



# xpressions

## Bulletin d'information de la Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile

### 1 | Dernières nouvelles

Bienvenue à la première édition du nouveau bulletin d'information de la FCRSXF:

**xpressions**

### 2 | Événement de lancement

Le nouveau visage de la FCRSXF a été dévoilé à l'hôtel The Drake à Toronto

### 4 | Fundraising

Des étudiants de niveau secondaire de Toronto, des golfeurs aînés à Thunder Bay et des ventes Tupperware en Alberta ont tous recueillis des fonds pour la recherche.

### 6 | Des personnes toutes spéciales

Un athlète X-tra spécial participe à son premier triathlon.

**Le 27 octobre, la nouvelle image de marque de la Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile a été dévoilée lors d'une célébration de lancement à l'hôtel The Drake à Toronto, en Ontario.**

**Le 27 octobre 2009,  
tout a changé.  
Une nouvelle FCRSXF  
a été dévoilée.**

**FRAGILE**

**Par: Lori Beesley, Director, FCRSXF**

Le texte que vous voyez à la gauche faisait partie d'une invitation envoyée l'automne dernier à 250 personnes à travers le Canada. L'invitation portait sur une célébration de lancement pour révéler la nouvelle image de marque de la recherche canadienne sur le X fragile.

Il y a près d'un an, en raison du fléchissement de la situation économique, la FCRSXF se démenait avec quelques gouttes en fait de dons. Nous savions que nous devions faire quelque chose pour effectuer un retournement. Nous voulions agir et savions que cela signifiait une révision complète du site Web et la nécessité de rafraîchir l'aspect vieilli de la FCRSXF.

L'entreprise pour laquelle je travaille à titre de directrice d'atelier, Zync Communications, a offert de jeter un coup d'œil à nos besoins. Ce qui a débuté comme une conversation décontractée au bureau, s'est rapidement transformé en une offre très généreuse d'aider la Fondation à effectuer un changement d'image de marque.

Les directeurs non associés Marko Zonta et Brad Breininger sont propriétaires de Zync, une agence de valorisation de marque et de communication de premier choix. Combinant la stratégie et la créativité, les idées de Zync aident les organisations à définir leur voix et à connecter avec leurs publics.

Le conseil d'administration était très emballé de travailler avec l'équipe de Zync. Une « liste de souhaits » a été présentée et, en tête de liste, se trouvait le désir d'avoir un nouveau site Web. Ce site ainsi que le nouveau logo – illustré ci-dessus – ont été dévoilés lors de la célébration de lancement. Le nouveau site Web entré en service le même jour est le [www.fragilexcanada.ca](http://www.fragilexcanada.ca)!

Il est élaboré et rempli d'informations utiles, grâce aux efforts acharnés de l'équipe Zync et à la générosité de plusieurs entreprises. Le nouveau site Web sera une ressource de grande valeur pour les familles, la communauté médicale, les thérapeutes, les enseignants et le secteur développemental.

Enchanté de la nouvelle image, le Dr Carlo Paribello, président de la FCRSXF, a fait la remarque suivante, « cette nouvelle approche de valorisation de marque au plan du marketing et des communications nous dote d'une présence que nous n'avons tout simplement jamais eue auparavant. La nouvelle image est formidable, mais son véritable but est de nous donner les outils dont nous avons besoin pour partager l'information et amasser de l'argent pour financer notre recherche – Il faut trouver une cure. »

“Une nouvelle image de marque et un nouveau site Web.

Un engagement renforcé.

Suscitant la sensibilisation.

Criant sur tous les toits.”

**Il faut trouver une cure** est devenu le thème du lancement. Parmi les invités se trouvaient des membres de la communauté médicale et du secteur développemental, des chercheurs présents, des parents, des donateurs et des membres des médias. En portant la FCRSXF à un niveau supérieur, Brad Breininger mentionnait « la Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile est un groupe de bénévoles et de parents qui n'avaient que très peu à utiliser pour éveiller la sensibilisation à l'égard de cet état et susciter des dons importants. Ils ont maintenant l'image, les messages et les ressources afin de passer le mot, éduquer le public et lever des fonds – voici venu un nouveau jour! »

## Il faut trouver une cure.

L'équipe de levée de fonds, composée d'Ian Shearer, Ryan Farquar, Jennifer Williams et moi-même, remercie le commanditaire en titre pour l'événement de lancement, **Williams Bros. Corp.** Leur générosité nous a permis de tenir l'événement dans le Lounge de l'Hôtel Drake. Ils ont également créé les fabuleuses décorations en X que les invités ont pu rapporter avec eux. D'autres entreprises généreuses nous ont aidés à faire de la revalorisation de l'image de marque un franc succès, et nous aimerions les citer:

- **Party Packagers** pour les ballons colorés qui ont transformé le Lounge pour notre célébration.
- **Steve Frost**, propriétaire de Frost Photo, pour les incroyables photos des enfants intégrées au site Web.
- **Paul Russell**, de Bretenic Ltd., un écrivain professionnel dont le travail exceptionnel a pu nous assurer que le texte du site Web coulait bien.
- **Paralucent**, l'entreprise du site Web qui a programmé et réalisé les dessins correspondant à la conception de Zync. Ils continuent à nous aider avec le développement du site Web.
- **Korax**, une entreprise d'hébergement de sites Web et de noms de domaines. Ils ont généreusement offert d'héberger notre site Web [www.fragilexcanada.ca](http://www.fragilexcanada.ca) à titre d'invité pour aussi longtemps que nous le voudrions.
- **Bob Nicholson**, Springfield Graphics, qui a éduqué plusieurs de ses fournisseurs sur la FCRSXF. Il imprime la nouvelle brochure de levée de fonds et la papeterie avec l'aide de ces fournisseurs.



Brad Breininger nous a entretenus sur le processus suivi par Zync durant le cours de la revalorisation de l'image de marque de la FCRSXF.



Ian Shearer, membre du conseil d'administration et coordonnateur des levées de fonds de la FCRSXF, s'est adressé aux personnes rassemblées à propos de l'importance du nouvel aspect rafraîchi et comment il pourra réinjecter une vigueur nouvelle dans notre cheminement vers l'avenir.



Les membres du conseil d'administration présents au lancement: Myra Sourkes, Raymond Jessome, Lori Beesley, le Dr Carlo Paribello et Barbara Byers

## Célébrez une nouvelle direction.

Nous vous encourageons à visiter le nouveau site Web à [www.fragilexcanada.ca](http://www.fragilexcanada.ca) et à voir ce qui a été fait... Il y a beaucoup de nouvelles informations. Nous avons constitué un site Web qui pourra aider toute personne ayant un lien avec le X fragile. Il y a du contenu à la fois pour les personnes nouvellement diagnostiquées et pour les familles ayant un vécu étendu avec le syndrome du X fragile. Vous retrouverez des sections sur des sujets médicaux, la formation, divers types de thérapie, des compétences de vie

telles que l'hygiène et l'habillement, une planification à long terme pour les adultes atteints du syndrome du X fragile, les levées de fonds, comment devenir un ou une bénévole et bien plus encore. Nous vous encourageons vivement à parler à tous et à toutes du nouveau site Web de la FCRSXF et à les inciter à le visiter. Par le biais de la sensibilisation, plus de personnes comprendront le syndrome du X fragile et l'urgent besoin d'obtenir des appuis. Cet appui aidera à nous diriger vers une cure pour cet état dévastateur. Il faut trouver une cure.

Aidez la FCRSXF à économiser des fonds en recevant votre bulletin d'information de façon électronique par courriel! Tous les détails à la page de couverture arrière.

### 12e Conférence internationale du X fragile • 21 au 25 juillet 2010

Accueilli par la Fondation nationale du X fragile - Détroit, au Michigan

À chaque 4 ans, les familles sont invitées à la Conférence internationale du X fragile, accueillie par la Fondation nationale du X fragile aux États-Unis. La conférence de cette année aura lieu à Détroit, au Michigan, en juillet. Pour plus d'information sur cette conférence plus que digne d'intérêt, veuillez aller à [www.fragilex.org](http://www.fragilex.org) et cliquer sur le lien pour la conférence.



Voici ce que vous pouvez anticiper lors de cette conférence:

- Découvrir les dernières recherches effectuées par certains des plus grands experts sur la scène internationale sur le syndrome du X fragile
- Établir une connexion avec des chercheurs cliniciens, des éducateurs, des psychologues et d'autres parents
- Obtenir le soutien dont vous avez besoin
- Apprendre de nouvelles techniques, des interventions comportementales et des stratégies pour faire face aux difficultés
- Établir des amitiés d'une vie et reconnecter avec d'anciens amis
- Tenter l'expérience du meilleur de Motown, incluant une visite du musée historique Henry Ford

# Des étudiants de niveau secondaire ouvrent leurs cœurs et leurs portefeuilles au cours des célébrations annuelles de Noël

Par: Ian Shearer

L'institut Mowat Collegiate Institute est une école secondaire de Scarborough, en Ontario, et ils tiennent un événement annuel pour Noël appelé « Christmas Cheer ». Leur objectif est de tenter d'aider une œuvre de bienfaisance digne d'intérêt en amassant autant d'argent que possible au cours d'une période de 2 semaines. Sarah Peltier siège au conseil étudiant de Mowat et a gardé nos garçons Will et Jack. Elle a présenté la candidature de la FCRSXF cette année comme organisme méritant de la période de jovialité des Fêtes. Nous étions en concurrence avec trois autres organismes de bienfaisance et, c'est à notre plus grand ravissement que le conseil étudiant a voté

pour la FCFRC. Le 7 décembre, l'assemblée « Christmas Cheer » a fait son lancement avec de la musique, des chants de Noël traditionnels, des meneuses de claques et une présentation PowerPoint de 20 minutes sur le syndrome du X fragile. Nous savons que le tout s'est bien passé, car nos voisins nous ont rapporté que les enfants sont arrivés de l'école ce jour là et se sont dirigés directement vers leur petit cochon (banque)!

Au cours des deux semaines suivantes, chaque étudiant de Mowat était encouragé à participer à des événements tels qu'un déjeuner de crêpes (3 \$), une levée de cents

(une classe a amassé 1 200 \$ en cents!) et des dons des étudiants et de la faculté.

Le 18 décembre, l'école a tenu sa dernière assemblée avant le congé des Fêtes et a présenté à la FCRSXF un chèque de 13 400 \$! C'est vraiment formidable!

Un énorme merci aux étudiants et aux membres du personnel de Mowat C.I. pour leur aide extraordinaire au financement de la recherche importante de la FCRSXF.

*Des étudiants de Mowat ont présenté le chèque à Ian Shearer (au centre portant une chemise blanche), le coordonnateur des levées de fonds de la FCRSXF.*



## Comment vous pouvez aider!

La Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile est un organisme sans but lucratif et exempt d'impôt, dirigé par des parents et des professionnels bénévoles. Nous avons besoin de votre appui et il existe diverses façons dont vous pouvez nous aider!

**Faites un don** **Soyez bénévole** **Organisez un événement** **Passez le mot**

Il n'a jamais été plus facile de faire un don. Connectez-vous simplement au nouveau site Web et vous verrez un gros bouton « Cliquer ici pour un don immédiat » (Click here to donate now).

Nous nous sommes associés à CanaDon pour traiter nos dons en ligne et vous fournir un reçu d'impôt immédiat. Il est maintenant rapide, facile et sécuritaire de faire un don en ligne. Cela est également très rentable, car votre don est immédiatement utilisé.

Il y a diverses façons de donner :

- Un don unique
- Don pour une célébration
- Don à la mémoire de quelqu'un
- Mensuellement

Dans la section Comment aider du site Web, vous trouverez les renseignements sur des sujets tels que :

- Dons d'entreprises
- Don par anticipation, incluant des cadeaux par testament et legs, désignation de bénéficiaires et assurance vie
- Dons judicieux sur le plan fiscal

Peu importe quel moyen que vous choisissez de donner, sachez que la FCRSXF apprécie chaque don que nous recevons.



## Ressources

### Connaissez-vous une bonne ressource dans votre région du pays?

La FCRSXF est toujours intéressée à recueillir toutes les ressources à jour de partout à travers le Canada. Sur le site Web, nous aurons bientôt une liste ressource d'organisations et de programmes qui fournissent des activités de loisirs et thérapeutiques, des sites médicaux connexes, de services gouvernementaux et de soutien et bien plus encore. La liste n'est ni officielle ni étendue. Plusieurs des programmes se situent dans la région de Toronto, mais nous voulons l'étendre avec d'autres excellents programmes provenant de partout au pays. Nous vous demandons, les lecteurs de ce bulletin d'information, de nous informer de tels programmes qui vous ont aidés, vous et votre famille, peu importe où que vous viviez. Veuillez faire parvenir les renseignements à la FCRSXF à [newsletter@fragilexcanada.ca](mailto:newsletter@fragilexcanada.ca)

La liste sera affichée sous peu sur notre site Web.

## Soumettez une histoire

### Nous voulons des lettres, des histoires, des articles!

Si vous prévoyez ou avez organisé une activité ou un événement de levée de fonds pour le X fragile dans votre région - de petite ou de grande envergure - nous aimerions en entendre parler. Tout est accepté! Si vous avez une annonce à passer ou une demande à formuler en relation avec le X fragile, et aimeriez que les autres familles en soient informées, veuillez envoyer l'information par courriel à la Fondation à [info@fragilexcanada.ca](mailto:info@fragilexcanada.ca) ou par télécopieur au siège social au (905) 453-0095.

# Le tournoi de golf inaugural des aînés de Thunder Bay est un franc succès!

Par: Bill Mokomela



Ryan aime se promener avec « Grumps » dans sa voiturette de golf et frapper avec lui quelques balles au terrain d'exercice de golf. Il est également le plus grand critique de son grand-père en ce qui a trait à frapper des tirs hors d'une fosse de sable! Grand-papa et Ryan partagent une tendre relation très spéciale.

En raison de cette relation, une idée a germé de tenir un tournoi de golf des aînés qui serait à l'avantage de la Fondation canadienne de la recherche sur le syndrome du X fragile.

Un total de 52 aînés, âgés en moyenne de plus de 70 ans, ont participé à l'événement. À la suite de 18 trous de golf très animés, un excellent repas a été servi au Centre culturel ukrainien de Port Arthur. Tous les golfeurs ont reçu des prix ayant été donnés par des entreprises et des organismes locaux.

Nous avons l'honneur de vous rapporter que 900 \$ ont été amassés pour la FCRSXF!

Le jeudi, 17 septembre 2009, Le Classique inaugural de golf des aînés pour la FCRSXF a eu lieu au terrain de golf Emerald Greens Golf Course à Thunder Bay. Grand-papa Bill Mokomela, plus couramment connu sous le sobriquet de « Grumps » pour son petit-fils spécial Ryan Kreczmer qui est atteint du syndrome du X fragile (à gauche sur la photo), a organisé et tenu un tournoi.

Jennifer et Justin, les parents de Ryan ont envoyé des félicitations toutes spéciales à Grumps pour le succès du premier Classique de golf des aînés pour la FCRSXF.

Le prochain Classique de golf est déjà prévu pour le 9 septembre 2010.



Bill Mokomela, deuxième à partir de la gauche, avec ses compagnons golfeurs: Jack Zubec, Rod Boyd et Merv Dove.

## Centrés sur le financement

L'institut de recherche en santé du Canada égalera, dollar pour dollar, la contribution à la FCRSXF. L'argent servira à défrayer les salaires de quatre chercheurs scientifiques postdoctoraux travaillant dans le domaine du X fragile depuis une durée allant jusqu'à trois ans. Cela pourrait possiblement s'élever à 660 000 \$ au cours d'une période de 3 ans, selon le nombre de postulants pour la subvention de recherche que nous recevrons.

## Saviez-vous que...

Les chercheurs sur le X fragile ont effectué d'incroyables progrès au plan du traitement au cours des dernières années. En fait, ils en ont appris plus sur ce trouble au cours des huit dernières années qu'au cours des 50 années précédentes. Il ne faut pas lâcher!

# Une personne **XXX**-tra spéciale

Le bulletin d'information de la FCRSXF publie souvent des histoires sur des personnes qui ont suscité la formation de la Fondation et inspiré la croissance constante et l'engagement de la FCRSXF. Si vous avez une histoire 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. Racontez-nous une histoire drôle ou qui fait chaud au cœur ou partagez un succès avec nous tout en permettant d'en inspirer d'autres. La personne X-tra spéciale du présent bulletin est David Jessome et son histoire nous a été envoyée par son papa pas peu fier de son fils, Raymond Jessome.

Cette histoire a préalablement été publiée dans le journal LE SAINT-LAMBERT, à Québec en septembre 2009, et son auteur est Pierre Loiselle.

## Un athlète des Olympiques Spéciaux participe à son premier triathlon

Pierre Loiselle  
25 août 2009

**Actualités sportives** - Le Lambertois David Jessome, est devenu le 18 juillet, un des trois premiers athlètes des Olympiques Spéciaux de la Rive-Sud à participer au Triathlon de Saint-Lambert.

Lui et deux de ses camarades atteints de déficience intellectuelle, Alain Lussier de Longueuil et Raphaël Van Damme de Saint-Hubert, tous membres des Cougars de la Rive-Sud ont parcouru le Triathlon-Équipe en 1h, 47m et 51s.



## A Special Olympics Athlete Participates in His First Triathlon

Pierre Loiselle

Wednesday, August 26, 2009

**Sports** - St. Lambert resident David Jessome became, on July 18, one of three South Shore athletes to participate for the 1st time in the triathlon organized by the city.

David and two of his friends who are living with an intellectual disability, Alain Lussier from Longueuil and Raphaël Van Damme from St.Hubert, all members of the South Shore Cougars, finished the Triathlon-Team in 1 hour, 47 minutes and 51 seconds!

David, 20 ans, a d'abord nagé 750 mètres (30 longueurs de piscine) en 21m 22s, un excellent temps (certains triathloniens réguliers ont fait la même distance en plus de 20 m). Alain a ensuite roulé 20 km en vélo en 49m, 57s et Raphaël a couru 5 km en 36m, 33s. Ils ont terminé en 16e et dernière place, mais à seulement 11m de la 15e position.

«Les trois gars n'ont fait aucune erreur que ce soit en course ou dans les zones de transition. Ils ont été excellents, surtout pour une première», dit Yolande Jessome, mère de David qui supervise ses activités. «Je suis fier de moi, car j'ai donné mon maximum. J'étais content d'être avec mon ami Raphaël. C'est mon partenaire de ski alpin», ajoute David qui

s'était préparé pendant plusieurs jours pour cet événement.

David qui est atteint du syndrome de fragilité X, étudie en 3e année au Cegep Champlain Adam's P.A.C.E. program. Il est membre des Cougars de la Rive-Sud (Olympiques Spéciaux) depuis 6 ans. En plus de la natation, il pratique le basketball, le ski alpin, le hockey et l'athlétisme.

«Le sport lui apporte la joie, l'esprit d'initiative, la persévérance, le dépassement, l'acceptation de la défaite, l'amitié et une foule de valeurs humaines», dit sa mère.



David, 20 years old, swam 750 meters (30 pool lengths) in 21 minutes and 22 seconds, which is excellent (some regular triathletes did it in more than 20 minutes). Alain biked 20 km in 49 minutes and 57 seconds and Raphaël ran 5 km in 36 minutes and 33 seconds.

“These three guys made no mistakes either during the race or in transition zones. They were excellent, especially for their first participation”, said Yolande Jessome, David's mom, who supervises his activities. David said “I am proud of myself, because I gave all I had. I was happy to be with my friend Raphaël. He is my alpine skiing partner”. David took a couple of days to be ready for this event.

He lives with Fragile X Syndrome, is in his third year at Champlain College and studies in Adam's P.A.C.E. program. For six years now, he has been part of the South Shore Cougars team (Special Olympics). Not only does he swim, David also plays basketball, does alpine skiing, and plays hockey.

“Sport makes him happy, and develops initiative and persistence. He is continually surpassing himself, but learning he can also accept defeat. He has made strong friendships, and gained many values”, says his mother.

Congratulations David and to your team mates!

# Une levée de fonds avec Tupperware en Alberta!

En octobre 2009, la famille Befus de Wetaskiwin, en Alberta, a tenu une activité de levée de fonds Tupperware en honneur de leur merveilleux petit garçon, Kyan, qui a été diagnostiqué comme ayant le syndrome du X fragile dès l'âge de 2 ans et demi. Jamie Befus, la mère de Kyan, est devenue une consultante afin que les profits de ses ventes, en plus des 40 % de la brochure de levée « d'amusement » de Tupperware, puisse être remis à la Fondation canadienne sur le syndrome du X fragile. Entre les profits des ventes de Tupperware et les dons effectués directement à la FCRSXF, ils ont amassé plus de 5 600,00 \$, et les premiers 1 000 \$ ont été égalés par la famille Befus!

Ils ont débuté l'événement avec une session d'information chez-eux le 4 octobre. Elle comprenant les conférencières Deb Lentz, consultante en génétique, et Jane Carlson, travailleuse sociale de la famille de Kyan du Centre de petite enfance et assistance sociale. Elles ont eu beaucoup de réaction positive à la fois pour la session d'information et pour le matériel distribué. La famille Befus espère qu'ils pourront aider d'autres personnes en raison de ce qu'ils ont traversé et afin d'éduquer les gens sur les nombreuses forces qu'un enfant atteint du syndrome du X fragile peut offrir et la joie qu'il peut apporter.



Kyan



Jane Carlson à gauche, Jamie Befus au centre, Deb Lentz à droite, tous ont bien apprécié l'événement.

## La boîte à outils FX

par Lori Beesley

La Boîte à outils est remplie par vos suggestions, des conseils pratiques et des stratégies pour faire face aux obstacles – des outils pour faciliter la vie avec le syndrome du X fragile. Nous vous invitons à nous faire parvenir vos outils préférés à: [toolbox@fragilexcanada.ca](mailto:toolbox@fragilexcanada.ca) pour fin de publication dans les prochains bulletins d'information. Sur le nouveau site Web de la FCRSXF, dans la section Composer avec le X fragile, vous trouverez une page de Conseils pratiques, où la boîte à outils paraît également. Voici quelques suggestions pratiques à utiliser au cours des rassemblements et des fêtes.

- **Établissez des attentes:** Qu'il s'agisse d'un événement de grande envergure ou d'une réception à la maison en compagnie de quelques invités, faites comprendre à l'avance à votre enfant ce qui doit se passer. Montrez-lui des photos ou parlez-lui des différentes personnes qu'il ou elle doit rencontrer. Établissez les attentes au plan du comportement et discutez des activités qui pourraient s'avérer pour elle ou pour lui un grand défi à relever. Lors des fêtes d'anniversaires, par exemple, il ou elle devra attendre que la ou les personne(s) célébrée(s) ouvre les cadeaux, et dans l'ordre que cette personne choisira quel qu'il soit. Éduquez les membres de la famille également en ce qui a trait aux attentes à l'égard de votre enfant. Nous laissons notre fils ouvrir tous ses cadeaux en premier le jour de Noël. Il reçoit toujours un nouveau film et il est content de disparaître, loin du groupe, pour l'écouter. Il n'y a rien de mal à être heureux et contenté, tout en prenant une pause au cours de toute la journée animée. Et personne ne sera offusqué que tu ne suives pas tout le déroulement des convenances sociales habituelles! Cela rend l'expérience plus agréable pour tout le monde.

- **Donnez-lui des responsabilités:** Faites porter les cadeaux et les cartes par les enfants plus âgés lorsqu'ils visitent d'autres personnes. Si des gens vous visitent, demandez à l'enfant d'être le préposé officiel à l'accueil/aux annonces ou responsable des manteaux s'il ou elle est en mesure de s'en charger. Puisque les enfants sont souvent excités au début d'un événement, se charger d'une tâche serait susceptible de canaliser cette énergie vers quelque chose de productif.

- **Encouragez les bonnes manières:** Avec les enfants qui sont en mesure de le faire, encouragez-les à accueillir et à dire au revoir aux autres. Les enfants plus âgés peuvent tenir la porte et démontrer des manières plus élaborées. Apprenez-leur des mots polis et des gestes qui aident en démontrant leur un tel comportement et en donnant des félicitations lorsqu'ils le démontrent. D'autres personnes pourraient servir des aliments différents ou avoir des routines différentes, alors rappelez donc aux enfants de réagir aux différences avec respect.

- **Gardez-les occupés :** apportez un jouet préféré ou une activité de son choix si vous visitez sans toutefois être certain de ce qui est prévu ou disponible. Si votre enfant est occupé et heureux, c'est l'expérience de visite toute entière qui sera plus agréable pour tout le monde.

Nous voulons avoir de vos nouvelles! Si vous avez de bons trucs, n'hésitez pas à nous envoyer un simple courriel et nous l'ajouterons à une prochaine Boîte à outils.

## Contacts provinciaux pour la FCRSXF

Nos contacts provinciaux fournissent un soutien local aux personnes atteintes du syndrome du X fragile et à leurs familles à travers le pays. Veuillez communiquer avec la personne contact la plus près de chez-vous pour obtenir l'information sur ce qui se passe dans votre région. Nous sommes également vivement intéressés à établir le contact avec les autres provinces et territoires qui ne paraissent pas sur la liste ci-dessous et fournirons de l'aide à toute personne en mesure d'aider. Si vous aimeriez vous joindre au réseau d'autres parents, partager des informations sur les ressources locales telles que les installations d'activités de récréation ou échanger des histoires sur des expériences familiales, veuillez communiquer avec les personnes ci-dessous. Nous encourageons également les groupes et les personnes à susciter la sensibilisation et à faire des levées de fonds à l'appui de la FCRSXF.

Ontario (Toronto)	Quebec (Baie d'Urfé)	Saskatchewan (Saskatoon)
Dr. Carlo Paribello	Evelyn Lockett	Jamie Fast
T. (905) 453-9366	T. 514-457-3284	T. 306-374-2225
C. info@fragilexcanada.ca	C. elockett@fragilexcanada.ca	C. jfast@fragilexcanada.ca
Ontario (Kitchener-Waterloo)	Alberta (Calgary)	British Columbia (Vancouver)
Teresa Burch	Beverly Delion	Kirsten J. Madsen
T. 519-894-3689	T. 403-256-8252	T. 604-607-5480
		C. kjmadsen@fragilexcanada.ca

Si vous êtes intéressé à être une personne contact dans votre région, veuillez communiquer avec le siège social de la FCRSXF au 905-453-9366 ou à [info@fragilexcanada.ca](mailto:info@fragilexcanada.ca)

## Levées de fonds et/ou bénévolat

La Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile est une organisation à 100 % de bénévolat. La façon dont nos bénévoles contribuent et combien de temps ils contribuent diffère d'une personne à l'autre. Nous estimons grandement chacun et chacune de nos bénévoles, peu importe comment ils et elles choisissent de donner leur temps. Que vous soyez un membre de la famille d'une personne atteinte du syndrome du X fragile, un ami ou simplement une personne ayant

un esprit communautaire marqué, nous apprécions toutes vos contributions de temps et d'énergie. Si vous êtes intéressé à être bénévole pour la Fondation, veuillez communiquer avec nous ou allez à la page de Bénévolat et à la section sur Comment aider du site Web de la FCRSXF.

Vous pouvez également communiquer avec nos coordonnateurs nationaux de levées de fonds dont la liste paraît ci-dessous.

Ian Shearer and Jennifer Williams - Coordonnateurs nationaux des levées de fonds  
C. fundraising@fragilexcanada.ca  
C. volunteer@fragilexcanada.ca

Le présent bulletin d'information est publié à chaque trimestre par la Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile et posté à tous nos partisans. Vous pouvez visionner ou télécharger un PDF de notre bulletin d'information sur notre site Web à [www.fragilexcanada.ca](http://www.fragilexcanada.ca) en cliquant sur Ressources. Si vous ne recevez pas notre bulletin d'information régulièrement ou si vous aimeriez que nous en fassions parvenir un exemplaire à une de vos connaissances, veuillez envoyer un courriel avec l'adresse d'envoi complète à [newsletter@fragilexcanada.ca](mailto:newsletter@fragilexcanada.ca)

La Fondation canadienne de recherche sur le syndrome du X fragile (FCRSXF) est un organisme de bienfaisance national, sans but lucratif et exempt d'impôt dirigé par des parents d'enfants atteints du syndrome du X fragile et des professionnels bénévoles. La permission est accordée de reproduire ou de distribuer ce bulletin d'information à des fins non commerciales. Nous pouvons accepter des dons en ligne au moyen de notre site Web à [www.fragilexcanada.ca](http://www.fragilexcanada.ca) ou par la poste ou par téléphone à notre siège social national situé à Brampton, en Ontario.

Numéro d'enregistrement d'un organisme de bienfaisance: 88643 3762 RR0001.

Ce bulletin d'information est fièrement commandité par :

**zync**

**Springfield Graphics**  
C O M P A N Y I N C.

### Information importante

**Aidez la FCRSXF à économiser sur l'impression et les coûts d'envoi de notre bulletin d'information :**

Notre bulletin d'information est imprimé et posté quatre fois par année à plus de 1 250 partisans. Vous pouvez choisir de le faire livrer à votre compte de courriel et épargner à la Fondation les coûts d'impression et d'envoi postal. Envoyez-nous simplement votre nom et votre adresse de courriel et nous les coordonnerons avec le retrait de votre adresse postale physique de notre base de données. Veuillez également inclure un numéro de téléphone au cas où nous devrions communiquer avec vous pour toute clarification.

Veuillez faire preuve de patience, car il pourrait falloir une ou deux éditions avant que le changement s'effectue. Envoyez vos demandes par courriel à :

[info@fragilexcanada.ca](mailto:info@fragilexcanada.ca)

### Marquez votre calendrier

Veuillez continuer à jeter un coup d'œil au nouveau site Web de la FCRSXF pour vérifier les événements à venir. Si un événement est planifié dans votre région, informez-nous en et nous l'inclurons sur le site ainsi que dans notre prochaine édition du bulletin d'information xpressions.

#### Avril • Mai 2010

**Fêtes de levées de fonds canadiennes pour la FCRSXF**

Moment: votre choix! Il n'est pas trop tôt pour penser à organiser une fête du printemps! Plus d'informations à venir - continuez à jeter un coup d'œil sur notre site Web où plus de détails seront affichés en avril.

# FRAGILE

**Fragile X**  
**Research Foundation of Canada**

167 Queen Street West  
Brampton, Ontario  
L6Y 1 M5

T. 905-453-9366

F. 905-453-0095

C. [info@fragilexcanada.ca](mailto:info@fragilexcanada.ca)

W. [fragilexcanada.ca](http://fragilexcanada.ca)

[fragilexcanada.ca](http://fragilexcanada.ca)