

## Adhérez, donnez !

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

Votre adhésion vous permet de bénéficier du soutien de l'association et d'être informé de ses activités.

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



## Nous avons besoin de vous

Merci de nous renvoyer ce bulletin d'adhésion, avec votre don à :

**Xtraordinaire - c/o Mme VERNET**  
Chemin des Pins 1a  
1273 Arzier (VD)  
IBAN CH44 0076 7000 U527 3073 8

## A votre écoute :

contact @ Xtraordinaire.org 078/621 82 19

## Parents

### Entrons en contact pour :

- Nous sentir moins seuls
- En savoir plus sur la maladie qui touche notre enfant et les recherches en cours
- Partager avec d'autres familles touchées par la même maladie ou qui habitent la même région
- Rechercher des professionnels ou médecins spécialisés
- Echanger sur l'orientation, les prises en charge...

### Rencontrons-nous :

- Lors de conférences avec des médecins experts sur nos maladies rares
- Lors de week-ends de détente pour toute la famille
- Autour de tables-rondes sur des sujets liés au handicap mental

## Professionnels

### Une cause génétique ?

Vous cherchez la cause des difficultés d'un enfant ou d'un adulte ? Nous vous mettons en lien avec des médecins spécialisés.

### Des informations pour mieux accompagner ?

Vous accompagnez des enfants ou adultes avec une déficience intellectuelle liée au chromosome X ? Nous pouvons vous donner des informations sur ces maladies rares. N'hésitez pas à nous solliciter et invitez les parents à rejoindre

Un ou plusieurs garçons présentent, dans une même famille, un handicap mental ... Ils peuvent être porteurs d'une mutation sur un gène du chromosome X.

# Xtraordinaire

Association de familles

Handicaps mentaux liés au chromosome X



## Handicaps mentaux liés au chromosome X ?

10 % des handicaps mentaux sont dus à des anomalies génétiques localisées sur le chromosome X.

Ces maladies rares, identifiées ces 20 dernières années, touchent majoritairement les garçons, plus rarement les filles, parfois plusieurs personnes dans une même famille (frères, oncles et neveux, ...).

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



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



Une association pour les familles,  
par les familles

Animée bénévolement par des parents et des proches, l'association permet aux familles touchées par une même maladie de se connaître et d'agir ensemble.

## L'origine d' Xtraordinaire

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

Depuis, le développement de l'association a permis de créer des groupes de parents pour chacune des principales maladies. En 2011, Xtraordinaire ouvre une antenne en Suisse.



## L'association Xtraordinaire

**Favorise la solidarité entre les familles :**  
écoute téléphonique, échanges entre parents, rassemblement de familles.

**Communique sur les Retards Mentaux liés au chromosome X :**

- conférences, articles à destination des familles et des professionnels sur les avancées de la recherche
- Information visant à augmenter le nombre de personnes diagnostiquées

**Collabore avec les médecins experts :**

- Représente les familles : auprès des centres 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,...

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

## Bulletin d'adhésion

Je souhaite adhérer à l'Association Xtraordinaire en qualité de :

- Parent / tuteur / Famille d'une personne handicapée, merci de préciser : NOM et Prénom de la personne handicapée : .....
- Ami / Proche / Sympathisant
- Professionnel du handicap / association

Mes coordonnées (\* : champs obligatoires) :

M. Mme, Mlle NOM / Prénom\* .....

Adresse\* : .....

Code Postal\* : ..... VILLE\* : .....

N° Tél : ..... Portable : .....

Email : ..... @ .....

Profession : .....

- J'adhère à l'association (adhésion: 20 CHF) pour m'associer à la cause des personnes Xtraordinaires
- J'adhère et je fais un don de ..... CHF (dont 20 CHF d'adhésion)

Fait à ....., le .. / .. / .. Signature : .....

Date de naissance : .. / .. / ..

Handicap : .....