



L'altante

5ème édition
Le 15 juin 2025

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

DOSSIER DE PRESSE

Un évènement sportif solidaire
pour l'inclusion par le sport
des personnes en situation de handicap

Contact pour l'évènement:

Camille STOVEN

06.63.13.97.73

xaltante@xtraordinaire.org

Site: www.xaltante.com





Sommaire

L'Xaltante

- ▶ Le message de l'organisation
- ▶ Présentation de l'évènement
 - Contexte et origine de l'Xaltante
 - Pourquoi l'Xaltante?
 - Des chiffres Xaltants
 - Les épreuves de l'Xaltante
 - Les partenariats
 - Un lieu
 - Un évènement inclusif
- ▶ La solidarité au cœur de l'Xaltante
- ▶ L'association Xtraordinaire
- ▶ DDX3X, un syndrome Xtraordinaire
- ▶ Au-delà du 15 juin 2025





Le message de l'organisation



Chers amis, partenaires et passionnés de sport solidaire,

Le 15 juin prochain se tiendra la 5^{ème} édition de L'Xaltante, un événement sportif, festif, nature et solidaire qui incarne les valeurs de l'inclusion, du vivre ensemble et du dépassement de soi.

Nous sommes les parents de Nell, notre fille aînée, âgée de 13 ans et atteinte du syndrome DDX3X, un syndrome génétique maladie rare. Nous portons avec passion l'organisation de cette manifestation sportive et solidaire en soutien de l'association Xtraordinaire et à l'occasion de la journée internationale pour le syndrome DDX3X.

Depuis sa création, l'Xaltante est bien plus qu'une simple rencontre sportive. C'est une aventure humaine où chaque course, chaque effort, et chaque sourire partagé sur le terrain témoignent de notre conviction : le sport a le pouvoir de transformer des vies et de rapprocher les cœurs.

En soutenant l'association Xtraordinaire, nous œuvrons ensemble pour offrir aux personnes en situation de handicap l'opportunité de s'épanouir, de se révéler et de montrer leur force à travers la pratique sportive.

Depuis 2021 et au fil des années, l'Xaltante a grandi grâce à vous. Vous, les participants, les bénévoles, les partenaires, qui croyez en notre vision d'un monde plus inclusif. Vous, qui venez avec votre énergie, votre passion et votre engagement pour rendre cet événement possible. Chaque édition est une démonstration éclatante de ce que nous pouvons accomplir ensemble, en unissant nos forces, pour créer un impact durable.

Mais notre mission ne s'arrête pas là. À travers cet événement, nous souhaitons sensibiliser, éduquer, et changer les mentalités. Nous voulons que l'Xaltante soit un lieu où les barrières tombent, où les différences deviennent des richesses et où chacun trouve sa place.

Cette année, alors que nous célébrons cinq ans de solidarité et de résilience, nous vous invitons à écrire avec nous une nouvelle page de cette belle histoire. Une histoire qui continue de grandir, de s'élever et de résonner, portée par l'énergie de ceux qui croient en la puissance du sport pour rendre le monde plus ouvert et plus inclusif.

Rejoignez-nous, soutenez-nous, et ensemble, faisons de cette 5^e édition de L'Xaltante un moment Xtraordinaire, où l'inclusion par le sport rayonne plus fort que jamais.

Avec toute notre gratitude,

Camille et Rémy Stoven
Organisateurs de L'Xaltante – Ambassadeurs de l'association Xtraordinaire



Présentation de l'évènement

Contexte et origine de l'Xaltante



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.



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 à accompagner les familles et d'organiser des levées de fonds pour la recherche.

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 sur le syndrome DDX3X en connexion avec les familles américaines.

A cette même date, a eu lieu la **première édition de l'Xaltante: une marche et un pique-nique solidaires** sur le sentier du lac du Héron à Villeneuve d'Ascq : L'Xaltante était née!

Nous lançons la première édition de la manifestation sportive, festive, nature et solidaire pour l'inclusion par le sport des personnes en situation de handicap en soutien de l'association Xtraordinaire.

Depuis, l'Xaltante revient chaque année, au mois de juin, rassemblant un public toujours plus nombreux et innovant sans relâche pour promouvoir le sport pour tous.

Ainsi, en 2022, nous proposons la première édition de l'Xaltante avec des épreuves chronométrées et un village éco solidaire. En 2023, l'évènement a marqué les esprits avec l'inauguration de l'handi trail. En 2024, le lancement du trail de 1500 mètres destiné aux jeunes sportifs et la création d'un collectif handisport ont enrichi l'évènement grâce à des démonstrations et des initiations aux pratiques du sport adapté.

Pour l'édition 2025, une nouvelle étape sera franchie avec le lancement du Brevet Cycle, pour toujours plus de dépassement de soi, de sport et de partage.





Pourquoi L'Xaltante ?



Parce que cette manifestation est soutenue par **l'Association Xtraordinaire**
Parce que nos enfants sont **exaltants**, porteurs 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 :

- la première **manifestation solidaire à l'occasion de la journée internationale** 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



L'édition 2022

- 3 épreuves sportives et un village associatif et festif
- 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 500 participants



L'édition 2024

- La constitution du collectif handi'sport
- l'inauguration du 1500m chronométré
- plus de 600 dossards
- près de 12000€ de sponsoring



Combien serons-nous ce 15 juin 2025?

Combien de fonds seront levés pour aider l'Association Xtraordinaire à poursuivre ses missions?



Les épreuves de L'Xaltante

L'Xaltante est un événement sportif, festif, nature et solidaire qui fait rimer **sport, planète et solidarité**. Une manifestation 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 rando** : 2 boucles de 5 et 9 km accessibles à tous
- **Les trails** : 3 trails chronométrés de 1500 m, 5 km et 10 km 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
- **Le brevet cycle**: 3 boucles rando vélo route de 10, 30 et 55 km à allure libre

Un **village associatif, festif et solidaire** avec des animations, des jeux, des propositions de petite restauration, des démonstrations et des initiations aux pratiques handisport et sport adapté



Les partenariats

L'Xaltante reflète les valeurs qui caractérisent l'association Xtraordinaire : la solidarité, l'engagement et le vivre ensemble.

Les partenariats signés autour de cette manifestation assoient nos convictions dans les domaines du handicap, du sport et du développement durable :



- les interlocuteurs de la **plateforme Maladies rares du CHR de Lille** pour ouvrir le dialogue autour du handicap et de la maladie



- Les bénévoles du **MTNV**, club de trail de Villeneuve d'Ascq, pour satisfaire les amoureux du trail et garantir des circuits de course nature remarquables

- Les acteurs du **service développement durable de la mairie de Villeneuve d'Ascq**, **l'institut du sport durable et APC** pour un événement sportif aux valeurs écoresponsables.



- Les clubs du **collectif handisport** et la société **Vivez mobilité** qui proposent des initiations au sport adapté.

Des **professionnels de l'animation** et de la **restauration**, des troupes de danse et des groupes de musiciens pour faire vivre une ambiance de folie sur le village de la manifestation.

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





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 inclusif

Depuis sa première édition en 2021, L'Xaltante ne cesse de grandir et de proposer toujours plus de formats sportifs pour que chacun trouve, sur cet événement, un défi à la hauteur de ses ambitions et de ses capacités :

➤ Des épreuves sportives

- Des trails avec 3 boucles de 1500 m, 5 km et 10 km
- Des rando avec 2 boucles de 5 et 8 km
- Une course enfant
- L'Xalt'hand trail
- Le brevet cycle 10, 30 et 55km



➤ De quoi se restaurer

- Des food trucks
- Un snack
- Une buvette



➤ Des animations

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



➤ Un village associatif

- Un collectif handisport réunissant les clubs et associations sportives proposant des initiations handi'sport et sport adapté
- Des partenaires locaux du monde associatif dans les domaines du handicap, du sport adapté et du développement durable





La solidarité au cœur de l'Xaltante

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 phares de l'association Xtraordinaire.

Mobilisons-nous, soyons tous 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

Les éditions 2023 et 2024 de l'Xaltante ont permis de soutenir le financement de la **première conférence internationale pour le syndrome DDX3X** qui s'est tenue le 20 octobre dernier à Paris.

Les fonds récoltés à l'occasion de l'édition 2025 serviront à financer le protocole de recherche par imagerie médicale sur le syndrome DDX3X.

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 de recherche concrets porteurs d'espoirs dans les domaines du diagnostic et de la thérapeutique.



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>



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.

Une association par les familles pour les familles

En 2006, quelques parents touchés par différents retards mentaux liés au chromosome X ont créé Xtraordinaire. Aidées par des parents et des proches, l'association permet aux familles touchées par une même maladie de se connaître et d'agir ensemble partout en France. Partageons le parcours de nos enfants pour aller plus loin !

+ de 200 familles

Xtraordinaire

- Favoriser la **solidarité** entre les familles : écoute téléphonique, groupe Facebook, rassemblement de familles, soutien dans les démarches et aide matérielle.
- **Communiquer** sur les déficiences intellectuelles liées au chromosome X : conférences, articles à destination des familles et des professionnels, information visant à augmenter le nombre de personnes diagnostiquées.
- **Soutenir la recherche** : Représente les familles auprès des Centres de références spécialisés et du monde médical, des associations de maladies rares et du handicap, lors de colloques... Participe aux programmes de recherche : sensibilisation des médecins, accompagnement des familles, aide financière...

- Le conseil d'administration est constitué de 14 administrateurs, tous bénévoles, parents ou membres de la famille d'une personne atteinte 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 :
 - **Aider, soutenir et informer** les familles sur leurs droits, ainsi que sur l'accès à l'éducation et aux thérapies adaptées
 - **Représenter et défendre** les intérêts des patients et de leurs familles
 - Intervenir pour **encourager, améliorer et accélérer** le diagnostic
 - **Créer un réseau efficace et puissant** pour renforcer les liens et partenariats entre chercheurs, médecins, spécialistes et patients
 - **Promouvoir, encourager et financer** les programmes de recherche
 - **Organiser** des symposiums et conférences
- 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.





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.





Au-delà du 15 juin 2025

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!



Informations et inscriptions sur le site www.xaltante.com

« 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.xaltante.com

Suivez-nous sur les réseaux sociaux

sur Facebook



et Instagram

