

Une 1<sup>ère</sup> en France !

# Journée de conférence - rencontre pour les familles touchées par

## une duplication du gène **MecP2**

### Samedi 12 mai 2012 à PARIS

10h00 Accueil

10h30 Conférence pour les familles concernées :  
**Etat des lieux des connaissances sur la duplication du gène MecP2** & enjeux du Programme Hospitalier de Recherche Clinique avec le Pr Laurence Olivier -Favre et le Dr El Chehadeh, CHU de Dijon

12h30 Buffet offert par l'association Xtraordinaire

14h30 Enjeux d'une association de familles  
Assemblée générale d'Xtraordinaire

15h30 Partage d'expérience entre parents : Quelle prise en charge pour mon enfant, mon ado, mon adulte? Un diagnostic génétique, à quoi ça sert et à qui j'en parle... ou non? Frères et Sœurs - les oubliés?

17h00 Fin de la rencontre autour d'un goûter

### Xtraordinaire

Handicaps mentaux  
liés au chromosome X

Association Nationale des familles



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

Partageons  
nos expériences  
pour mieux les aider!

Journée organisée par l'association Xtraordinaire, créée par et pour les familles touchées par une déficience intellectuelle liée au chromosome X en France.

[www.Xtraordinaire.org](http://www.Xtraordinaire.org)

à l'Alliance Maladies Rares  
96 rue Didot, 75 014 Paris

Métro ligne 13, Station Plaisance  
Bus 62 et 58 - Tram 3, Porte Didot

Entrée libre

Inscriptions si possible  
avant le 15 avril

Garderie (réservation obligatoire)

Rens. 09 70 40 61 40  
(répondeur d'Xtraordinaire)

[inscription@xtraordinaire.org](mailto:inscription@xtraordinaire.org)

Participation aux frais de transports :

Distance Aller-retour en kilomètres	de 100 à 399	de 400 à 1199	+ de 1200
Participation indicative d'Xtraordinaire / pers.	10 à 20 €	20 à 60 €	70 €

Si vous avez des contraintes financières concernant ces frais de déplacement, si vous n'avez pas de proches pour vous héberger sur Paris ou pour toute autre difficulté d'organisation, laissez-nous un message sur le répondeur d'Xtraordinaire : 09 70 40 61 40, un membre d'Xtraordinaire reprendra contact avec vous.

## Coupon-réponse - Journée sur la duplication du gène MecP2

NOM Prénom(s) : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

CP : \_\_\_\_\_ Ville : \_\_\_\_\_

Port. : \_\_\_\_\_

Email : \_\_\_\_\_

Nombre d'adultes : ..... qui assisteront à la conférence

Je souhaite bénéficier de la **garderie** pour mon(mes) enfant(s) \_\_\_\_\_

Je ne peux être présent le 12 mai à Paris mais souhaite être informé des activités d'Xtraordinaire.

A renvoyer avant le 15 avril à

Cécile ARLERY

832 avenue des Aravis

74 800 Saint-Pierre en Faucigny

[inscription@xtraordinaire.org](mailto:inscription@xtraordinaire.org)

Fait à : \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_

Signature :

# Xtraordinaire

Handicaps mentaux

liés au chromosome X



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

Association Nationale des familles

Partageons  
nos expériences  
pour mieux les aider !

[www.Xtraordinaire.org](http://www.Xtraordinaire.org)

contact@xtraordinaire.org 09 70 40 61 40

À noter :

**Samedi 12 mai 2012**

**Journée de conférence - rencontre  
pour les familles touchées par une  
duplication du gène MecP2**

*Madame, Monsieur,*

*Xtraordinaire a été créée il y a 5 ans, par des parents touchés par un handicap mental lié au chromosome X. Depuis, notre objectif est de permettre aux familles de se rencontrer, d'échanger leurs expériences et de s'informer sur la maladie qui les concerne.*

*L'association Xtraordinaire invite, le **samedi 12 mai 2012, à Paris**, toutes les familles touchées par :*

- *soit une duplication du gène MecP2,*
- *soit une mutation du gène MCT8.*

***Cette journée est une première en France sur ces handicaps !** Elle est conçue pour que chaque famille puisse bénéficier des connaissances médicales les plus récentes sur ces deux maladies rares et puisse échanger avec d'autres parents confrontés à la même situation.*

*Vous trouverez au dos le programme de cette rencontre : conférences en parallèle sur chacune des maladies avec des médecins experts le matin, déjeuner et après-midi en commun, avec partages d'expériences sur des thèmes au choix.*

*Ce sera également l'occasion de mieux comprendre les enjeux et avancées du Programme Hospitalier de Recherche Clinique auquel nous invitons à participer toutes les familles sollicitées par les médecins.*

*Pour que tous les parents puissent profiter de l'opportunité que représente cette journée, nous vous proposons:*

- *une participation aux frais de transports (cf. modalités au dos)*
- *et un mode de garde pour votre enfant (merci de nous contacter au plus vite au 09 70 40 61 40).*

*Cette invitation vous est transmise par un médecin qui vous connaît, afin de respecter le secret médical, Xtraordinaire ayant uniquement les coordonnées des familles qui se sont fait connaître auprès de l'association.*

*Dans l'attente de nous rencontrer, veuillez croire en notre entier dévouement, pour que les progrès dans les connaissances médicales se traduisent le plus rapidement possible en de meilleures prises en charge et des espoirs thérapeutiques pour ceux qui nous sont le plus chers.*

*Olivier de Compiègne  
Président d'Xtraordinaire*