

L'ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME X-FRAGILE ONLUS OTTIENE IL NUMERO SOLIDALE 45596 PER LA RACCOLTA DI DONAZIONI DAL 6 AL 12 OTTOBRE

Dal 6 ottobre sarà possibile, semplicemente inviando dal proprio telefono un SMS o una chiamata al numero solidale **45596**, donare uno o due euro per la ricerca genetica: l'Associazione no profit che riunisce le famiglie delle persone affette dalla Sindrome X-Fragile (ricordate il film "Forrest Gump"?) finanzia infatti per l'anno accademico 2012-2013 l'istituzione di una Borsa di studio destinata a un Centro di ricerca italiano di eccellenza, l'Istituto di Genetica medica dell'Università Cattolica di Roma, guidato dal professor Giovanni Neri, presso il Policlinico "Gemelli".

La ricerca è centrata sullo studio del gene FMR1, responsabile della sindrome del cromosoma X fragile, la forma più frequente di ritardo mentale ereditario (1 su 4000 maschi e 1 su 6000 femmine). La disabilità intellettiva, di grado variabile, si accompagna a difficoltà di linguaggio e disturbi dell'apprendimento. Per le persone con X-Fragile sono oggi a disposizione varie terapie per migliorare le capacità cognitive e le abilità comportamentali, in modo da consentire un inserimento sociale vantaggioso per tutti. Tuttavia, una cura vera e propria (la pillola per l'X-Fragile) ancora non esiste. E' fondamentale quindi sostenere la ricerca, ma anche promuovere la diagnosi precoce, basata su di un semplice prelievo di sangue. La diagnosi tempestiva consente alle portatrici sane (1 su 250 donne) di conoscere i rischi che corrono. La campagna di solidarietà si svolgerà nella settimana **tra sabato 6 e venerdì 12 ottobre**, in concomitanza con la **Giornata Europea della Sindrome X-Fragile** che cade il 10 ottobre (X X) ed è generosamente supportata dalla RAI, la quale ha prospettato delle occasioni di comunicazione, in programmi come Unomattina o Agorà.

L'Associazione Italiana Sindrome X-Fragile onlus può avvalersi dell'esperienza acquisita con la partecipazione alle campagne Telethon per le malattie rare. La campagna di solidarietà, con tutta la trasparenza garantita dal Codice degli operatori di telefonia, consisterà in donazioni di un euro per ciascun SMS inviato al 45596 da cellulari TIM, Vodafone, 3, PosteMobile e Nòverca; oppure in donazioni di due euro per ciascuna chiamata (sempre al 45596) dai telefoni di rete fissa Telecom Italia, Fastweb e TWT.

Ulteriori informazioni al sito

www.xfragile.net <<http://www.xfragile.net>>

