

» Adhérez, donnez !

Adhérer à Xtraordinaire, c'est soutenir les objectifs de l'association et augmenter sa représentativité.

Faire un don permet de mener à bien nos actions en faveur des personnes handicapées et de leurs familles et de soutenir la recherche.

Familles touchées par un handicap : votre adhésion vous permet de bénéficier du soutien de l'association dans vos démarches et d'être informé de ses activités.

un don de
100 €

66%
de réduction
fiscale

revient à
34 €

Adhérez, donnez en ligne
sur Xtraordinaire.org

Merci de nous envoyer le bulletin d'adhésion,
accompagné de votre chèque à :

Xtraordinaire - c/o M. WRIGHT - 5 rue du domaine - 69 130 Ecully

On compte sur vous !

A votre écoute :

contact@Xtraordinaire.org

09 70 40 61 40



Xtraordinaire

Déficiences intellectuelles
liées au chromosome X

Association de familles

Solidarité - Information - Recherche



© 2020 - Dépliant "Xtraordinaire" - Directeur de la publication : Olivier De Complégné - Conception et réalisation : Charline Stephon - Imprimerie : Uberti - Bonneville.

» Une association par les familles pour les familles

En 2006, quelques parents touchés par différents retards mentaux liés au chromosome X ont créé Xtraordinaire.

Animée par des parents et des proches, l'association permet aux familles touchées par une même maladie de se connaître et d'agir ensemble partout en France. Partageons le parcours de nos enfants pour aller plus loin !

+ de 200 familles



» Xtraordinaire

- Favorise la **solidarité** entre les familles : écoute téléphonique, groupe Facebook, rassemblement de familles, soutien dans les démarches et aide matérielle.
- **Communique** sur les déficiences intellectuelles liées au chromosome X : conférences, articles à destination des familles et des professionnels, information visant à augmenter le nombre de personnes diagnostiquées.
- Soutient la **recherche** : Représente les familles : auprès des Centres de références spécialisés et du monde médical, des associations de maladies rares et du handicap, lors de colloques,... Participe aux programmes de recherche : sensibilisation des médecins, accompagnement des familles, aide financière,...

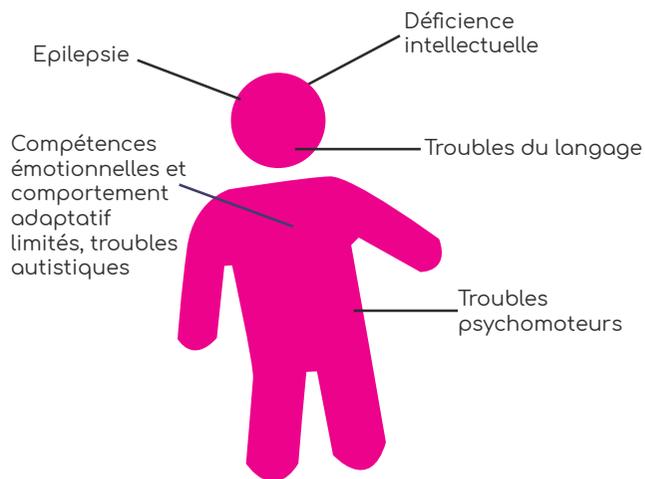
» Dis, Maman... je suis Xtraordinaire, c'est ça ?

Un diagnostic génétique, c'est mettre un nom sur l'origine des difficultés de son enfant, adapter les prises en charge, éviter d'éventuelles complications et informer chaque membre de la famille des risques éventuels de transmission de la maladie.



» Les déficiences intellectuelles liées au chromosome X

Ces maladies rares, identifiées ces 30 dernières années, touchent parfois plusieurs personnes dans une même famille (frères, oncles et neveux, ...).



» Les principales maladies représentées

L'association a permis de créer des groupes de parents pour chacun des principaux syndromes suivants : Allan-Herndon-Dudley (SLC16A2 - MCT8), ARX (dont syndrome de Partington), ATRX, Coffin-Lowry (RSK2), DDX3X, Déficit en Transporteur de la Créatine (SLC6A8), Duplication du gène MECP2, Renpenning (PQBP1).

L'association représente aussi les familles touchées par d'autres mutations identifiées sur les gènes OPHN1, PAK3, GRIA3, CASK, CDKL5, FGS1, TAF1, KDM5C, IQSEC2, BRWD3, DLG3, HUWE1, HNRNPH2, OR13H1, également duplication xp22-31, du bras court Xp22-Xp23, Xq13.1q21.1, Xq25, IL1RAPL1, Xp11.22, Hypoplasie cérébelleuse liée à l'X, Double cortex, Délétion Xp 22.31, amplification intercalaire en Xq28, ...

Ainsi que par d'autres syndromes Christianson, Aarskog, Borjeson-Fossman, ...

NB : Xtraordinaire ne représente pas les syndromes de l'X Fragile et de Rett, pour lesquels il existe déjà d'autres associations.

