



# L'altante

Le 16 juin 2024

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

## DOSSIER DE SPONSORING

Contact pour l'événement:

Camille STOVEN

06.63.13.97.73

[xaltante@xtraordinaire.org](mailto:xaltante@xtraordinaire.org)

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





## Sommaire

# L'Xaltante

- ▶ 1. DDX3X, un syndrome Xtraordinaire
- ▶ 2. L'association Xtraordinaire
- ▶ 3. L'Xaltante – un concept
- ▶ 4. La journée du 16 juin 2024
- ▶ 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 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.





## L'Xaltante - un concept



### 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



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

- la première **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



### Des chiffres Xaltants



#### 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.





## La journée du 16 juin 2024



L'Xaltante est un **événement sportif, festif, nature et 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

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

Les tarifs d'inscription sont de :

- 5€/7€/12€ pour les trails (1,5km, 5km 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 **dimensions humaines et éco citoyennes**:

- 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 !**





## 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

Lors de l'édition 2023, nous étions fiers d'inaugurer **L'Xalt'hand trail** ouvert aux personnes en situation de handicap, cette épreuve phare de la journée revêt toutes les valeurs de l'association Xtraordinaire. Cette année, pour cette quatrième édition, nous sommes heureux de proposer aux jeunes sportifs (à partir de 10 ans) de rejoindre la ligne de départ pour un trail chronométré sur 1500m.

### ➤ Des épreuves sportives

- Des trails avec 3 boucles de 1,5km, 5km et 10km
- 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 locaux du monde associatif dans les domaines du handicap, du sport adapté et du développement durable



## Un événement médiatique



En nous rejoignant sur la ligne de départ, 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 inscrire, au **calendrier des journées internationales**, la date du **12 juin**, journée internationale pour le syndrome DDX3X.



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!**  
**Soutenez le syndrome DDX3X via le #DDX3Xday !**



Pour **promouvoir l'événement 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, festive, nature et solidaire**.



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 qui définissent notre mobilisation et auxquelles vous serez identifié en nous rejoignant.

Engagés à nos côtés depuis la première édition de l'Xaltante en 2021, De nombreux partenaires nous apportent leur soutien de puis 4 ans, touchés par la motivation et les engagements que porte cette manifestation.

Rejoignez cette belle équipe sans plus tarder!





## Parlons budget



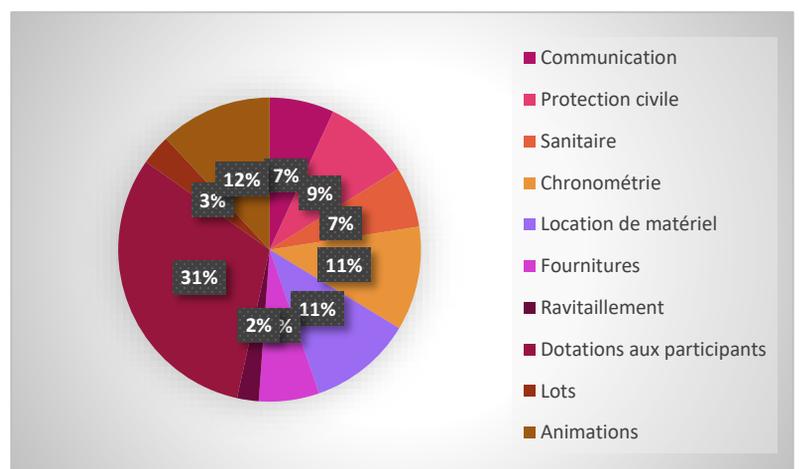
L'organisation d'un tel événement mobilise un budget conséquent, pour le financement des services, l'accueil des participants et la mise en place d'un village associatif, coeur de la manifestation.

Voici le budget prévisionnel pour cette édition 2024:

Postes	Montants
Communication	1000 €
Protection civile	750 €
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 handicap, 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 (soutien aux 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.

**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'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 et sur le handicap et les maladies rares

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 est un acteur majeur dans cette dynamique en les **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 participe également au recrutement de la cohorte de patients





## 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€	1500€
Association systématique de votre entreprise à notre stratégie de relations et de communication	✓	✓	✓
Visibilité sur l'événement	Dossards	Pack super + village	Pack méga + Visuels (flyers et affiches)



## 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 **16 juin 2024** 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

