

COMUNICADO DE PRENSA

El Congreso designó el 22 de julio como el Día Nacional del X Frágil y una vez más ha manifestado apoyo al incremento de los fondos*

Cinco años atrás, en clara manifestación de espíritu bipartidista, el Senador Chuck Hagel (republicano por Nebraska) y el antiguo candidato a la vicepresidencia, el Senador John Edwards (demócrata por Carolina del Norte) encabezaron los esfuerzos por declarar al 22 de julio como el Día Nacional del X Frágil.

Los esfuerzos bipartidistas que comenzaron en el año 2000 se extienden hasta la actualidad y ambas cámaras del Congreso permanecen preocupadas por el Síndrome del X Frágil, la mayor causa de discapacidad mental hereditaria a nivel mundial y la razón más comúnmente conocida del autismo. Este año, 81 congresistas se unieron para expresar su apoyo a un incremento de los fondos federales para las investigaciones en materia del X Frágil. En específico, estos legisladores solicitaron \$5 millones de dólares para la continuación de un programa de salud pública dedicado al X Frágil en los Centros para el Control de Enfermedades, \$1 millón de dólares para apoyar los esfuerzos actuales de la Administración de Recursos y Servicios de la Salud tendientes a desarrollar un modelo de detección del X Frágil en los recién nacidos y un incremento significativo de los fondos destinados para las investigaciones del X Frágil en los Institutos Nacionales de la Salud. Una vez más, estas solicitudes estuvieron a cargo del campeón en materia del X Frágil, el Senador Hagel, junto a la Senadora Debbie Stabenow (demócrata por Michigan), y los defensores de esta causa, el congresista George Radanovich (republicano por California) y el congresista William Delahunt (demócrata por Massachusetts).

¿Qué es el X Frágil?

Cientos de miles de norteamericanos son víctimas de las mutaciones asociadas con el gen X Frágil. El Síndrome del X Frágil es la forma hereditaria más común de discapacidad cognoscitiva o intelectual (a menudo conocida como retraso mental) y también se ha identificado como la causa más común del autismo. Además de la discapacidad mental, los niños que padecen el Síndrome del X Frágil tienen como característica toda una serie de síntomas, incluyendo rasgos físicos, patrones de conducta específicos, atrasos en el desarrollo y problemas con el habla y el lenguaje. La madre o el padre pueden ser portadores de la enfermedad y ambos sexos pueden padecerla. El análisis del ADN de la sangre tiene una efectividad de más de 99%. El diagnóstico temprano es importante dada que la intervención médica puede mejorar la calidad de la vida de las personas afectadas.

Aproximadamente una de cada 250 mujeres y uno de cada 800 hombres portan el gen que, cuando sus hijos lo heredan, puede causar la enfermedad del X Frágil. La mayoría de las familias afectadas por el X Frágil desconoce su presencia y a la mayoría de los niños y personas adultas con el síndrome del X Frágil nunca se les ha diagnosticado la

enfermedad. Los individuos con retraso mental originado por causas desconocidas, o con problemas en el aprendizaje o la conducta que tienen varios de los síntomas descritos anteriormente deben someterse a exámenes.

Una afección neurológica descubierta recientemente llamada Síndrome de Temblor Atáxico Asociado con el X Frágil (FXTAS por sus siglas en inglés) afecta a aproximadamente una tercera parte de los portadores masculinos de más de 50 años. A menudo esta enfermedad es diagnosticada erróneamente como Enfermedad de Parkinson.

En la primavera del año 2005, los Institutos Nacionales de la Salud organizaron la primera conferencia en la historia sobre una tercera afección asociada con la mutación del X Frágil, la Insuficiencia Ovárica Prematura (POF por sus siglas en inglés). Este problema puede traer como resultado lo que muchos describen como menopausia precoz.

La **Fundación Nacional del X Frágil** tiene una página de Internet integral y una línea de teléfono gratis de apoyo para los pacientes del Síndrome del X Frágil, el Síndrome de Temblor Atáxico Asociado con el X Frágil y la Insuficiencia Ovárica Prematura asociada con el X Frágil. La página de Internet es www.FragileX.org y el teléfono es 800-688-8765.