



Bulletin d'information de la FCRSXF

Des nouvelles pour les amis de la Fondation canadienne de recherche sur le X fragile

Hiver 2008 • Volume No 13 • Édition No 1

Le 18 avril, participez à la 1^{ère} fête annuelle canadienne pour la recherche sur le X fragile!

La fête canadienne pour la recherche sur le X fragile est une nouvelle activité unique de levée de fonds.

Nous demandons à tous les gens qui reçoivent ce bulletin d'information de participer! Au lieu de ramasser des promesses de fonds pour une activité comme une marche organisée, les participants organisent une fête pour amasser des fonds. On demande aux invités d'apporter des dons en argent à la fête et le produit est versé au financement de projets de recherche sur le X fragile à travers le Canada. Il n'est pas nécessaire d'organiser un grand événement ou une fête formelle. En fait, nous vous encourageons à garder le tout bien simple, car l'idée est d'amasser des fonds – non pas de dépenser les vôtres. Vous pouvez servir des hors-d'œuvre, tenir une dégustation de vins et fromages et/ou organiser une soirée de jeux de table ou de cinéma et faire du maïs soufflé! Faites preuve d'imagination afin de personnaliser votre fête et d'en faire un événement bien à vous. Ce qui importe vraiment est que nous nous rassemblions tous ensemble afin d'appuyer la recherche en vue de trouver une cure pour le X fragile.

Joignez-vous à la fête dès aujourd'hui! Allez à www.fragile-x.ca et téléchargez la trousse de planification de fête – tout ce dont vous avez besoin sera là, incluant les formulaires d'invitation et de dons. Ensuite, appelez cinq ou six de vos amis au Canada et demandez-leur de s'engager à organiser une fête aussi. Donnez-leur les informations sur le site Web et ils seront prêts à aller de l'avant. Tous les membres du conseil d'administration de la FCRSXF ainsi que notre équipe travaillant sur la levée de fonds se sont engagés à demander à cinq amis, et nous avons besoin que vous le fassiez également! Faisons-en un événement à l'échelle du pays, alors appelez les amis qui sont éloignés pour qu'ils se joignent à vous et organisent aussi une fête.

Toute personne qui organisera une fête sera admissible à participer à un tirage de 6 cartes cadeaux de 50 \$ du Choix du président ayant été généreusement remises par la société **Strike First Corporation**. Vous devez soumettre vos dons de fêtes d'ici le 1^{er} mai pour participer au tirage.

Le 18 avril 2009, la recherche sur le X fragile tirera profit de tous et chacun d'entre nous.

La Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile (FCRSXF) est un organisme de bienfaisance sans but lucratif et exempt d'impôts, administré par des parents et des professionnels bénévoles. Le syndrome du X fragile est la cause la plus fréquente de retard mental héréditaire et des incapacités de développement; il touche environ 1 sur 2000 garçons et 1 sur 4000 filles. L'objectif de la FCRSXF est d'accélérer la recherche qui vise le traitement du X fragile en subventionnant des projets de recherche prometteurs et en sensibilisant l'opinion publique à ce désordre.

Table des matières

Fête annuelle du X fragile	p. 1
Essai clinique du X fragile	p. 2
Les partenaires de la FCRSXF avec l'IRSC	p. 2
Des personnes X-tra spéciales	p. 3
Levées de fonds	p. 4
Journée annuelle de divertissement familial	p. 4
REEI	p. 5
Bataille du transport victorieuse	p. 6
La boîte à outils du XF	p. 6
Un ado atteint du AF est publié	p. 7
Groupes de soutien	p. 8

La FCRSXF recrute des volontaires pour le premier essai clinique canadien de traitement du X fragile

Le premier essai clinique canadien pour mettre à l'épreuve un nouveau traitement pour le syndrome du X fragile est en cours à la Clinique du X fragile au Centre Surrey Place de Toronto.

Les chercheurs ont récemment découvert qu'un médicament appelé la minocycline est en mesure d'inverser les anomalies structurelles remarquées dans les cellules cérébrales du modèle de souris atteinte du X fragile. La minocycline appartient à un groupe d'antibiotiques appelés tétracyclines, et elle a été utilisée chez des personnes âgées de plus de cinquante ans pour traiter la maladie de Lyme, l'acné et d'autres infections cutanées.

Avec un financement de la FRAXA et de la Abe & Ruth Feigelson Foundation, le Dr. Carlo Paribello et son équipe à la clinique du X fragile du Centre Surrey Place à Toronto, en Ontario, effectuent un essai ouvert en vue de vérifier si la minocycline est en mesure d'améliorer l'apprentissage et de réduire l'anxiété et les problèmes de comportement chez les personnes atteintes du X fragile. Vingt participants âgés entre 13 et 35 ans prendront de la minocycline pendant deux mois. Si le médicament s'avère une aide, ils auront l'option de continuer pendant une année. Les participants devront se déplacer vers la clinique de Toronto quatre fois au cours des deux premiers mois de l'étude et deux prises de sang seront prélevées au cours de cette période. Cet essai marquera le début du processus visant à évaluer la valeur de la minocycline comme traitement du X fragile.

La FCRSXF recrute présentement des participants pour cet essai clinique. Afin d'être qualifiés, les participants doivent être des résidents canadiens atteints du syndrome du X fragile, âgés entre 13 et 35 ans, et ils doivent être en mesure d'effectuer des visites régulières à la clinique de Toronto.

Tous les participants intéressés peuvent communiquer avec l'infirmière praticienne, Leeping Tao au 416-925-2169 poste 2326 pour plus d'information, ou envoyez-lui un message de courriel à Leeping.Tao@SurreyPlace.on.ca.

La FCRSXF renouvelle le partenariat de financement avec les Instituts de recherche en santé du Canada

La plus grande part de la recherche financée par la Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile s'est réalisée à l'aide d'argent amassé du secteur privé par les parents, les familles et les amis des personnes atteintes du syndrome du X fragile. Cependant, une part de la stratégie de la FCRSXF pour accroître la quantité et la qualité de la recherche effectuée dans ce domaine est de préconiser un financement accru du gouvernement pour le travail effectué sur le X fragile. Une fois de plus, la FCRSXF a renouvelé avec succès le partenariat de financement pour le X fragile avec l'agence fédérale connue sous le nom des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). L'entente a été conclue par l'entremise du Programme de partenariat avec les petits organismes de santé (PPPOS). Il s'agit d'un programme visant à renforcer les liens entre les IRSC, les chercheurs dans le domaine de la santé, ainsi que les organismes sans but lucratif et caritatifs qui partagent l'objectif commun qui est d'améliorer la santé des Canadiens et des Canadiennes en appuyant la recherche en santé. Les IRSC égaleront, sur une base de dollar pour dollar, la contribution de la FCRSXF. L'argent servira à payer les salaires de quatre scientifiques en recherche postdoctorale travaillant dans le domaine du X fragile jusqu'à trois ans. Cette somme pourrait possiblement s'élever à 660 000,00 \$ sur la période de 3 ans, selon la somme d'argent que la FCRSXF arrivera à lever, et le nombre de demandes de subventions de recherche que nous recevons pour la compétition aux subventions de l'automne.

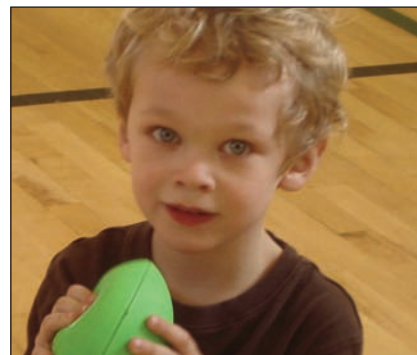
Plus nous rendons d'argent disponible à la recherche sur le X fragile, plus le nombre de scientifiques que nous pouvons payer pour travailler sur le problème du X fragile sera grand, et, plus important encore, plus rapidement nous trouverons une cure! Veuillez aider à tirer le maximum de notre campagne de levée de fonds!

Des personnes XXXX-tra spéciales!

Le bulletin d'information de la FCRSXF publie souvent les histoires de personnes qui ont suscité la formation et inspiré la croissance de la FCRSXF. Si vous avez des histoires portant sur un enfant ou un adulte atteint du syndrome du X fragile, veuillez nous la faire parvenir accompagnée d'une photo de la personne X-tra spéciale afin de les partager avec nos lecteurs. Racontez-nous une histoire drôle ou qui fait chaud au cœur, ou partagez un succès avec nous. La personne X-tra spéciale du présent bulletin d'information est Charlie Farquhar, Jill Cameron et Ryan Farquhar en sont les auteurs, la maman et le papa fiers d'être les parents de Charlie.

Notre fils, Charlie, a été diagnostiqué du syndrome du X fragile tout juste après son quatrième anniversaire. Bien que nous en ayons été très attristés, de plusieurs façons, le cheminement pour nous rendre à ce point avait été bien plus difficile que de finalement savoir ce qui se passait.

Le 3 janvier 2009, Charlie a eu 5 ans. Nous avons célébré son anniversaire en ayant une fête à thématique de jeu sportif dans un gymnase avoisinant. En plus de sa grande sœur, Sarah, et de ses amis du quartier, nous avons invité tous les amis de sa classe de maternelle junior.



Charlie Farquhar

Autant que tous les enfants raffolent des cadeaux (Charlie ne fait pas exception), avec le nombre d'enfants invités à la fête, nous avons cru que si tout le monde apportait un cadeau, ce serait tout simplement vraiment trop. Pour cette raison, nous avons demandé aux parents de ses camarades de classe de ne pas apporter de cadeau avec eux, mais nous avons mentionné que s'ils voulaient tout de même faire un don, nous avions une demande bien spéciale.

Après avoir expliqué le diagnostic de Charlie et un peu le syndrome du X fragile, nous avons demandé aux parents de faire un don à la Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile au lieu d'acheter un cadeau de fête. Après tout, le plus beau cadeau qu'il pourrait jamais avoir serait bien d'avoir une cure pour le X fragile.

Nous avions initialement quelques réticences à mentionner et à expliquer ce qui se passe avec Charlie par peur dans les faits d'ainsi « étiqueter » notre fils. Cependant, nous avons décidé que la connaissance mène à la compréhension et à l'acceptation, ce que nous désirions en fin de compte et ce dont nous avons besoin pour notre fils. La réponse a été renversante. Non seulement les nombreuses familles ont-elles fait des dons au nom de Charlie, nous avons reçu des mots touchants d'encouragement, de soutien et de compréhension. Certains des parents ont même parlé d'en faire de même pour la fête de leurs enfants, avec les recettes allant à la Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile au nom de Charlie.

Le plus important probablement, c'est que la fête a été un immense succès. Les enfants se sont grandement amusés et Charlie était tout emballé d'avoir tous ses amis et camarades de classe l'aider à célébrer cette journée toute spéciale. (Charlie, rangée d'en avant, extrême gauche.)



Paine Edmonds, des gens vraiment super

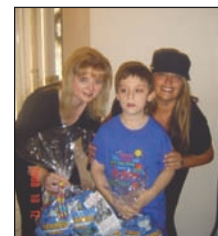
par Kirsten J. Madsen

Paine Edmonds LLP, Barristers & Solicitors, 1100- 510, rue Burrard, à Vancouver C.B.

J'aimerais remercier le Comité social du cabinet juridique de Paine Edmonds LLP d'avoir choisi la Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile comme œuvre caritative pour notre tirage de Noël. Merci également à toutes les personnes qui ont contribué leur argent durement gagné pour l'achat de billets qui a permis d'amasser 600 \$. Cela a une très grande importance pour moi et ma famille. La Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile est un organisme à base bénévole à 100 %, dévouée à trouver les traitements et, ultimement, une cure pour le syndrome du X fragile (SXF). Le SXF est une cause couramment connue de déficience intellectuelle chez les mâles et la seule cause connue de l'autisme. 100 % de tous les dons à la fondation vont directement à la recherche afin de trouver une cure.

Les organisateurs de souscription en plein éclatement!

Les membres de la famille de Ben Ruffa ont tenu une activité de levée de fonds au cours du mois de novembre. Ils ont vendu du maïs soufflé fait à partir de grains de maïs et ont amassé 315 \$ pour la recherche sur le X fragile. La somme a été égalée par les parents de Ben (Dino et Connie Ruffa) portant la somme totale de la cueillette à 630 \$. Voici les photos de Ben avec ses tantes, Kim et Linda. Dino, Connie, et Ben aimerait remercier tout le monde pour leur appui à une cause très spéciale. *Bien fait la famille Ruffa!*



Pique-nique familial du X fragile - Réservez la date!

par Lori Beesley



Ne manquez pas la Journée annuelle de pique-nique et de divertissement familial du X fragile de cette année!

Dimanche, le 14 juin, de 11 h à 14 h.

La journée de divertissement aura lieu au Variety Village de Scarborough, ON.

Il s'agit d'une formidable occasion pour les familles de se rencontrer, de partager des expériences et de laisser nos enfants jouer ensemble dans un milieu sécuritaire. Il n'y a aucun coût pour cet événement et vous êtes encouragés à inviter toute la famille. Une petite équipe de bénévoles s'active déjà à la planification et à susciter les dons.

Nous espérons que cette année sera la meilleure Journée de divertissement à ce jour, remplie de superbes surprises. Veuillez visiter régulièrement le site Web du X fragile pour toutes les informations sur le pique-nique, nous y afficherons plus de détails dès qu'ils seront disponibles. www.fragile-x.ca

D'autres détails seront également inclus dans notre bulletin du printemps – mais réservez la date à votre calendrier dès maintenant!

Si vous vous déplacez de l'extérieur de la ville et aimeriez des renseignements sur les hôtels, n'hésitez pas à communiquer avec moi au 416-261-2666 et il me fera plaisir de vous aider - Lori Beesley

Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI)

Dr C. Paribello, M.S.M, M.D., président, directeur médical

À compter du 1er décembre 2008, le Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) est officiellement devenu un mécanisme d'épargne financier au Canada. De façon semblable aux Régimes enregistrés d'épargne-études (REEE), le REEI permettrait aux familles d'épargner de l'argent pour leurs proches atteints d'une invalidité et d'aider ainsi à planifier leurs besoins de l'avenir.

Afin de se qualifier pour le REEI, une personne doit se qualifier à un crédit d'impôt pour invalidité, auquel nos enfants ayant des besoins spéciaux devraient déjà être admissibles, il n'y a donc pas d'inscription supplémentaire nécessaire pour le gouvernement fédéral.

Le gouvernement ontarien vient tout juste d'annoncer dans un communiqué que les contributions au REEI n'ont aucun effet sur l'admissibilité à l'aide sociale (POSPH) et les bénéficiaires de l'aide sociale peuvent retirer leur argent d'un REEI sans qu'il y ait d'effet sur leurs avantages d'aide sociale (POSPH).

En raison du délai et des exigences du régime, il n'y a que quelques institutions préparées à émettre le REEI. Le ministre des Finances fédéral, Jim Flaherty, a annoncé que toutes les contributions effectuées avant le 2 mars 2009 seront considérées comme des contributions pour 2008, et elles seront égalées par les subventions de 2008.

Voici une liste des institutions financières ayant été approuvées par le gouvernement fédéral pour effectuer de telles émissions aux Canadiens et Canadiennes.

Nationales

- La Banque de Montréal (Groupe financier BMO) a commencé à offrir des Régimes enregistrés d'épargne-invalidité depuis le 22 décembre 2008. Ils sont disponibles par l'entremise de la BMO aux Canadiens et Canadiennes à travers le pays. Pour rejoindre la BMO et établir un REEI, vous pouvez appeler le Centre d'investissement de la BMO au 1-800-665-7700.

Régionales

- La Fédération des médecins omnipraticiens du Québec a signé une entente avec le gouvernement fédéral afin d'offrir le REEI au nom de la compagnie Desjardins Trust (Desjardins n'offre pas présentement le REEI). La FMOQ a indiqué qu'elle offrira le REEI à ses membres (médecins généralistes) et à leurs patients, ainsi qu'à toute personne leur étant référée par des institutions financières qui n'offrent pas le régime (résidents du Québec seulement). Pour plus de détails, allez à : <http://www.fmoq.org/Accueil/Accueil/Index.aspx>

Au cours de l'année qui vient, on s'attend à ce que quelque 14 à 16 institutions financières émettront des REEI. Le site des REEI, qui a été créé par PLAN, est un site complet avec plus d'information et on peut y accéder à www.rdsp.com.



Les Canadiens et Canadiennes atteints de déficiences remportent une autre bataille historique d'accès au transport

Communiqué du Conseil des Canadiens avec des déficiences

Le 20 novembre '08, la Cour suprême du Canada a rejeté la demande d'Air Canada et de WestJet d'en appeler de la décision de l'Office des transports du Canada qui exige que les compagnies aériennes prennent des dispositions pour accueillir les personnes ayant besoin d'espace de siège supplémentaire en raison d'une déficience. L'Office des transports du Canada (OTC) a lancé cette action en 2002 afin de faire retirer l'obstacle qui empêche depuis longtemps les personnes atteintes de déficiences de voyager. Les personnes avec des déficiences qui nécessitent un(e) préposé(e) en vol pour les aider avec des services qui ne sont pas fournis par les agents de bord et les personnes avec des déficiences qui nécessitent de l'espace siège supplémentaire devaient payer deux billets d'avion. Cette décision ramène maintenant les avions au même rang que les autres moyens de transport tels que le train et les embarcations marines qui ne chargent pas de frais additionnels pour les sièges supplémentaires. Les compagnies aériennes ont eu une année pour se conformer à cette politique.

« Nous célébrons cette décision et sommes emballés de voir le retrait d'un autre obstacle de longue date à notre mobilité à au voyageant, » d'affirmer Pat Danforth, président du Comité des transports de l'OTC. « Ce qui continue de nous préoccuper cependant, est que nous ayons été forcés à entamer des procédures judiciaires afin de nous assurer de l'accessibilité à notre réseau de transport national. Où est le leadership du gouvernement fédéral sur cette question? Nous pressons le gouvernement canadien d'implanter des normes réglementaires d'accès pour les personnes avec des déficiences sur tous les réseaux de transport de régulation fédérale, » de mentionner Danforth.

« Nous avons été victorieux lors de deux grandes batailles d'accès au transport au cours des 8 dernières années, » disait Marie White, présidente de l'OTC. « Nous nous sommes tout d'abord battus jusqu'à la Cour suprême du Canada contre l'achat par VIA Rail de wagon passagers non accessibles, et maintenant nous avons rendu les compagnies aériennes plus accessibles également, » d'affirmer White. « Ces victoires doivent être célébrées, mais il aurait été plus approprié qu'elles soient traitées par le biais de l'élaboration par Transport Canada d'une réglementation sur l'accès, » disait White.

L'OTC incite le gouvernement canadien à se retirer des codes de pratique volontaire et à réguler l'industrie afin de s'assurer que les garanties d'égalité de la Charte se concrétisent et que les Canadiens ayant des déficiences aient un accès égal aux biens et services du Canada. L'OTC exhorte les compagnies aériennes à implanter cette décision rapidement. L'accès aux Canadiens ayant des déficiences a été refusé depuis bien assez longtemps déjà.

Les Canadiens et Canadiennes atteints du X fragile ou autres déficiences ont à c?ur le fait que les cours ont confirmé et continuent de confirmer les droits à l'égalité des personnes avec des déficiences.

La boîte à outils du XF

par Lori Beesley



Qu'est-ce que la boîte à outils du XF? La boîte à outils est remplie de suggestions, ds trucs pratiques et de stratégies d'adaptation – des outils pour faciliter la vie avec le X fragile. Nous vous invitons à envoyer vos outils préférés à : FCRSXF@on.aibn.com afin qu'ils soient imprimés dans les bulletins d'information ultérieurs. Voici quelques suggestions:

- Les lacets vous frustrerent? Fatigué de l'éternité qu'il faut pour les attacher? Tentez d'acheter des chaussures qui ne referment qu'avec des attaches en velcro. S'il vous est difficile d'en trouver dans les plus grandes tailles, car c'est effectivement difficile de les trouver, utilisez des lacets de bungee. Ils sont offerts chez Payless et autres grands détaillants de chaussures, en plusieurs couleurs et ils fonctionnent très bien!
- Pour réduire les sons qui sont source d'anxiété tels que les bruits produits à bord d'un autobus ou dans une foule, laissez votre enfant porter des écouteurs et écouter la musique qu'il aime bien. Il ou elle peut alors se concentrer sur une seule source sonore en plus d'avoir le contrôle du volume et de la sélection de musique. Il existe plusieurs styles d'écouteurs et de casques d'écoute offerts pour convenir à votre enfant.

Le poète du X fragile trouve sa voix – et son public!

article de Paul Russell

La bibliothèque publique de Toronto reçoit des centaines de soumissions à chaque année pour la publication de Young Voices – son magazine annuel de compositions littéraires et artistiques d'adolescents. Ainsi, lorsque Eric Lewin, un jeune de Toronto atteint du X fragile, a soumis son poème - Rose, where did you get that red? (Rose, d'où te vient ce rouge?) – pour la publication, ses chances d'être publié, ne serait-ce qu'en raison du si grand nombre de soumissions, étaient plutôt minces.

Mais il arrive que des dénouements heureux se produisent dans le monde des arts et de la littérature. La libraire des services à la jeunesse de la bibliothèque publique de Toronto, Susan Kernohan, a reçu une lettre avec la soumission d'Eric, l'avisant qu'Eric était un étudiant ayant des besoins particuliers. Réagissant à un pressentiment, elle décida de ne pas transmettre cette information à l'équipe éditoriale qui faisait la sélection finale.

Son pressentiment était bien fondé. L'équipe éditoriale a choisi le poème d'Eric pour fin de publication en ne sachant rien d'Eric ni de son état, ce qui signifie que la sélection était uniquement basée sur le mérite du poème.

Inutile de mentionner que lorsque l'appel s'est fait entendre pour apprendre à Eric que son poème avait été choisi pour la publication, il était particulièrement emballé. Kernohan a dit que des centaines de familles avec lesquelles il a communiqué au fil des ans, il s'agissait de la « maisonnée remplie de gens la plus heureuse que j'aie jamais rejointe. »

Eric et sa famille et amis ont assisté à la fête du lancement du magazine en octobre, puis ont eu une fête privée quelques jours plus tard afin de le célébrer. Eric continue d'écrire de la poésie – et il apprécie la liberté de cette forme. Il est clair que cette écriture sera à la fois un important moyen d'expression dans l'avenir, un formidable sujet de discussion et une excellente amorce lors de son interaction avec les autres.

Par ailleurs, avec plus de 18 000 exemplaires de Young Voices distribués annuellement par l'entremise de succursales de bibliothèques, d'écoles et d'agences communautaires à Toronto et la région métropolitaine, il est clair que cet ado atteint du X fragile a non seulement trouvé sa voix et sa voie, mais son public également!

Rose, where did you get that red?

par Eric Lewin

réimpression de Young Voices '08

***magic spells could say make it work
paint it yellow orange green pink red
we need paint brushes with long brown handles
we need brushes and paint cans
we need to open the cans
mix the paint
swimming oceans of red
we need long brushes
we need paint to make it pink
we need 60 paint brushes and long strokes of red on the rose
the rose is marvelous
the rose is exquisite
the rose is perfect***

Groupes de soutien à la FCRSXF

Nous sommes très intéressés à établir des groupes de soutien dans les autres provinces et territoires et nous prêterons main forte à toute personne en mesure d'aider. Nous avons présentement besoin de groupes de soutien au Manitoba et en Nouvelle-Écosse. Si vous aimeriez réseauter avec d'autres parents d'enfants atteints du X fragile, ou si vous aimeriez vous porter volontaire aux événements de levée de fonds dans votre région, veuillez communiquer avec les personnes ci-dessous. Veuillez devenir un-e Ami-e de la FCRSXF en soutenant la recherche visant un traitement pour le X fragile. Les Amis de la FCRSXF reçoivent ce bulletin d'information trimestriel et sont les bienvenus à participer à titre de bénévoles actifs.

Siège social – Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile
167 Queen St. W. Brampton,
Ontario, Canada L6Y 1M5
Phone: (905) 453-9366
E-mail: fxrfc@attglobal.net

Québec – Groupe de soutien
Evelyn Lockett
32 Lakeview, Baie d'Urfe, Quebec
H9X 3B1 Phone: (514) 457-3284
E-mail: evelyn_lockett@hotmail.com

Personnes-ressources pour les levées de fonds et la sensibilisation du public
Kirsten J. Madsen, E-mail: k.j.madsen@telus.net
4022 West 28th Ave. Vancouver BC V6S 1S8
cell 604-607-5480 • bureau 604-683-1211 (appels à frais virés acceptés)

Coordonnateurs pour les levées de fonds de la FCRSXF:
Jennifer Williams & Ian Shearer
E-mail: ianjenhome@sympatico.ca

**Ontario – Groupe de soutien
Kitchener-Waterloo**
Teresa Burch, Co-ordinator
62 Corfield Drive, Kitchener, Ontario
N2A 3W9 Phone: (519) 894-3689

Alberta – Groupe de soutien
Beverly Delion
103 Sunlake Way SE
Calgary, Alberta
T2X 3E4
Phone: (403) 256-8252

Saskatchewan – Groupe de soutien
Jamie Fast
1608-B Preston Ave
Saskatoon, Saskatchewan
S7H 2V8
Phone: (306) 374-2225
E-mail: jamie.fast@usask.ca.

Colombie-Britannique – Groupe de soutien
Pam Winthrope
5318-1A Ave., Delta, BC
V4M 1C5
Phone: (604) 940-1883
E-mail: admin@jamaro.ca

Le bulletin de la FCRSXF

Ce bulletin est publié et distribué régulièrement à tous les amis de la Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile (FCRSXF). La reproduction et la distribution de ce bulletin d'information dans un but non lucratif sont permises.

La Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile (FCRSXF) est un organisme de bienfaisance national sans but lucratif et exempt d'impôts; organisme de charité No 88643 3762 RR0001. Vous pouvez devenir ami de la FCRSXF avec un don déductible d'impôts de 35,00 \$ ou plus par année. La FCRSXF entièrement gérée par des parents et professionnels bénévoles – de cette façon, une plus grande part de vos dons va directement à la recherche. Nous acceptons maintenant les contributions par cartes de crédit VISA et Mastercard. Il s'agit tout simplement de téléphoner au (905) 453-9366 et de nous faire part des informations détaillées. Vous pouvez nous faire parvenir vos chèques ou mandats-poste à:

La Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile • 167, Queen St. West,
Brampton ON, Canada L6Y 1M5 • Venez visiter notre site Web à: <http://www.fragile-x.ca>