



# L'Xaltante

Le 11 juin 2023

Site du Lac du Héron à Villeneuve d'Ascq (Nord)

**À NOTER  
DANS VOTRE AGENDA**

**DIMANCHE 11 JUIN 2023**  
"Manifestation sportive solidaire  
pour le syndrome DDX3X"  
3<sup>ème</sup> édition

**L'Xaltante**  
Parc du Héron à Villeneuve d'Ascq  
(Village de l'Xaltante situé plaine Canteleu)

**AU PROGRAMME :**

- > EPREUVES SPORTIVES : MARCHÉ, COURSES NATURES 5 ET 10 KM ET BABYRUN
- > VILLAGE ASSOCIATIF : NOMBREUSES ANIMATIONS ET POSSIBILITÉS DE RESTAURATION SUR PLACE

Suivez l'actualité de l'Xaltante sur Facebook et Instagram:

**Xtraordinaire**  
Handicaps mentaux liés au chromosome X

**DDX3X**  
un syndrome Xtraordinaire

Informations : 06 63 13 97 73 (Camille Stoven) ou xaltante@xtraordinaire.org

## DOSSIER DE SPONSORING

Contact pour l'événement:

Camille STOVEN  
06.63.13.97.73  
xaltante@xtraordinaire.org





## Sommaire

# L'Xaltante

- ▶ 1. DDX3X, un syndrome Xtraordinaire
- ▶ 2. L'association Xtraordinaire
- ▶ 3. L'Xaltante – un concept
- ▶ 4. La journée du 11 juin 2023
- ▶ 5. Un événement médiatique
- ▶ 6. Votre promotion
- ▶ 7. Parlons budget
- ▶ 8. Pourquoi nous aider ?
- ▶ 9. Avec nous sur la ligne d'arrivée
- ▶ 10. Comment nous aider ?
- ▶ 11. Les packs Xtra
- ▶ 12. Nous avons de l'ambition

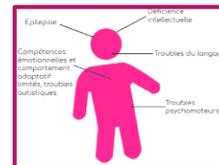




## DDX3X, un syndrome Xtraordinaire

Le syndrome DDX3X est une maladie génétique rare liée à une mutation accidentelle du gène DDX3X porté par le chromosome X.

- **Les troubles neuro-développementaux** en cause dans le syndrome DDX3X engendrent :
  - un retard de développement avec une déficience intellectuelle allant de légère à sévère
  - des troubles du langage
  - une hypotonie
  - des troubles du comportement (troubles du spectre autistique)
  - un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
  - un comportement d'automutilation
  - un mauvais contrôle des impulsions, de l'agressivité



D'autres signes ont également été décrits, tels des troubles du mouvement (dyskinésie, spasticité, démarche anormale), une épilepsie, une déficience visuelle et auditive, une malformation cardiaque congénitale, des difficultés respiratoires, une laxité articulaire et une scoliose. Les personnes porteuses du syndrome DDX3X partagent aussi une grande joie de vivre, une fascination pour l'eau, une sensibilité à l'humour, un intérêt marqué pour la danse, la musique et les animaux!

- **Les troubles du comportement**, en particulier le déficit attentionnel, est le symptôme qui affecte le plus le quotidien des individus et de leurs aidants. Il existe une importante variabilité dans l'expression des symptômes entre les personnes porteuses du syndrome DDX3X. Au niveau des apprentissages, la marche, le langage, la lecture et l'écriture, sont possibles dans la plupart des cas.



La mutation du gène DDX3X à l'origine du syndrome a été identifiée en 2015. Aujourd'hui 787 personnes ont été diagnostiquées à travers le monde, principalement des filles. Nous comptons 70 enfants diagnostiqués en France.

- **Les critères de diagnostic** demeurent à ce jour non formels et sont envisagés chez les individus présentant plusieurs signes cliniques suggestifs et une imagerie cérébrale évocatrice avec un IRM cérébral révélant une hypoplasie du corps calleux.

- **Le traitement** est symptomatique et se concentre sur l'optimisation des capacités de l'individu en utilisant une approche multidisciplinaire (orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie, orthoptie, psychologue, médecin de réadaptation...) qui devrait également inclure un soutien psychosocial pour les membres de la famille.





## L'association Xtraordinaire

- Créée en 2006 par quatre familles touchées par une maladie rare liée au chromosome X, l'Association Xtraordinaire représente les personnes atteintes d'un syndrome ou présentant un trouble neuro-développemental lié au chromosome X et se mobilise pour accompagner les familles.
- L'association est constituée de plus de 240 adhérents, elle est organisée en commissions pour chaque syndrome (Partington / ARX, A-TRX / Alpha Thalassémie, Coffin-Lowry, DDX3X, DTC / SLC6A8, dupMECP2, Allan-Herndon-Dudley / MCT8, Renpenning / PQBP1).



La commission DDX3X a vu le jour en 2019.

- Le conseil d'administration est constitué de 14 administrateurs, tous bénévoles, parents ou membres de la famille d'une personne porteuse d'un syndrome. Ils sont accompagnés dans leurs actions par une salariée et portent les projets, les actions et les événements qui font vivre l'association.
- L'association Xtraordinaire a pour missions principales de :
  - **Rassembler, aider, écouter et conseiller** les familles et leurs proches. Favoriser les rapprochements entre familles
  - **Encourager** les initiatives au profit des familles concernées (recherche, éducation, accompagnement, insertion...)
  - **Agir** pour faire connaître davantage les syndromes auprès du corps médical et des instances publiques (conférences, rassemblements, publications...)
  - **Soutenir et promouvoir la recherche** pour améliorer la connaissance médicale et la qualité de vie des personnes
- La recherche et les actions pour le syndrome DDX3X sont menés en étroite collaboration avec la fondation DDX3X aux Etats-Unis. Dans le cadre de sa mission, la Fondation soutient les programmes de recherche, d'éducation et de traitement.





## L'Xaltante - un concept



L'Xaltante est la **première manifestation solidaire** organisée en France pour le syndrome DDX3X, la première édition a eu lieu le 13 juin 2021 à l'occasion de la journée internationale inaugurale pour le syndrome DDX3X.

### Pourquoi L'Xaltante ?

Parce que cette manifestation est soutenue par l'association Xtraordinaire  
Parce que nos filles sont exaltantes, porteuses d'enthousiasme et de joie  
Parce que cette journée est une halte... une pause dans une vie et un quotidien au rythme soutenu

### L'Xaltante, c'est quoi ?



Pour l'association Xtraordinaire, l'Xaltante c'est :

- la première **manifestation solidaire** pour le syndrome DDX3X
- une magnifique occasion de **rassembler** et de **communiquer** autour du syndrome
- une journée riche en couleurs et en sourires

### Les chiffres de l'Xaltante

La première édition de L'Xaltante c'est :

- Près de **230 participants**
- La présence de **6 familles** de France et de Belgique
- Plus de **2850 euros collectés**.

Dès la seconde édition les chiffres s'envolent:

- Plus de **600 participants**
- Plus de **5000€ de fonds collectés**





## La journée du 11 juin 2023



L'Xaltante est un **événement sportif solidaire** ouvert à tous, de tout âge et de toute condition physique. Le village de L'Xaltante est implanté en plein cœur du parc du héron, sur la plaine Canteleu, d'où sont donnés les départs des différentes épreuves sportives et où sont installés les partenaires associatifs. Ambiance assurée avec des animations toute la journée (village associatif, jeux, stands maquillage, animations musicales, représentations de danse, buvette et petites restaurations).

### Les épreuves de L'Xaltante

Les formats sportifs sont accessibles à tous les publics :

- **Une marche** : 2 boucles de 5 et 8 km accessibles aux personnes à mobilité réduite
- **Le trail** : Un trail chronométré : 2 boucles de 4,5 et 10 km ouvert aux plus de 14 ans
- **Le Kids trail** : un parcours de 2 km pour le jeune public accompagné ou non de leurs parents



Nous inaugurons cette année une épreuve dédiée aux personnes en situation de handicap mental ou physique :

- **L'Xalt'hand trail** : une boucle de 2 km ouverte aux personnes en situation de handicap, accompagnées ou non

Les tarifs d'inscription sont de :

- 8€/15€ pour le trail (4,5 et 10km)
- 7€ pour la marche
- 5€ pour le kids trail
- 5€ pour l'Xalt'hand trail



### Les valeurs de L'Xaltante

L'événement de L'Xaltante revêt des **valeurs humaines fondamentales**:

- La solidarité
- Le dépassement de soi
- Le respect de l'autre et de sa différence
- Le vivre ensemble
- Le développement durable
- L'éco-citoyenneté

**L'Xaltante, un événement à hautes valeurs humaines ajoutées !**





## L'Xaltante

Pour cette troisième édition, nous sommes ravis d'inaugurer **L'Xalt'hand trail** ouvert aux personnes en situation de handicap, cette épreuve nous tient à cœur et revêt toutes les valeurs de l'association Xtraordinaire;

Bien entendu nous retrouverons les épreuves sportives classiques de l'Xaltante (la marche, les trails et le kids trail), des animations pour toute la famille, un village associatif et des propositions de petite restauration.

### Un lieu

Le village de l'événement, installé sur la plaine Canteleu, en plein cœur du parc du héron, occupe une place centrale, implanté dans cet espace naturel, véritable poumon de la métropole Lilloise, particulièrement fréquenté des usagers à cette période de l'année.



Sensibles à l'espace naturel dans lequel l'événement s'installe, il nous tient à cœur que cette manifestation fasse résonner **les dynamiques du sport, de la solidarité et des conduites éco citoyennes.**

Vous retrouverez sur le village solidaire des associations engagées dans les domaines du handicap, du sport adapté et du développement durable.

### Un événement pour tous

#### ➤ Des épreuves sportives

- Un trail avec 2 boucles de 4,5 et 10 km
- Une marche avec 2 boucles de 5 et 8 km
- Une course enfant
- L'Xalt'hand trail



#### ➤ De quoi se restaurer

- Des food trucks
- Une buvette



#### ➤ Des animations

- Des jeux pour les enfants
- Des scènes musicales et des troupes de danses



#### ➤ Un village associatif

Des partenaires actifs du monde associatifs dans les domaines du handicap, du sport adapté et du développement durable



## Un événement médiatique



En rejoignant la ligne de départ de cet événement, vous vous associez à un événement médiatique !

A travers les initiatives locales et nationales, l'association Xtraordinaire et la fondation DDX3X portent le projet de voir inscrite au calendrier officiel la journée internationale pour le syndrome DDX3X à la date du 12 juin.

<https://www.facebook.com/DDX3X-un-syndrome-Xtraordinaire>

Le **#DDX3XDay** permet à ceux qui habitent loin ou qui sont dans l'impossibilité de se déplacer ce 11 juin 2023 de participer virtuellement à l'évènement et de s'engager à nos côtés. Les participants pourront réaliser le défi de leur choix (selfie, marche, course, vélo, stepper, nage, danse...) aux couleurs du syndrome DDX3X et pour l'association Xtraordinaire! Il leur suffit alors de partager les photos via le **#DDX3XDay** !



A notre niveau, pour **promouvoir l'évènement de L'Xaltante et mettre en avant nos partenaires**, nous sollicitons les mairies afin de bénéficier de leurs réseaux de communication et d'informations et des affichages sur la métropole.

Nous prenons rendez-vous avec la presse locale et nationale (articles dans la presse écrite, interview radio, émissions télévisées...)

Nous optimisons notre présence et la diffusion des informations sur les réseaux sociaux

Autant d'occasions de **mettre à l'honneur nos partenaires et sponsors!**





## Votre promotion



Le parc du Héron est l'espace vert le plus fréquenté de la métropole Lilloise, lieu idéal pour les balades dominicales en familles ou entre amis.

Si nous avons choisi ce lieu, c'est pour sa jolie nature, mais aussi pour la visibilité que celui-ci apporte à l'événement et à l'association.

Le public appelé à participer à cette manifestation est un public au profil jeune, dynamique, sensible à la motivation de cet événement solidaire. Nous attendons de nombreuses familles, concernées ou non par le handicap, mais aussi des sportifs en demande d'exercices, des amoureux de la nature désireux de passer une journée dans un bel espace vert et pour une belle cause.

Des participants sensibles à cette **manifestation sportive, solidaire et à la dynamique écoresponsable**.



Le sponsoring sportif et associatif est une technique de communication efficace pour les entreprises. L'enjeu est de faire connaître l'entreprise et de récolter des **retombées valorisantes** en termes d'image. Médiatique et convivial, le sport est le support idéal pour procurer des **valeurs positives** à la marque d'une entreprise.



Cet événement **sportif, solidaire et écoresponsable** porte des valeurs fortes, comme le dépassement de soi, le dynamisme, la solidarité, la mixité, l'accueil de l'autre et le développement durable.

Le partenariat à un événement sportif constitue une opportunité de contact direct avec un public ouvert et permet de valoriser la marque tout en créant un lien de proximité.

S'associer à une manifestation solidaire rend la marque accessible et plus humaine.

**Le dynamisme, l'engagement, la solidarité et le partage** sont des valeurs humaines auxquelles vous vous identifiez et qui définissent notre mobilisation.

Différents partenaires sont à nos côtés depuis 3 ans, touchés par la motivation et les engagements que porte cette manifestation. Engagés depuis la première édition de l'Xaltante en 2021. Rejoignez cette belle équipe sans plus tarder!

**Offrez-vous une belle image auprès de votre public!**





## Parlons budget



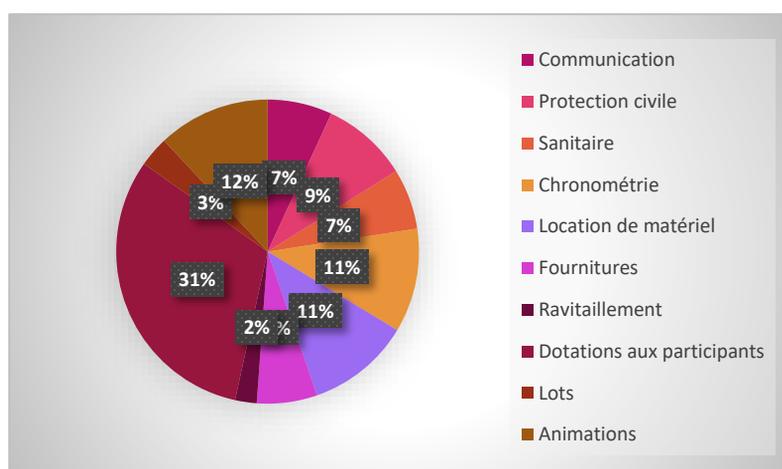
L'organisation d'un tel événement mobilise un budget conséquent, pour le financement des services, l'accueil des participants et la mise en place d'un village associatif, coeur de la manifestation.

Voici ici la repartition des différents postes de dépenses :

Postes	Montants
Communication	750 €
Protection civile	1 000 €
Sanitaires	700 €
Chronométrie	1 200 €
Location de matériel	1 200 €
Fournitures	700 €
Ravitaillement	250 €
Dotations aux participants	3 400 €
Lots	350 €
Animations	1 300 €
<b>Budget total</b>	<b>10 850 €</b>



Nous nous fixons l'objectif que ces postes de dépenses puissent être intégralement couverts par nos différents sponsors et partenaires afin que la totalité des dons et des inscriptions puissent être **reversés à l'association Xtraordinaire**.





## Pourquoi nous aider ?



L'**engagement moral de l'association Xtraordinaire** est fort: nous considérons notre mission dans une dynamique globale incluant le cadre diagnostic et les perspectives d'accompagnement des patients dans leur suivi médical et thérapeutique ainsi que le cadre social et humain et ses aspects liés aux comportements et aux actions menées pour le bien des patients et de leurs familles.

Une manifestation telle que L'Xaltante a pour but de **faire connaitre** du plus grand nombre le syndrome DDX3X et la problématique des maladies rares, **d'inviter à la communication** sur les médias et les réseaux sociaux, mais aussi, et surtout, de vivre un **moment festif, convivial et chaleureux** avec les familles touchées par le syndrome, de porter à la connaissance de tous que le handicap est aussi porteur de vie et de joie.

L'intégralité des sommes récoltées sont reversées à l'Association Xtraordinaire et serviront à **financer les projets** menés par la commission DDX3X (week-end des familles, projets de recherche, conférences...).



La poursuite de l'engagement de l'association Xtraordinaire dans ses missions auprès des familles et des personnes atteintes par le syndrome DDX3X dépend des financements qu'elle pourra percevoir.

L'Xaltante est l'un des événements forts de l'association Xtraordinaire. Les dons issus de L'Xaltante permettront de financer plusieurs projets de l'association pour les familles touchées par le syndrome DDX3X.

L'actualité de l'association Xtraordinaire et de la commission DDX3X est intense en 2023:

- **le week-end des familles Xtraordinaire** les 29 et 30 avril prochain à Saint Raphaël.
- **la première conférence internationale pour le syndrome DDX3X** le 20 octobre 2023, à Paris.
- **Des projets de recherche** médicale en France et dans le monde (Etats-Unis, Australie, Angleterre)

L'objectif de l'association Xtraordinaire est de permettre à chaque famille qui le souhaite de participer à ces événements.

Afin que l'aspect financier ne soit pas un frein à leur venue, l'association Xtraordinaire souhaitent aider les familles dans le financement des solutions de déplacement et d'hébergement.

**Il y a des tas de bonnes raisons de nous aider, mais c'est vous qui nous direz quelle est la votre!**



Avec nous sur la ligne d'arrivée

L'altante

L'Xaltante est l'événement solidaire pour le syndrome DDX3X. Il a 5 missions principales:



- **Rassembler** les familles touchées par le syndrome A proximité de la journée internationale pour le syndrome DDX3X du 12 juin, l'Xaltante donne l'occasion aux familles concernées par le syndrome de se retrouver pour échanger, partager et vivre un moment de convivialité
- **Porter un message de solidarité** autour du handicap

Pour toutes les familles touchées par le handicap, L'Xaltante est l'occasion de leur manifester notre solidarité. C'est aussi un message d'espoir et d'inclusion sociale pour les personnes en situation de handicap

- **Communiquer** sur le syndrome

Le syndrome DDX3X est un syndrome encore rare et peu connu du monde médiatique et de la population en général, L'Xaltante est l'occasion de faire un focus médiatique sur ce syndrome

- **Permettre une levée de fonds** pour soutenir la recherche

Les événements solidaires ont un but caritatif, L'Xaltante est la plus grosse levée de dons pour la recherche et le soutien aux familles touchées par le syndrome DDX3X.

- **Proposer une épreuve sportive dédiée aux personnes en situation de handicap**

Avec l'épreuve de L'Xalt'hand trail nous souhaitons tendre la main aux personnes en situation de handicap mental, sensoriel ou physique pour une découverte de la course nature

L'actualité autour du syndrome DDX3X est intense, la recherche médicale s'active un peu partout dans le monde et l'association Xtraordinaire souhaite participer en soutenant le financement de 2 grands projets autour du syndrome DDX3X:

- La **première conférence internationale** du 20 octobre 2023 à Paris suivie de la journée des familles DDX3X

Les symposiums, tels que nous l'organisons à Paris à l'automne prochain, donnent l'occasion aux équipes de chercheurs du monde entier de se rencontrer, d'échanger, d'élargir leurs projets de recherche et de développer des travaux en collaboration. Ce sont des lieux de fortes émulations.

- Des **projets de recherche** clinique et d'exploration par l'imagerie médicale pour avancer dans les connaissances diagnostiques et thérapeutiques Nous avons la chance d'avoir en France, à Montpellier et à Paris, des équipes de chercheurs investis dans la recherche sur le syndrome DDX3X. Ils portent des projets concrets d'explorations médicales porteuses d'espoirs dans les domaines du diagnostic et de la thérapeutique pour tous les patients DDX3X.

L'association Xtraordinaire souhaite participer au recrutement de la cohorte de patients et aider à la mobilisation de ces patients en soutenant financièrement la recherche.





## Comment nous aider ?



Vous êtes une entreprise, et vous souhaitez nous accompagner sur la ligne de départ ?

Plusieurs solutions de soutien financier s'offrent à vous :

### - Le mécénat

Il s'agit d'un don matériel ou financier apporté à l'occasion de l'Xaltante, sans aucune contrepartie.

Ce don peut prendre l'une des 3 formes suivantes :

En numéraire : don en argent, de manière ponctuelle ou répétée

En nature : don d'un bien mobilier (ex : nourriture, ordinateurs) ou immobilier (ex : local)

En compétences : prestation de service ou mise à disposition de bénévoles sur l'événement de l'Xaltante

Le mécénat ouvre droit à une réduction d'impôts à hauteur de 60% des sommes engagées.

### - Le parrainage ou sponsoring sportif

Il s'agit d'un soutien financier ou matériel apporté à l'occasion de l'Xaltante en échange de différentes formes de visibilité et de collaborations.

En contrepartie, de ces sommes engagées dans le soutien l'Xaltante, nous vous proposons une visibilité sur l'événement.

Le sponsoring sportif ouvre droit à une déduction fiscale des sommes engagées.

Choisissez un de nos packs Xtra et/ou versez le montant de votre choix

### Nous aider autrement c'est possible aussi :

Pour mener à bien ce projet, nous avons besoin de vos encouragements, de vos bons tuyaux, de vos bras et un peu de votre temps pour nous aider avant, pendant et après l'événement: vous pouvez aussi vous engager comme bénévoles pour l'événement!  
Et vous nous aiderez aussi en parlant de nous autour de vous!



Pour continuer d'assurer ses missions et ses projets de recherche, l'association Xtraordinaire a besoin de vous et de votre soutien !

## Les packs Xtra

Puisque nous sommes tous différents et que c'est cette différence qui fait notre force, nous vous proposons une **déclinaison de packs Xtra**: les packs super, méga ou ultra !

Rejoignez-nous et associez le nom de votre entreprise à un événement aux valeurs fortes : la solidarité, l'engagement et la combativité!

Accomplissez avec nous cette belle aventure humaine !

	Pack super	Pack méga	Pack ultra
Tarif	500€	1000€	2000€
Association systématique de votre entreprise à notre stratégie de relations et de communication	✓	✓	✓
Visibilité sur l'événement	Dotations aux participants	Pack super + Village solidaire	Pack méga + Arche d'arrivée



**L'Xaltante, un événement à hautes valeurs humaines ajoutées !**





## Nous avons de l'ambition

Nous sentons une **forte mobilisation** à nos côtés et des **partenariats** qui s'inscrivent dans la durée. La date du **11 juin 2023** est prise pour nombre de participants et de partenaires.

Les idées nous viennent déjà pour les éditions à venir: une course relay en équipes, les 24h de l'Xaltante et pourquoi pas le marathon de l'Xaltante? Nous n'avons que les limites que nous nous imposons!

Les demandes de partenariats et de bénévolat volontaire affluent déjà, preuve de l'attractivité et de la bonne image de l'événement.

## L'Xaltante, « Un événement à hautes valeurs humaines ajoutées »



### Contacts événement

Camille STOVEN, chargée de l'événement de L'Xaltante  
06 63 13 97 73 – xaltante@xtraordinaire.org  
Association Xtraordinaire  
09 70 40 61 40 – contact@xtraordinaire.org  
[www.xtraordinaire.org](http://www.xtraordinaire.org)



Suivez-nous sur les réseaux sociaux

sur Facebook



et Instagram