



L'altante

Le 16 juin 2024

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

L'ASSOCIATION XTRAORDINAIRE, EN PARTENARIAT AVEC MTNV, VOUS PROPOSE

L'altante 2024

COMPÉTITION TRAIL > 1,5 KM > 5 KM > 10 KM 10^h30

KIDS TRAIL NON COMPÉTITIF > 1,5 KM 16^h00

XALT' HAND HAND-TRAIL A ALLURE LIBRE > 1,5 KM 12^h30

MARCHE > 5 KM > 8 KM 13^h30

16 JUIN PLAINE CANTELEU SUD VILLENEUVE D'ASCQ

VILLAGE ÉCO-SOLIDAIRE ANIMATIONS | RESTAURATION | PARKING A VELO | GARDERIE

Au profit de l'Association Xtraordinaire [xaltante.com](https://www.xaltante.com)

ORGANISATION: Xtraordinaire, MTNV. ÉVÈNEMENT SOLIDAIRE: DDX3X. PARTENAIRES: APC, MEL, R&M, etc.

DOSSIER DE PRESSE

Contact pour l'événement:

Camille STOVEN

06.63.13.97.73

xaltante@xtraordinaire.org

Site: <http://www.xaltante.com/>

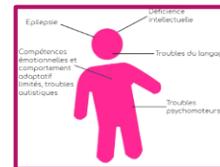




DDX3X, un syndrome Xtraordinaire

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, près de 1000 personnes ont été diagnostiquées à travers le monde, principalement des filles. Nous comptons pas loin de 90 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 l'accompagnement des familles.
- L'association compte plus de 240 adhérents, elle est organisée en commissions par 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 génétique maladie rare lié à l'X. 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 des journées internationales**, la date du **12 juin**, journée internationale pour le syndrome DDX3X.



La mission que se sont fixée la DDX3X Fondation aux Etats Unis et l'association Xtraordinaire est de faire connaître ce syndrome des médecins et chercheurs, de promouvoir des événements visant à rassembler et accompagner les familles et d'organiser des levés de fonds pour la recherche.

La première conférence internationale réunissant les médecins et les chercheurs du monde entier se tient à Paris le 20 octobre prochain, organisée par l'association Xtraordinaire et avec le soutien de la Fondation américaine et des réseaux Défiscience, AnDDi-rares et Ithaca.

Cette conférence est suivie de la journée des familles?

Nous attendons près de 200 personnes de nationalités différentes.



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

Le 11 juin 2023, plus de 700 personnes ont répondu présent pour la 3^{ème} édition de l'Xaltante qui ajoutait aux tableaux des épreuves, le lancement de l'Xalt'hand, un handi-trail non compétitif dédié aux personnes en situation de handicap.



Combien serons-nous pour cette édition 2024?





L'Xaltante



L'Xaltante est **la première manifestation solidaire pour le syndrome DDX3X en France.**

Pourquoi L'Xaltante ?

Parce que cette manifestation est soutenue par l'association Xtraordinaire
Parce que nos filles sont exaltantes, porteuses d'enthousiasme, 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 un événement sportif, festif, nature et solidaire.

- LA manifestation solidaire pour le syndrome DDX3X
- une journée pour promouvoir l'inclusion par le sport des personnes en situation de handicap
- une journée riche en couleurs et en sourires



L'Xaltante prend de l'ampleur



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 au profit de l'association Xtraordinaire



L'édition 2022

- 3 épreuves sportives et un village associatif et festif
- près de 600 participants
- plus de 5000€ euros collectés
- des partenariats signés avec des acteurs sociaux et médicaux



L'édition 2023

- l'inauguration de l'Xalt'hand trail
- près de 30 partenaires présents sur le village
- plus de 700 participants



Parce que l'Xaltante grandit et se réinvente chaque année, cette édition 2024 apportera, aux jeunes sportifs, la joie de pouvoir prendre le départ d'un trail chronométré sur 1500m.



Les épreuves de L'Xaltante

L'Xaltante est un événement sportif, festif, nature et solidaire qui fait rimer **sport, planète et solidarité**.

Pour **l'inclusion par le sport des personnes en situation de handicap**

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

- **Les marches** : 2 boucles de 5 et 8 km accessibles à tous
- **Les trails** : 3 trails chronométrés de 1,5km, 5km et 10km ouverts aux sportifs dès 10 ans
- **Le kids trail** : un parcours non compétitif de 1500 m pour le jeune public
- **L'Xalt'hand trail** : une course nature non chronométrée de 1500m réservée aux personnes en situation de handicap

Un **village** avec des animations et des propositions de petite restauration.

L'Xaltante



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 satisfaire les amoureux du trail et garantir des circuits de course nature remarquables

Le partenariat avec **le service développement durable de la mairie de Villeneuve d'Ascq, les associations Uni-vert Sport et APC** pour un événement sportif aux valeurs écoresponsables.



Des **professionnels de l'animation** et de la **restauration**, des troupes de danse et des groupes de musiciens sont présents toute la journée sur le village de la manifestation.

Nous avons remis entre les mains de professionnels, chez qui résonnent les valeurs de solidarité et de partage, la mission de prendre soin de cet esprit de fête.

Tout est pensé pour que cette journée soit un moment Xtraordinaire!





A quoi servent les dons ?

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



La poursuite des engagements de l'association Xtraordinaire dans ses missions auprès des familles et des personnes touchées par le handicap dépend du soutien financier qu'elle perçoit.

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 2023 à Saint Raphaël

L'édition de l'Xaltante 2023 a permis de soutenir le financement de la **première conférence internationale pour le syndrome DDX3X** qui se tient 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 transversale entre l'équipe du Dr Geneviève du CHU de Montpellier et l'équipe du Dr Chaumette du CRMR du GHU de Paris.

Nous soutenons ensemble des projets concrets d'explorations médicales porteuses d'espoirs dans les domaines du diagnostic et de la thérapeutique pour tous les patients DDX3X.

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 !

En dehors des opérations de levées de dons et des manifestations caritatives comme l'Xaltante, l'association Xtraordinaire vit grâce à la générosité de chacun et aux dons qui peuvent être réalisés toute l'année sur le site <https://www.xtraordinaire.org>



Au-delà du 16 juin 2024



Soutenez le syndrome DDX3X via le #DDX3Xday !

Le lancement du #DDX3Xday permet de soutenir notre mobilisation du **12 juin** à l'occasion de la **journée internationale pour le syndrome DDX3X**.

Tous en violet!

En lançant la promotion de L'Xaltante, 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 handicap!



Rejoignez 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

Suivez-nous sur les réseaux sociaux

sur Facebook



et Instagram

