

Une 1<sup>ère</sup> en France !

# Journée de **conférence - rencontre** pour les **familles** touchées par

une mutation du gène **MCT8**

**Samedi 12 mai**  
**2012 à PARIS**

10h00 Accueil

10h30 **Conférence pour les familles concernées :**  
**Etat des lieux des connaissances sur la mutation du gène MCT8**  
& enjeux du Programme Hospitalier de Recherche Clinique  
avec le Dr Catherine Sarret, du CHU de Clermont-Ferrand  
et le Dr Renaud Touraine, du CHU de Saint-Etienne

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, à quel âge?

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 mutation du gène MCT8

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 sais 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  
Mutation du gène MCTS**

*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