

Para contactar:

ASXFEX

Teléfonos:

927 230 848 / 924 241 545 / 661 241 500

Direcciones postales:

**C/. Viviendas Camineros, 23, 1ºA
CP 10001 CÁCERES**

**C/. Sergio Luna, nº5, 3ºA
CP 06010 BADAJOZ**

Correo electrónico:
asxfex@xfragil-extremadura.es

Página Web:
www.xfragil-extremadura.es



A S X F E X

**ASOCIACIÓN SÍNDROME X-FRÁGIL
DE EXTREMADURA**



¿Qué es el Síndrome X-Frágil?

Es un trastorno genético hereditario ligado al cromosoma X que provoca discapacidad mental. Su prevalencia se calcula en un caso por cada 4.000 habitantes. Suele afectar más a los varones y se caracteriza por presentar retrasos en el lenguaje, hiperactividad, déficit de atención, retraso motriz y/o rasgos autistas, entre otras características. Físicamente suelen tener la cara alargada, orejas grandes y/o separadas. Suelen evitar la mirada y aletean las manos y/o se las muerden.

Los portadores del síndrome, padres y abuelos, pueden desarrollar en la tercera edad una enfermedad llamada Temblor-Ataxia que cursa con temblores en la extremidades superiores, pérdida de equilibrio y deterioro neurológico.

Como aspectos positivos de los afectados cabe destacar una gran capacidad de imitación, buena memoria visual y a largo plazo; y buen sentido del humor.

Los apoyos de atención temprana en los niños/as son muy importantes en el desarrollo de sus vidas.

El diagnóstico del síndrome se realiza mediante análisis genéticos con técnicas moleculares a partir de una muestra de sangre.

Actualmente no existe tratamiento para revertir los efectos del trastorno genético, pero las investigaciones en curso son muy esperanzadoras.

¿Qué es ASXFEX?

Es la asociación extremeña del síndrome x-frágil, que fue creada en el año 2001, como iniciativa de algunas familias de afectados. Los objetivos que perseguimos, desde el principio son:

- **Divulgar la problemática del síndrome, entre los distintos agentes, con el objetivo de mejorar los diagnósticos y la atención temprana en los niños de corta edad y las terapias para el resto de afectados.**
- **Promover y participar en actividades de formación, congresos, jornadas y todo tipo de eventos y actividades que redunden en beneficio de los afectados.**
- **Orientar y asesorar a las personas que lo necesiten, tanto en la prevención como en los recursos que requieran.**
- **Crear un entorno que facilite el encuentro entre las familias.**

Con nuestra labor y nuestro esfuerzo conjunto pretendemos hacernos presentes en la sociedad para conseguir entre todos un futuro mejor para los afectados.

Asxfex forma parte de la Federación Española de Asociaciones del Síndrome X-frágil, así como de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

¡ Asóciate, colaborando juntos podemos hacer mucho !