

Calendario del compromiso con la comunidad

calendario 553
Del 16 al 22 de octubre de 2016
CONTACTO
calendario@clarin.com

PARA AYUDAR ESTA SEMANA

Las Omas ONG

-
-**Responsable:** Alida Weht
-**Ubicación:** Córdoba capital, Córdoba.
-**Teléfono:** (0351) 156522510

-**Mail:** lasomasong@gmail.com
-**Facebook:** /LasOmasONG
-**Actividades que realizan:** grupo de mujeres que ayuda a otras mujeres a mejorar su calidad de vida y la de su entorno a través de la contención y la capacitación, con el fin que ellas puedan transformar su realidad.

-**Cantidad de beneficiarios:** 70.
-**Necesidades:** máquinas de coser, elementos para costura, lanas, mesas, armarios, útiles escolares, pinturas acrílicas y materiales artísticos.

Encontrá más organizaciones para ayudar en:
www.quieroayudar.org

UNA ENFERMEDAD SILENCIOSA

Síndrome X Frágil: saber para actuar

Es la causa más frecuente de retraso mental hereditario, pero suele estar subdiagnosticado. Un grupo de padres trabaja en su difusión y organiza este mes las IV Jornadas Nacionales para conocer más sobre este trastorno.

Una de cada 200 mujeres es portadora del gen que lo produce, pero muy pocas lo saben. Uno de cada 4.000 niños lo padece, pero la mayoría no tiene diagnóstico ni tratamiento adecuado, porque los síntomas suelen confundirse con los de otras patologías. Se trata del síndrome del Cromosoma X Frágil (SXF), también conocido como síndrome de Martin-Bell, un trastorno hereditario que ocasiona retraso mental y que, por su baja prevalencia, es incluido dentro de las denominadas Enfermedades Poco Frecuentes.

“Nuestro anhelo es que la población en general, y los profesionales en particular, conozcan sobre el SXF. Esto permitirá no sólo reducir la cantidad de portadores y afectados, sino también acceder a tratamientos adecuados y a los beneficios que, como personas con discapacidad, tienen derecho a gozar”, señalan desde la Agrupación de Padres Síndrome X Frágil de Argentina, una organización creada en el año 2000 con el objetivo de compartir experiencias, difundir la enfermedad y dar contención



Un ejemplo que inspira. Antonio, joven portador del síndrome, un apasionado de las maratones.

a las familias de las personas afectadas.

Entre otras actividades, la ONG realiza reuniones periódicas de padres e impulsa proyectos para mejorar la calidad de vida de los chicos y sus familias. Este año, además, organiza en la Ciudad de Buenos Aires las IV Jornadas Nacionales sobre Síndrome de X Frágil los días 28 y 29 de octubre. El evento tendrá lugar en el Auditorio del Centro Cultural de la Ciencia y contará con la presencia de destacados profesionales, como la doctora Randi

Hagerman, referente mundial del síndrome, y el neurólogo Oscar Gershanik, presidente de la Sociedad Internacional de Parkinson y Desórdenes del Movimiento.

“El SXF es hereditario, de ahí la importancia de un diagnóstico precoz. El consejo genético a tiempo nos brinda el conocimiento necesario para poder planificar nuestra descendencia”, explican desde la Agrupación. Y concluyen: “Luchamos por la inclusión de nuestros hijos en la sociedad: inclusión escolar, laboral y social”.

DIRECTORIO

-
● **Agrupación de Padres Síndrome X Frágil**
contacto@xfragil.com.ar
Facebook: Síndrome X Frágil Argentina
www.xfragil.com.ar

PARA AGENDAR

-
Las VI Jornadas SXF de Argentina se llevarán a cabo los días 28 y 29 de octubre en el Auditorio del Centro Cultural de la Ciencia (Godoy Cruz 2270 - Ciudad de Buenos Aires). Están invitados familiares, médicos, estudiantes y público interesado. Para inscripciones, escribir a:
jornadas.sxf.2016@gmail.com

SXF EN CIFRAS

-
El síndrome del Cromosoma X Frágil (SXF) afecta aproximadamente a uno de cada **4.000** varones y a una de cada **6.000** mujeres. Una de cada **200** mujeres es portadora y uno de cada **800** hombres es trasmisor, y tienen el riesgo de tener un hijo con SXF.

¿CÓMO DETECTARLO?

-
Las características físicas del síndrome son más evidentes en la adolescencia, pero las actitudes pueden revelar la presencia del SXF desde la primera infancia. Algunos de los indicios más perceptibles son:

- **Conductuales:** retraso mental y motor, hiperactividad, déficit de atención, problemas de aprendizaje, habla perseverante, rasgos autistas, contacto visual escaso, aleteo de manos.
- **Físicos:** cara alargada, frente y mandíbula prominentes, estrabismo, orejas grandes, dentición irregular, etc.