

# SVE O FRAGILNOM X

Vodič za one kojima je Fragilni X skoro otkriven, kao i  
za sve koji već žive sa njim.



NATIONAL **FRAGILE X**  
FOUNDATION

[fragilex.org](http://fragilex.org)

Ovaj dokument je, uz dozvolu, preveden od strane Društva za Fragilni X – BALKAN, na osnovu dokumenta na engleskom jeziku napisanog i publikovanog od strane američke Nacionalne fondacije za Fragilni X (National Fragile X Foundation).

This document was translated with permission by Fragile X Society – Balkans, from a document written and produced by the National Fragile X Foundation in English.

**ZAHVALNICA :** Dokument je nastao uz podršku Fonda za nauku Republike Srbije, Program DIJASPORA, broj projekta 6431806, PREMEDI-FRAX.

**ACKNOWLEDGMENT :** This document was produced by support of the Science Fund of the Republic of Serbia, Program DIASPORA, Grant No 6431806, PREMEDI-FRAX.



**Фонд за науку**  
Републике Србије



**Science Fund**  
of the Republic of Serbia



**NATIONAL FRAGILE X**  
FOUNDATION



**Urednik:** prof. dr Dragana Protić, Medicinski fakultet Univerziteta u Beogradu, Beograd, Srbija

**Prevod:** dr Marina Perić, Društvo za Fragilni X – BALKAN, Beograd, Srbija

**Recenzija:** prof. dr Ivana Novaković, Medicinski fakultet Univerziteta u Beogradu, Beograd, Srbija  
prof. dr Dejan Budimirović, Kenedi Kriger Institut, Džons Hopkins Medicinski fakultet, SAD

---

## Uvod

---

Većina ljudi prvi put čuje za poremećaje koji su povezani sa Fragilnim X kada se oni neočekivano dijagnostikuju nekome iz njihove porodice. Možda ste već neko vreme zabrinuti za razvoj svog deteta i upravo ste dobili dijagnozu sindroma Fragilnog X. Možda ste imali poteškoće da ostanete u drugom stanju i saznali da ste „nosilac“ Fragilnog X. Možda pak imate starijeg rođaka koji ima podrhtavanje ruku, probleme sa pamćenjem, ili probleme sa održavanjem ravnoteže i pitate se šta bi tome mogao biti uzrok.

Hajde da se osvrnemo na različite poremećaje koji su povezani sa Fragilnim X:

- Sindrom **Fragilnog X (eng. Fragile X Syndrome, FXS)**: Genetski poremećaj koji dovodi do intelektualne zaostalosti, problema sa učenjem i ponašanjem, kao i različitih fizičkih karakteristika. Iako se FXS može javiti kod oba pola, muški pol je češće pogođen nego ženski. Simtomi su obično ozbiljniji kod osoba muškog pola. FXS je takođe i najčešći poznati uzrok autizma izazvanog mutacijom samo jednog gena. Osobe sa FXS imaju „punu mutaciju“ odgovarajućeg gena.
- **Primarna insuficijencija jajnika povezana sa Fragilnim X (eng. Fragile X-associated primary ovarian insufficiency, FXPOI)**: Uzrok neplodnosti, rane menopauze, i drugih problema sa jajnicima kod žena u reproduktivnom dobu. FXPOI se viđa kod žena koje imaju „premutaciju“ odgovarajućeg gena.
- **Tremor/ataksija sindrom povezan sa Fragilnim X (eng. Fragile X-associated tremor/ataxia syndrome, FXTAS)**: Ovaj neurološki sindrom prvi put se ispoljava u odraslom dobu (kod starijih od 50 godina) i uzrokuje probleme sa pamćenjem i održavanjem ravnoteže, tremor i druge neurološke i psihijatrijske simptome kod ljudi koji imaju premutaciju odgovarajućeg gena. Češće se javlja kod osoba muškog nego kod osoba ženskog pola.
- **Ostali mogući zdravstveni problemi kod osoba koji imaju premutacije**: Iako su ljudi sa premutacijama generalno zdravi, neki zdravstveni problemi se kod njih javljaju češće nego kod ostatka populacije. Ovi problemi uključuju: visok krvni pritisak, migrenske glavobolje, depresiju, anksioznost i hipotiroidizam. Naučnici i dalje proučavaju moguću povezanost ovih i drugih zdravstvenih problema sa premutacijama odgovarajućeg gena.

---

## Genetika i nasleđivanje Fragilnog X

---

### Ćelije, hromozomi, geni, i DNK

Gen koji je odgovoran za spektar poremećaja koji su povezani sa Fragilnim X može se prenositi u porodicama, sa osoba i na osobe oba pola, a da one pri tome nemaju nikakve očigledne simptome poremećaja. Da bismo razumeli kako se ovo dešava, podsetićemo se osnovnih pravila nasleđivanja.

Telo svake osobe sačinjeno je od miliona sićušnih struktura koje se nazivaju ćelije. Unutar svake ćelije su genetičke informacije koje nasleđujemo od svojih roditelja. Te genetičke informacije su sadržane u „genima“, a geni se nalaze poređani na strukturama koje se zovu „hromozomi“. Geni su sačinjeni od dugih niti DNK. DNK se često naziva „genetički kod“ ili „genetička šifra“. Molekuli DNK sadrže azotne baze koje su predstavljene simbolima C, G, T i A. Svaki gen sadrži specifičan niz azotnih baza tj. specifičnu sekvencu DNK molekula.

Geni se često nazivaju jedinicama nasleđivanja zato što se informacija koju oni sadrže prenosi sa jedne generacije na sledeću. Svako od nas nasleđuje jedan gen u paru gena od oca, a drugi gen od majke. Na ovaj način, naša tela funkcionišu sledeći kombinaciju uputstava nasleđenih od oba roditelja. Roditelji nemaju kontrolu nad tim koje gene će preneti svojoj deci.

Hiljade gena se skupljaju da bi formirali hromozom. Većina ljudi ima 46 hromozoma (23 para). Postoje 44 „ne-polna“ (ili „autozomna“) hromozoma, obeležena u parovima brojevima 1-22, koji su isti za muški i ženski pol. Poslednji, 23. par nazivamo „polnim“ hromozomima, jer oni određuju pol osobe (muški ili ženski). Žene imaju dva hromozoma „X“. Muškarci imaju jedan hromozom „X“ i jedan hromozom „Y“. Gen odgovoran za poremećaje iz spektra Fragilnog X je na hromozomu „X“; svaki hromozom „X“ ima taj gen.

### [Gen \*FMR1\* : Gen odgovoran za poremećaje povezane sa Fragilnim X](#)

Fragilni X je ime dobio po tome što, pod mikroskopom, deo hromozoma X kod osoba sa FXS izgleda „slomljeno“, odnosno „fragilno“. Kada su naučnici proučavali ovaj deo hromozoma X kod osoba sa FXS, otkrili su da sadrži količinu DNK veću od uobičajene. Ispostavilo se, konkretno, da se radi o većem broju CGG ponovaka.

U maju 1991. godine, naučnici su identifikovali gen odgovoran za poremećaje iz spektra Fragilnog X. Ovaj gen, lociran na X hromozomu, zove se gen *FMR1*, što je akronim od engleskog naziva gena koji glasi: *Fragile X Mental Retardation 1*.

*Napomena: Termin „mentalna retardacija“ je kasnije zamenjen terminom „intelektualna zaostalost,“ ali je gen tako prvobitno zvanično nazvan u naučnoj literaturi.*

Svaka osoba ima bar jednu kopiju gena *FMR1*. Pošto žene imaju dva X hromozoma, imaju i dve kopije ovog gena. Muškarci imaju samo jedan X hromozom, tako da imaju samo jednu kopiju *FMR1* gena. Gen varira u dužini od osobe do osobe. Do tih varijacija dolazi zato što različite osobe

imaju različit broj CGG ponovaka unutar *FMR1* gena. Ono što razlikuje ljude koji imaju mutaciju gena *FMR1* od onih koji je nemaju, jeste broj CGG ponovaka.

Većina naših gena služi, ili za stvaranje proteina (belančevina), ili kao regulator proteina koji su stvoreni pod uticajem drugih gena. Gen *FMR1* je zadužen za proizvodnju proteina koji je značajan za razvoj mozga. Ovaj protein se naziva FMRP (eng. *Fragile X Mental Retardation Protein*). Kod ljudi sa FXS, višak CGG ponovaka dovodi do toga da *FMR1* gen bude „metiliran“, što znači da je došlo do određene hemijske promene koja „utišava“ gen i sprečava ga da stvara protein FMRP. Simptomi FXS su uzrokovani nedostatkom proteina FMRP.

---

## Mutacije gena *FMR1*

---

Gen *FMR1* obično ima između 5 i 44 CGG ponovka, pri čemu većina ljudi ima 29 ili 30 ponovaka. Postoje tri moguće vrste promena koje se karakterišu povećavanjem broja CGG ponovaka u genu *FMR1*: intermedijerna, premutacija, i puna mutacija.

### 1. Intermedijarna ili „Siva zona“

- 45 do 54 CGG ponovka. *Ovaj vid* povećavanja broja CGG ponovaka je čest i može se sresti kod svake treće osobe u opštoj populaciji.
- Osobe sa 45-54 CGG ponovaka u *FMR1* genu nemaju zdravstvene probleme u vezi sa tim, i nisu u riziku da dobiju decu sa FXS.
- Kod malog broja porodica, ove mutacije pomalo napreduju sa svakom sledećom generacijom i mogu dovesti do premutacija kod budućih generacija.

### 2. Premutacija

- 55 do 200 CGG ponovaka.
- Procenjuje se da 1,5 miliona osoba u SAD ima premutaciju *FMR1* gena.
- Premutacije mogu biti nestabilne i napredovati do punih mutacija kada se prenesu sa roditelja na dete, i tako izazvati nastanak FXS.
- Žene sa premutacijom imaju povećan rizik za neplodnost/ranu menopauzu i druge poremećaje funkcije jajnika (FXPOI).
- Muškarci (i u manjoj meri žene) sa premutacijama su pod povećanim rizikom za FXTAS, neurološki poremećaj koji počinje u odraslom dobu.

### 3. Puna mutacija

- Više od 200 CGG ponovaka.
- Procenjuje se da u SAD 100.000 osoba ima punu mutaciju
- Muškarci sa punim mutacijom gena *FMR1* imaju FXS.
- Oko polovine žena sa punom mutacijom gena *FMR1* ima FXS. Ostale imaju blaže poremećaje učenja i ponašanja (npr: probleme sa učenjem, anksioznost i stidljivost) ili nemaju ispoljene znake FXS.

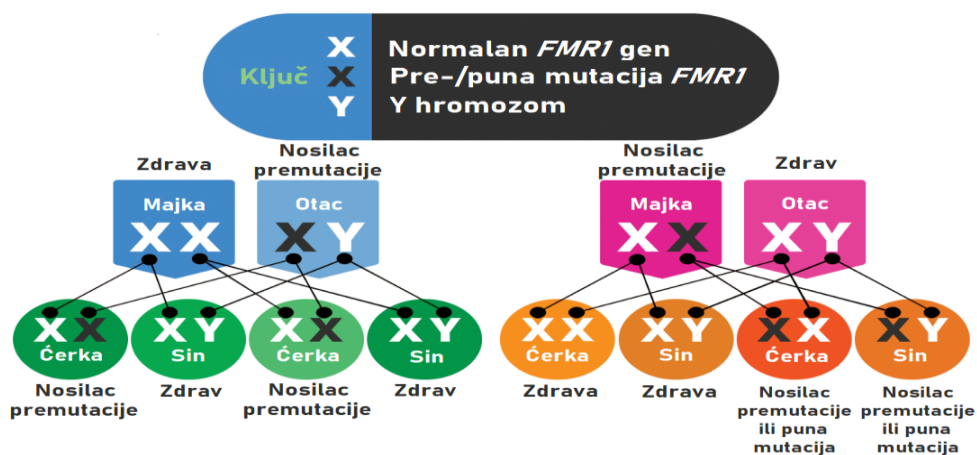
- Puna mutacija dovodi do toga da se *FMR1* gen „isključí“ i ne radi kako treba. Ovo se dešava zbog procesa poznatog kao „metilacija“, koji je nalik prekidaču koji isključuje gen. (Normalno je gen „nemetiliran“ odnosno uključen.) Ovo znači da gen ne proizvodi dovoljno proteina FMRP, ili ga ne proizvodi uopšte, a smatra se da je on neophodan za normalan razvoj mozga. Savremena istraživanja su fokusirana na ovaj protein i njegovu funkciju.

Mali broj osoba sa FXS imaju nešto što se naziva „mozaicizam“. Ovo znači da poseduju mešavinu ćelija sa različitim brojem CGG ponovaka i/ili statusom metilacije. Na primer, dečak može imati mešavinu ćelija, od kojih neke imaju punu mutaciju *FMR1* gena, a neke premutaciju.

## Nasleđivanje Fragilnog X

Fragilni X se smatra X-vezanim poremećajem zato što se gen *FMR1* nalazi na hromozomu X. X-vezani poremećaji se nasleđuju na poseban način. Žena koja je nosilac promenjenog gena koji uzrokuje X-vezan poremećaj ima 50% šanse da ga prenese svom detetu, bez obzira da li je u pitanju ćerka ili sin. To je zato što ona ima dva hromozoma X, i u svakoj trudnoći preneće jedan ili drugi od njih na svoje dete. Sa druge strane, muškarac koji ima isti promenjen X-vezani gen preneće ga svim svojim ćerkama i nijednom od svojih sinova. To je zbog toga što on prenosi svoj jedini hromozom X svim svojim ćerkama, dok svoj hromozom Y daje svim svojim sinovima.

Kada otac prenese premutaciju svojim ćerkama, broj CGG ponovaka obično ostaje u domenu premutacije. Kada majka prenosi svoj hromozom X sa premutacijom svojoj deci, broj CGG ponovaka može ostati u istom opsegu, ili se može povećati do nivoa pune mutacije. Što više CGG ponovaka ima majka, veće su šanse da u sledećoj generaciji dođe do njihove ekspanzije do nivoa pune mutacije. Osobe ženskog pola sa premutacijom gena *FMR1* mogle su je naslediti od oba svoja roditelja, dok su je osobe muškog pola mogle naslediti isključivo od svoje majke.



---

## Karakteristike – sindroma Fragilnog X

---

Određene fizičke karakteristike i odlike ponašanja se povezuju sa FXS kako kod osoba muškog, tako i kod osoba ženskog pola. Karakterističan izgled lica kod FXS postaje sve više izražen što je dete starije. Sledeće fizičke karakteristike, kao i karakteristike u vezi sa učenjem i ponašanjem koje se sreću kod FXS obično su više izražene kod muškog pola, ali ih i osobe ženskog pola mogu ispoljavati u različitom obimu.

### **Uobičajene karakteristike sindroma Fragilnog X**

#### Fizičke karakteristike

- Velike uši
- Smanjen tonus mišića
- Visoko nepce
- Ravni tabani
- Epileptički napadi
- Razrokost
- Česte infekcije ušiju
- Savitljivi zglobovi, posebno šaka i ručnih zglobova
- Izduženo lice
- Uvećani testisi (javljaju se kod dečaka u pubertetu)

#### Karakteristike u vezi sa učenjem i ponašanjem

- Poteškoće sa učenjem i intelektualna zaostalost
- Poremećaji pažnje i hiperaktivnost (ADHD)
- Mahanje rukama i/ili griženje ruku
- Neuspostavljanje kontakta očima
- Stidljivost, anksioznost
- Poremećaji ponašanja
- Usporen razvoj govornih veština
- Usporen razvoj motorike (dete kasno počinje da puzi, hoda, koristi nošu)
- Teško podnošenje promena
- Povećana osetljivost na zvukove, dodir, gužvu, određenu hranu, i teksture
- Poremećaji iz spektra autizma (ASD)

Važno je upamtiti da je svaka osoba sa FXS jedinstvena. Zbog toga, one mogu ispoljavati od svega nekoliko do vrlo velikog broja navedenih karakteristika.

---

## Osobe ženskog pola sa punom mutacijom

---

Efekti postojanja pune mutacije kod osoba ženskog pola mogu da variraju od minimalnih do značajnih problema sa učenjem i ponašanjem, mada se to ne dešava toliko često kao kod osoba muškog pola. To je zato što osobe ženskog pola sa punom mutacijom na svom drugom hromozomu X imaju gen *FMR1* koji normalno funkcioniše, što znači da najčešće imaju dovoljnu količinu proteina FMRP.

Njihov nemutirani gen *FMR1* stoga može da nadomesti ili “zataška” neke od efekata pune mutacije na drugom genu *FMR1*. Kao dodatak prethodno nabrojanim problemima sa učenjem i ponašanjem, još neki od simptoma koji su opisani kod osoba ženskog pola sa FXS su i poteškoće sa matematikom, čitanjem mapa i pisanjem, razumevanjem neverbalne komunikacije, postojanje socijalne anksioznosti, depresije i drugi problemi sa mentalnim zdravljem. One nisu u riziku za razvoj FXPOI, niti imaju veći rizik od neplodnosti u odnosu na opštu populaciju.

---

## Terapija FXS

---

Istraživanja i kliničko iskustvo su pokazali da deca sa FXS mogu imati koristi od sledećih tretmana i intervencija:

- Rane intervencije
- Terapija govora i okupaciona terapija
- Bihejvioralna terapija
- Specijalna edukacija
- Primena lekova za suzbijanje simptoma kao što su anksioznost, ADHD, epileptički napadi, itd.

Adolescenti i odrasli sa FXS mogu imati koristi i od edukacionih programa koji bi im pomogli da steknu adekvatne životne veštine. Sa ovakvim programima se može početi u srednjoj školi i nastaviti u odrasloj dobi, a treba da obuhvate obrazovanje i usmeravanje u pogledu zaposlenja, socijalnih aktivnosti, rekreacije i seksualnosti.

Dokumenti NFXF mogu pomoći Vama i Vašim lekarima da odaberete najbolju terapijsku opciju, a dostupni su na [fragilex.org/consensus](http://fragilex.org/consensus).



---

## Primarna insuficijencija jajnika povezana sa Fragilnim X (FXPOI)

---

FXPOI se sreće kod oko četvrtine žena sa premutacijom gena *FMR1*. Može da uzrokuje nepravilnosti ili odsustvo menstrualnog ciklusa, smanjenu plodnost, neplodnost, i preranu ili ranu menopauzu. Sve su to posledice nepravilne funkcije jajnika.

Važno je da žene ili adolescentkinje sa premutacijom vode evidenciju svojih menstrualnih ciklusa i da sa svojim lekarom razmotre verovatnoću postojanja FXPOI. Zbog smanjene produkcije estrogena (koja je česta kod osoba sa bilo kakvim poremećajem funkcije jajnika), merenja nivoa hormona u krvi mogu biti korisna za otkrivanje onih koji su u riziku za nastanak FXPOI. Žene sa FXPOI treba da se redovno kontrolišu kod svog ginekologa i/ili endokrinologa specijalizovanog za poremećaje funkcije jajnika.

Kada žena otkrije da je neplodna, može proći kroz period osećanja duboke tuge i sažaljenja. Često su njeni dugogodišnji snovi o ostajanju u drugom stanju i rađanju biološkog deteta odjednom potpuno izgubljeni. Pored toga, tu je i činjenica da, čak i da dođe do trudnoće, postoji rizik da dete ima FXS, što dodatno komplikuje moguće opcije i donošenje odluka koji se stavljaju pred ženu i njenog partnera.

### Terapija

Žene sa FXPOI treba da sa svojim lekarom razmotre primenu različitih medicinskih intervencija. U obzir treba uzeti i terapijske opcije kao što je hormonska terapija ukoliko žena ima neprijatne simptome smanjene funkcije jajnika (talasi vrućine, itd.). Parovi koji žele da rade na rešavanju problema infertiliteta, ili koji žele da saznaju više o opcijama koje su im na raspolaganju, treba da posete reproduktivnog endokrinologa i genetičara koji su upoznati sa FXS kako bi razmotrili ove probleme. Grupe za podršku kao što su [IPOFA \(ipofa.org\)](http://ipofa.org) ili [RESOLVE \(resolve.org\)](http://resolve.org) takođe mogu biti korisne za parove sa problemom neplodnosti.

---

## Tremor/ataksija sindrom povezan sa Fragilnim X (FXTAS)

---

FXTAS je neurološki sindrom koji počinje da se ispoljava u odraslom dobu, a javlja se kod nekih ljudi koji imaju premutacije gena *FMR1*. Iako se češće javlja kod muških nosilaca, neke osobe ženskog pola takođe razvijaju simptome FXTAS.

FXTAS se ponekad pogrešno dijagnostikuje kao Parkinsonova bolest, Alchajmerova bolest, ili moždani udar.

Simptomi FXTAS uključuju poremećaje ravnoteže (ataksija), podrhtavanje ruku (tremor), gubitak memorije, nestabilno raspoloženje ili iritabilnost, utrnulost ruku i nogu (neuropatija), manjak normalne inhibicije i demenciju. Kod nekih, ali ne kod svih ljudi sa FXTAS, takođe postoje i specifični nalazi na magnetnoj rezonanci (MRI).

Neke od psiholoških, intelektualnih, ili neuroloških karakteristika FXTAS se često pripisuju normalnom procesu starenja, tako da se ne prepoznaju od početka kao simptomi FXTAS. To se posebno odnosi na simptome kao što su impulsivnost, gubitak kratkotrajne memorije, depresija, nestabilnost raspoloženja ili iritabilnost. Važno je obratiti pažnju na svaku neobjašnjivu neurološku promenu ili promenu ličnosti, kod starijih osoba koje su pod rizikom za razvoj FXTAS.

Simptomi FXTAS se obično vremenom pogoršavaju. Stanje nekih osoba može biti relativno stabilno tokom dugog niza godina uz minimalne simptome, dok kod drugih pogoršanje može biti kontinuirano i/ili brzo.

Dobijanje dijagnoze FXTAS može delovati zbunjujuće ili strašno. Neurolozi danas treba da razmatraju čitav spektar poremećaja vezanih za Fragilni X i mogućnosti njihovog lečenja. Ovi poremećaji mogu pogoditi više ljudi u više generacija, što može dovesti do stresa i napetosti u porodici. Ponekad je rutina odgajanja deteta sa FXS iznenada zakomplikovana dodatnom potrebom da se brine i o odrasloj osobi kojoj je tek postavljena dijagnoza FXTAS.

## Terapija

U ovom trenutku terapija FXTAS podrazumeva fizičku i okupacionu terapiju kao i primenu različitih lekova kako bi se kontrolisali tremor, ataksija, depresija i demencija. Kao i kod drugih poremećaja povezanih sa Fragilnim X, stalne konsultacije sa stručnim lekarom su od neprocenjivog značaja za kontrolu simptoma FXTAS, na način koji osobi donosi najbolji kvalitet života.

---

## Centri za Fragilni X

---

Sve institucije koje ulaze u sastav Konzorcijuma za lečenje i proučavanje Fragilnog X (eng. *Fragile X Clinical and Research Consortium, FXCRC*) pružaju medicinske usluge– uključujući uvođenje lekova i konsultacije – pod nadzorom lekara. Multidisciplinarne usluge i programi, kao što su okupaciona terapija, terapije govora, bihejvioralna terapija i genetičko savetovanje, su dostupne preko ovih institucija.

FXCRC je osnovan 2006. godine od strane NFXF, kao odgovor na rastuću potrebu porodica čiji članovi imaju poremećaje vezane za Fragilni X.

Pronađite Vama najbližu kliniku na [fragilex.org/clinics](http://fragilex.org/clinics).

---

## Istraživanje

---

NFXF redovno informiše javnost o najnovijim istraživanjima i kliničkim ispitivanjima, a od strane NFXF formirane su i *Biobank*<sup>™</sup> i *Collaborative Biomarker Project*, koji obezbeđuju ključne podatke za istraživače Fragilnog X širom sveta.

NFXF povremeno pomaže uključivanje pacijenata u studije informišući ih o tome na razne načine, uključujući obaveštavanje putem mejla i objave na društvenim mrežama. Ukoliko ste zainteresovani za učešće u istraživanju i/ili kliničkom ispitivanju, možete posetiti [fragilex.org/research-recruitment](https://fragilex.org/research-recruitment).

---

## Podrška od strane NFXF

---

Dobijanje dijagnoze poremećaja vezanog za Fragilni X predstavlja nesvakidašnji izazov za pojedince i njihove porodice. Izazov se odnosi kako na poznate, tako i na još nepoznate simptome pojedinih poremećaja i stanja. Imati dete, ili drugog člana porodice, sa poremećajem vezanim za Fragilni X ili bilo kakvim posebnim potrebama podrazumeva dodatan posao—ponekad mnogo posla. Svako kome je postavljena dijagnoza poremećaja vezanog za Fragilni X shvatiće da se njegov, i život cele njegove porodice, potpuno promenio.

Ipak, kao što mnoge porodice sa Fragilnim X mogu nedvosmisleno da potvrde, promenjen život ne znači loš—samo drugačiji život.

Poremećaji vezani za Fragilni X pogađaju ljude širom sveta, što je dovelo do razvoja grupa za podršku na svim kontinentima.

Naučnici širom sveta proučavaju i traže načine da smanje uticaj poremećaja vezanih za Fragilni X. Oni prave značajan i inspirativan napredak iz godine u godinu.

Američka Nacionalna fondacija za Fragilni X (***The National Fragile X Foundation, NFXF***) je tu da Vam pomogne tako što će obezbediti najnovije podatke i smernice. Sva pitanja su dobrodošla. Budite uvereni da nijedno Vaše pitanje nije nevažno ili glupo. Mi smo tu da pomognemo gde god se Vi nalazili na svom putu, a NFXF ima više nego ikada mogućnosti da Vam pomogne da dobijete potrebne odgovore.

Vebsajt, [fragilex.org](https://fragilex.org), sadrži najveću i najpouzdaniju zbirku vesti i informacija o Fragilnom X. Da biste uvek bili u toku, zapratite NFXF na društvenim mrežama i [prijavite se na mejling listu](#). Takođe možete pozvati telefonom ili poslati mejl kako biste dobili poseban odgovor na bilo koje Vaše pitanje ili nedoumicu.

Verovatno najvažnija stvar koju treba da upamtite je sledeća: *Niste sami.*

- ✓ Mreža za podršku: [fragilex.org/community](https://fragilex.org/community); Vebsajt: [fragilex.org](https://fragilex.org);
- ✓ Telefon: 1-800-688-8765; Email: [treatment@fragilex.org](mailto:treatment@fragilex.org)
- ✓ Facebook: [facebook.com/natlfragilex](https://facebook.com/natlfragilex); Twitter: [@NFXFoundation](https://twitter.com/NFXFoundation);
- ✓ Instagram: [instagram.com/nfxfoundation](https://instagram.com/nfxfoundation)

## DRUŠTVO ZA FRAGILNI X-BALKAN

**DRUŠTVO ZA FRAGILNI X-BALKAN** je nevladino i neprofitno udruženje, osnovano 2019. godine radi ostvarivanja ciljeva u oblasti medicinske edukacije, naučno-istraživačkog rada i promocije zdravlja u vezi sa Fragilnim X hromozomom. Naši članovi su medicinski profesionalci, ali i osobe sa Fragilnim X hromozomom kao i članovi njihovih porodica iz Srbije i celog regiona.

### Ciljevi Društva

- Medicinska edukacija zdravstvenih profesionalaca,
- Medicinska edukacija osoba koje su nosioci Fragilnog X hromozoma,
- Medicinska edukacija članova porodica osoba koje su nosioci Fragilnog X,
- Naučno–istraživački rad u naučnoj oblasti koja je povezana sa Fragilnim X,
- Promocija zdravlja u oblasti poremećaja koji su povezani sa Fragilnim X.

### Radi ostvarivanja ciljeva, Udruženje:

- Prikuplja i obrađuje naučnu i stručnu literaturu u oblasti Fragilnog X,
- Organizuje samo ili u zajednici sa drugim organizacijama, stručne skupove, savetovanja, seminare i druge oblike edukacije u oblasti Fragilnog X,
- Objavljuje knjige i druge publikacije o pitanjima koja se odnose na naučno–zdravstvenu oblast koja je povezana sa Fragilnim X u skladu sa zakonom,
- Organizuje edukaciju zdravstvenih profesionalaca, osoba koje su nosioci Fragilnog X i članova njihovih porodica iz oblasti koje su povezane sa Fragilnim X,
- Sarađuje sa medicinskim ustanovama (domovi zdravlja, bolnice, klinički centri), univerzitetima, školama, stručnim udruženjima i drugim organizacijama u zemlji i inostranstvu koje se bave Fragilnim X.

Više informacija o Udruženju: [www.fragilexbalkans.org](http://www.fragilexbalkans.org)  
<https://www.facebook.com/groups/181159959613528>  
[office@fragilexbalkans.org](mailto:office@fragilexbalkans.org)

