



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"

L'Xaltante
3^{ème} édition

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 PRESSE

Contact pour l'événement:

Camille STOVEN
06.63.13.97.73
xaltante@xtraordinaire.org

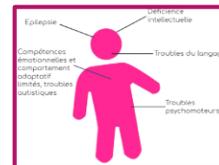




DDX3X, un syndrome Xtraordinaire

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.





Le 12 juin : Une journée internationale pour le syndrome DDX3X?

A travers les initiatives locales et nationales, l'association Xtraordinaire et la fondation DDX3X portent le projet de voir inscrite, au **calendrier officiel des journées internationales**, la date du 12 juin.



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



Avant de valider l'inscription d'une journée mondiale au calendrier officiel, il faut faire connaître le syndrome, en faire parler les médias, créer des événements... C'est la mission que se sont fixée la fondation américaine pour le syndrome DDX3X et l'association Xtraordinaire avec l'organisation de conférences, de rassemblements des familles, de manifestations solidaires, le lancement du #DDX3XDay, la vente d'objets au logo du syndrome...

Le 12 juin 2021, a eu lieu la journée internationale inaugurale pour le syndrome DDX3X, à l'occasion de laquelle l'association Xtraordinaire a organisé la première visio-conférence francophone en connexion avec les familles américaines.

C'est à cette même date qu'a eu lieu la **première marche solidaire pour le syndrome DDX3X** sur le sentier du lac du Héron à Villeneuve d'Ascq dans la métropole Lilloise: L'Xaltante.



Pour la seconde édition de l'Xaltante, **le 12 juin 2022**, c'est près de 600 participants qui ont rejoint l'association Xtraordinaire sur site du parc du Héron pour participer aux épreuves sportives et faire vibrer le village de la manifestation.





L'Xaltante



L'Xaltante est **la première manifestation solidaire 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 et de plaisir...
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

L'édition 2021

- une marche et un pique-nique solidaires
- près de 250 participants
- la présence de 6 familles DDX3X
- plus de 2800 euros collectés.

L'édition 2022

- 3 épreuves sportives et un village associatif
- près de 600 participants
- la présence de 7 familles DDX3X
- plus de 5000€ euros collectés au profit de l'association Xtraordinaire
- des partenariats signés avec des acteurs sociaux et médicaux



L'édition 2023 signe l'inauguration de L'Xalt'hand trail, une épreuve sportive réservée aux personnes en situation de handicap mental, sensoriel ou physique.



Les épreuves de L'Xaltante

L'Xaltante est un événement festif qui fait rimer **sport et solidarité**. Le **village de la manifestation** propose des animations et des possibilités de petite restauration.

Les formats sportifs sont accessibles à tous les publics, de tout âge et de toute condition physique :

- **La marche** : 2 boucles de 5 et 8 km avec un parcours accessible 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
- **L'Xalt'hand trail** : une boucle de 2 km réservée aux personnes en situation de handicap



Les partenariats

L'Xaltante est le reflet des valeurs qui caractérisent l'association Xtraordinaire: la solidarité, l'engagement et le vivre ensemble. Les partenariats signés assoient nos convictions dans les domaines du handicap, du sport et du développement durable :



La présence des interlocuteurs de la **plateforme Maladies rares du CHR de Lille** pour ouvrir le dialogue autour du handicap et de la maladie
La collaboration avec le **MTNV**, club de trail de Villeneuve d'Ascq, pour garantir des circuits de course nature à la hauteur des attentes des participants.
Le partenariat avec le **service développement durable de la mairie de Villeneuve d'Ascq** pour un événement respectueux de la nature et de la planète.



Pour être certains que l'ambiance batte son plein tout au long de la journée, nous avons remis dans les mains de professionnels, chez qui résonnent les notions de solidarité et de partage, la mission de prendre soin de cet esprit de fête.
Des **professionnels de l'animation** et de la restauration, des troupes de danse et des groupes de musiciens sont présents sur le village de la manifestation.



Le **village associatif** regroupe des acteurs locaux dans les domaines du handicap, du sport adapté et du développement durable.



A quoi servent les dons ?

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, projet de recherche, conférences...).



La poursuite de l'engagement de l'association Xtraordinaire dans ses missions auprès des familles et des personnes touchées 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 perçus à l'occasion de l'édition 2022 de l'Xaltante ont permis, entre autre, d'aider au financement du **week-end des familles Xtraordinaire** qui a eu lieu les 29 et 30 avril dernier à Saint Raphaël ainsi qu'au financement de la **première conférence internationale pour le syndrome DDX3X** qui aura lieu le 20 octobre prochain à Paris.

La fondation DDX3X et la commission DDX3X pour l'association Xtraordinaire portent le projet d'une première conférence internationale autour du syndrome DDX3X, les équipes médicales des Etats Unis et d'Europe se réuniront pour faire le point sur l'avancée de la recherche et les perspectives thérapeutiques. Nous avons la chance que cette conférence ait lieu en France, les sommes qui pourront être récoltées cette année serviront au financement de cette conférence internationale qui aura lieu le 20 octobre prochain à Paris.

L'association Xtraordinaire participe également au **recrutement de cohortes de patients** dans le cadre d'une alliance médicale de recherche entre l'équipe du Dr Geneviève du CHU de Montpellier et l'équipe du Dr Chaumette du CRMR du GHU de Paris.

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 la recherche.

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



Tout seul on va plus vite, ensemble on va plus loin !

Si vous ne pouvez pas vous inscrire à l'Xaltante, vous pouvez tout simplement **faire un don auprès de l'association Xtraordinaire**. Une cagnotte helloasso est ouverte pour l'événement



Au-delà du 11 juin 2023



Le lancement du **#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, danse...) aux couleurs du syndrome DDX3X et pour l'association Xtraordinaire! Il leur suffit alors de partager les photos via le **#DDX3Xday** !

En lançant la promotion de cet évènement, en communiquant sur les réseaux sociaux, en participant à des émissions de radio et de télévision et en faisant parler la presse écrite, nous ouvrons le dialogue autour du handicap, de l'association Xtraordinaire et du syndrome DDX3X.

La parole est donnée aux familles touchées par le syndrome DDX3X!



Rejoignez L'Xaltante !

« Un évènement à hautes valeurs humaines ajoutées »

Contacts évènement

Camille STOVEN, chargée de l'évènement de L'Xaltante

06 63 13 97 73 – xaltante@xtraordinaire.org

Association Xtraordinaire

09 70 40 61 40 – contact@xtraordinaire.org

www.xtraordinaire.org

Suivez-nous sur les réseaux sociaux

sur Facebook



et Instagram

