



Federación
Española
Síndrome X Frágil



Día Europeo del Síndrome X Frágil X-X-2020

YO SUPERO EL RETO



QUIENES SOMOS



- La FESXF es una entidad sin ánimo de lucro, inscrita en la Sección Segunda del Registro Nacional de Asociaciones con el Número Nacional F-2124.
- La FESXF está declarada de **Utilidad Pública** según orden del Ministerio del Interior UP/ID 2810/SD, de fecha 24 de febrero de 2009.
- La FESXF es miembro de FEDER, EURORDIS y RED EUROPEA DEL SXF.
- La FESXF está integrada por 12 asociaciones de familias de diferentes Comunidades de España.



Federación
Española
Síndrome X Frágil

QUÉ ES EL SXF



- Es una enfermedad poco **frecuente, genética y hereditaria**.
- Considerada la forma hereditaria **más común de discapacidad intelectual**.
- La **incidencia** en la población general es:
 - 1 de cada 4.000 varones está afectado por el SXF
 - 1 de cada 6.000 mujeres está afectada por el SXF
 - 1 de cada 250 mujeres es portadora del SXF
 - 1 de cada 800 varones es portador del SXF
 - Se estima que el 80% de las personas con SXF está sin diagnosticar
- Las **características** más destacadas del SXF son:
 - Discapacidad intelectual
 - Hiperactividad, déficit de atención, ansiedad social
 - Epilepsia, deficiencias visuales y auditivas
 - Problemas respiratorios y cardíacos
 - Conductas asociadas a Trastornos del Espectro Autista (TEA)
 - Retraso en la adquisición del lenguaje

QUÉ QUEREMOS LAS FAMILIAS

- Diagnóstico precoz mediante técnicas fiables
- Diagnóstico prenatal
- Consejo genético por personal acreditado
- Prevención
- Atención temprana y seguimiento médico
- Que se garantice la flexibilidad y homogeneidad en los criterios sobre igualdad a todas las personas con discapacidad y/o con SXF en España
- Garantizar una educación que permita obtener el máximo potencial de estas personas
- Integración social y oportunidades en el mundo laboral
- Atención adecuada a otros trastornos asociados como el FXTAS y el FXPOI
- Aumentar los presupuestos en investigación



Federación
Española
Síndrome X Frágil

VÍDEOS SOBRE EL SXF



https://www.youtube.com/watch?v=Rmgn_SRg_jU

https://www.youtube.com/watch?v=1R-zW_6vWgo&feature=youtu.be&fbclid=IwAR0RGgs5O1R19tIlgN--4EysHKhTCMxg9NzDFIZaYOXj5HVLoPo5UZxQh04k

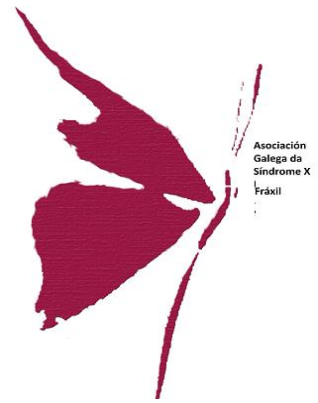
<https://youtu.be/DmViW3yoLfQ>

<https://www.youtube.com/channel/UCzoXp5DodzYb-3nQ6xsgB1A/videos>

<https://youtu.be/af8o5IT3Mfl>

<https://www.youtube.com/watch?v=7NF8qvxEpyl&list=PLF4C83BEEDF90FCFB>

<https://www.youtube.com/watch?v=l9cUXXLO6EU&feature=youtu.be>



ASOCIACIÓN SÍNDROME X FRÁGIL DEL PAÍS VASCO

