

Kedves Ismeretlen Család!

H. Vivien vagyok, egy 2008 végén született, FXS szindrómás, tündéri kisfiú édesanyja.

Jelenleg sajnos hazánkban még nem létezik olyan szervezet, amely a FRAXA-val érintettek számára hatékony segítséget tud nyújtani.

Ezért úgy döntöttem, hogy a magam szerény eszközeivel megpróbálok egy, a hasonló sorsú érdeklődőkből egy közösséget formálni. Az elmúlt hónapokban már jó pár család csatlakozott ehhez a kezdeményezéshez. Emellett én is próbáltam különböző forrásokból információkhoz jutni és azokat megosztani másokkal.

Ennek a munkának az eredményeképpen szeretnék Önöknek néhány hasznos tudnivalót megadni.

Magyar nyelven az alábbi oldalakat ajánlanám:

- www.martin-bell.hu ez jelenleg az egyetlen Martin-Bellel (FXS-sel) kapcsolatos alapítvány
- www.rirosz.hu ritka betegségek oldala
- www.fragilisx.blogspot.com általam készített oldal, próbálok a külföldi oldalakon megtalálható információkból a legfontosabbakat kiemelni
- <http://betegbaba.gportal.hu/gindex.php?pg=29446454> sajátos nevelési igényű gyermek után járó kedvezmények listája
- http://teo.elte.hu/minosites/ertekezes2009/biacsi_r.pdf komoly, orvosi nyelven írott anyag csak a FRAXA-ról

Angol nyelvű oldalak:

- www.fragilex.org
- www.fraxa.org
- http://en.wikipedia.org/wiki/Fragile_X_syndrome nagyon részletes leírás az FXS-ről, sajnos a magyar wikipedia-n nincs meg ugyanez magyarul
- <http://www.fraxa.org/pdf/AtoZguide.pdf> jó felépítésű könyv a FRAXA-ról A-tól Z-ig. Ír többek között a serdülőkorról, a lovaglásról, matekról, a jelbeszédről és még rengeteg dologról. Mindezeket részben konkrét esettanulmányokon keresztül bemutatva, néhol hasznos linkeket is adva
- http://books.google.hu/books?id=5YK8IVfZ7FgC&printsec=frontcover&dq=fragile+x&source=bl&ots=e3DPmFsbWs&sig=mnHtbvLnr56Vy_Gvh-NjF3JSgOQ&hl=hu&ei=DRInTb_EIpKD5Aatt_zjCQ&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=10&sqi=2&ved=0CEsQ6AEwCQ#v=onepage&q&f=false viszonylag régebbi, de nagyon részletes könyv, kifejezetten az FXS szindrómáról
- <http://fragilex.org/pdf/FXSBinderReprint0804.pdf> iskoláskorú gyerekekkel kapcsolatos részletes tudnivalókat tartalmazza ez a könyv
- FXS szindrómával érintett családoknál esetlegesen a premutációs rokonokban előforduló egyéb FMR1 gén elváltozásai által okozott rendellenességeknek itt lehet utánanézni:
<http://www.fragilex.org/html/menopause.htm>

http://www.fxtas.org/what_is_fxtas.htm

Hasznos könyvek:

- Borbély Sjoukje - Jászberényi Márta - Kedl Márta: Szülők könyve - Értelmileg sérült kisgyermek neveléséhez
- dr. Borbély Sjoukje: Kezünkben a diagnózissal - Útmutatás sérült kisgyermek nevelő családok számára
- Rosta Katalin: Add a kezed!
- Kalmár Judit: IME – Információ – Megnövelt Esélyek. Információs füzet a súlyosan, halmozottan sérülteket nevelő családoknak
- Apró lépések (Budapesti korai fejlesztő központ kiadványa)

Végezetül, de nem utolsó sorban szeretném jelezni, hogy amennyiben szeretnének (személyes, vagy elektronikus) kapcsolatba kerülni hasonló helyzetben lévő családokkal tapasztalatszere céljából, akkor kérem keressenek meg engem a fragilisx@gmail.com címen.

Természetesen abban az esetben is nyugodtan írjanak erre a címre, amennyiben bármilyen kérdésük a fentiekkel kapcsolatban felmerül, szívesen segítek, ha tudok.

Minden jót kívánok, várom a jelentkezésüket!

Üdvözlettel!

H. Vivien

fragilisx@gmail.com

www.fragilisx.blogspot.com