una hacienda típica argentina, con parrillada incluida, tango y caballos. Fue una experiencia maravillosa conocer familias de otros países y ver como todos estamos unidos por un motivo común: nuestros hijos y su futuro. Seguimos conociendo a Paul y Randy de una manera más informal y desenvuelta, compartiendo risas, compras, juegos, fotos.. Son, realmente, una gente de trato muy fácil y transmiten una seguridad y un optimismo que nos ayuda mucho.

Les estamos muy agradecidos, todos nosotros, por todo lo que han hecho, lo que están haciendo y, sobre todo, por todo lo que harán a favor de todos los afectados.

Aunque estén muy lejos, en la distancia, los tenemos muy presentes en nuestros sentimientos. Y sabemos que están luchando por un futuro mejor para nuestros hijos.

■■■ Nini Ferraté



# Associació Catalana Síndrome X Fràgil

Quiero colaborar con la Asociación Catalana Síndrome X Fràgil como:

- socio/a (20 euros / trimestre)  
 colaborador/a con una aportación voluntaria  
(por favor especifica el importe que desees)  
 euros trimestrales       euros semestrales  
 euros anuales       euros aportación única

**Datos personales:**

nombre \_\_\_\_\_  
apellidos \_\_\_\_\_  
dirección \_\_\_\_\_  
cp \_\_\_\_\_ población \_\_\_\_\_  
teléfono \_\_\_\_\_ nif \_\_\_\_\_  
profesión \_\_\_\_\_  
e.mail \_\_\_\_\_

**Datos bancarios:**

titular/es \_\_\_\_\_  
banco/caja \_\_\_\_\_  
dirección \_\_\_\_\_  
cp \_\_\_\_\_ población \_\_\_\_\_  
c.c. (20 dígitos) \_\_\_\_\_

**Autorización:**

Ruego abonen con cargo a mi cuenta los recibos a nombre de la Asociación Catalana Síndrome X Fràgil correspondientes a mi aportación.

Fecha

Firma

En cumplimiento de lo establecido en la Ley Orgánica 15/99, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter Personal le informamos que la Asociación Catalana del Síndrome X Fràgil dispone de un fichero automatizado, en el que se incluirán sus datos, con la finalidad de poder llevar a término las actividades que su relación con la Asociación requieran. Según establece la Ley, le informamos que usted tiene derecho a consultar, modificar y cancelar sus datos, incluidos en nuestro fichero, pidiéndolo por escrito, dirigiéndose a : Asociación Catalana Síndrome X Fràgil, Plaça del Nord, 14 (Col·legi La Salle), 08024 Barcelona.

Gracias por tu apoyo

# fargrup

Graphic Company

DISEÑO GRÁFICO • MULTIMEDIA  
PACKAGING-PLV • PREIMPRESIÓN  
IMPRESIÓN DIGITAL PEQUEÑO Y GRAN FORMATO  
SERIGRAFIA • MANIPULADOS • PICKING

info@fargrup.es • 902 02 66 60