

## Soirée d'information Duplication du gène *MECP2*

Lundi 28 juin 2021 de 18h00 à 20h30  
en visio-conférence



18h00 : Présentation de l'association Xtraordinaire,  
Jean-François Robic, délégué de la commission DupMecP2 au sein d'Xtraordinaire

18h10 : Tour de table des familles

18h30 - 19h00 : Présentation du syndrome et synthèse des études cliniques,  
Dr Salima El Chehadeh, généticienne au service de génétique médicale des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

19h00 - 19h30 : État des lieux de la recherche sur le syndrome et sur le gène et sa duplication,  
Dr Hilde Van Esch, médecin et chercheuse au centre de génétique humaine des Hôpitaux universitaires de Louvain, et au laboratoire de génétique de la cognition de l'université de Louvain (Belgique), présentation par Salima El Chehadeh

19h30 - 20h00 : Temps de questions-réponses

20h00 - 20h30 : Temps d'échange informel entre les familles

Soirée d'information destinée aux parents d'enfants ou d'adultes touchés par une duplication du gène *MECP2*, médecins ou professionnels qui accompagnent ces patients.

*Nous vous encourageons à inviter les professionnels qui accompagnent vos enfants : médecins, ergothérapeutes, éducateurs, psychomotriciens, kinés...*

### Comment s'inscrire ?

Merci de nous envoyer un mail à [contact@xtraordinaire.org](mailto:contact@xtraordinaire.org) avec vos noms, prénoms, indiquer si vous êtes parent/proche ou professionnel, adresse mail, ville de résidence ou d'exercice. Un lien de connexion Zoom vous sera envoyé la veille.

Organisée  
par l'association Xtraordinaire

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

Handicaps mentaux  
liés au chromosome X



*Dis, Mamaa...  
Je suis Xtraordinaire, c'est ça ?*

Association de familles

Partageons  
nos expériences  
pour mieux les aider

Xtraordinaire 5 rue du domaine 69 130 Ecully  
[Xtraordinaire.org](http://Xtraordinaire.org) - [contact@Xtraordinaire.org](mailto:contact@Xtraordinaire.org) - 09 70 40 61 40