

NOTA DE PREMSA

IV Congrés Internacional de la Síndrome X Fràgil

Els millors especialistes del món sobre la Síndrome X Fràgil i altres trastorns associats exposen els avenços a Mataró

El Dr. Paul Hagerman parlarà sobre la FXTAS, que sovint es confon amb el Parkinson

L'Associació Catalana de la Síndrome X Fràgil, juntament amb el Tecnocampus de Mataró, organitzen el IV Congrés Internacional de la Síndrome X Fràgil els dies **10 i 11 d'octubre**. L'objectiu és donar a conèixer als professionals i a les famílies noves teràpies per abordar la Síndrome X Fràgil (SXF). A més, es mostrarà com afecta a la vida quotidiana tenir la SXF. Aquest és un dels actes que organitza l'Associació Catalana de la SXF per celebrar el 20è aniversari de l'entitat. El mestre de cerimònies serà el periodista de TVE **Xavier Díaz**.

En aquest congrés s'aprofundirà en els efectes de la premutació del gen del qual son portadors i portadores familiars dels afectats. El més important és l'anomenada **Síndrome del Tremolor i Atàxia associada a la SXF (FXTAS)**. Si sovint és difícil diagnosticar la SXF, encara ho és més la FXTAS. La FXTAS **es confon amb el Parkinson** i això implica que un mal diagnòstic comporti també un tractament erroni. Els primers casos es van detectar fa 10 anys i afecta tant a homes com a dones majors de 50 anys.

Els especialistes número 1 del món són dos metges nord-americans que seràn a Mataró. Es tracta del **Dr. Paul Hagerman**, Genetista Mol·lecular del Consell Assessor Científic de la Fundació Nacional Americana de la Síndrome X Fràgil, i la seva dona, la **Dra. Randi Hagerman**, directora de l'Institut MIND. Ells van descobrir el 2001 un trastorn neurològic que implica tremolors i atàxia, que més tard van anomenar FXTAS.

MÉS PONENTS INTERNACIONALS I NACIONALS

El IV Congrés Internacional de la Síndrome X Fràgil també comptarà amb les dues fundadores del Centre de Recursos de la SXF (FX Development), a Denver (Colorado, els EEUU), la logopeda **Sarah Scharfenaker** i la terapeuta ocupacional **Tracy M. Stackhouse**.

Stackhouse és especialista en l'atenció de persones amb trastorns del desenvolupament neurològic, especialment la Síndrome X Fràgil i l'autisme. Per la seva banda, Scharfenaker, coneguda afectuosament com a "Mouse", té una trajectòria de més de 25 anys en la SXF.

En el congrés també participaran altres professionals: el **Dr. Josep Artigas**, neuropediatra i psicòleg; la **Dra. Montserrat Milà**, bioquímica i genetista molecular; la **Dra. Elisabeth Gabau**; la psicòloga **Maria Díez**; el **Dr. Javier Pagonabarra**, neuròleg; la **Dra. Ana Roche**, neuropediatra; el **Dr. Ignasi Blanco**, cirurgià i genetista clínic; **Eduardo Brignani**, psicòleg de l'Associació



Catalana de la Síndrome X Fràgil; també les neuropsicòlogues **Katy Garcia** i **Eugènia Rigau**, i la **Dra. Esther Cabrera**, directora de l'Escola Superior de Ciències de la Salut del TecnoCampus.

LA SÍNDROME X FRÀGIL

La Síndrome X Fràgil és un trastorn genètic de transmissió familiar lligat al cromosoma X, que pot causar dificultats des de l'aprenentatge fins a una disminució de la capacitat intel·lectual. Afecta 1 de cada 4.000 nens i 1 de cada 6.000 nenes, i una de cada 250 dones són portadores sense tenir manifestacions evidents. Actualment, es considera la causa més freqüent de disminució en la capacitat intel·lectual.

L'ASSOCIACIÓ CATALANA X FRÀGIL

Neix el 2005 per donar resposta a les famílies amb un infant amb la Síndrome X Fràgil. L'associació és un espai de trobada, a més d'un espai de suport, d'interacció i d'intercanvi d'experiències per a aquestes famílies.

Enguany commemora el seu **20è aniversari** i per celebrar-ho, a més de IV Congrés Internacional, ha organitzat la campanya de sensibilització *Ensenya'ns la teva X Fràgil i ajuda'ns a fer difusió* per donar a conèixer la síndrome. I el 31 de maig va celebrar el Gran Dinar de Germanor, conduït pel periodista Xavier Valls.

DIA I HORA:

Dissabte, 10 d'octubre, de 9 a 19 hores.
Diumenge, 11 d'octubre, de 10 a 14 hores.

LLOC:

TecnoCampus - Escola Superior de Ciències de la Salut. Centre adscrit a la Universitat Pompeu Fabra.
Av. Ernest Lluch, 32. 08303 Mataró (Barcelona).

Per a més informació contacteu amb Anna Palomo:

Tel. 616196768

apalomo@cafgestion.com

ORGANITZA



Centre adscrit a la



Amb el suport de:



Language Services



PLATAFORMA
MALALTIES MINORITÀRIES