

Selon l'**Association Nationale du syndrome de l'X Fragile** « Il est grand temps de mobiliser et sensibiliser le grand public ! »

Le syndrome de l'X fragile est une **maladie génétique** rare et héréditaire. Première cause de déficience intellectuelle héréditaire chez l'enfant, elle touche 1 garçon sur 5 000 et une fille sur 9 000.

Deuxième cause de déficience intellectuelle après la trisomie 21, l'X fragile se traduit par une atteinte légère à sévère qui peut être associée à des troubles du comportement, du langage, de l'humeur, des difficultés d'apprentissage, un retrait social, une difficulté à gérer ses émotions ... On retrouve des caractéristiques comportementales proches de l'autisme avec des mouvements stéréotypes et une anxiété sociale.

Le 10 octobre prochain, à l'occasion de la journée Européenne de l'X Fragile, l'Association Nationale du syndrome de l'X Fragile (A.N.XFra) souhaite mobiliser l'opinion publique car la situation en France est préoccupante :
- retard de dépistage précoce,
- méconnaissance du handicap chez les professionnels,
- prise en charge trop tardive ou incomplète,
- manque d'accompagnement sur la durée pour la scolarité et le projet professionnel,
- manque de moyens financiers pour mettre en place des programmes adaptés de rééducation durant toute la durée de vie des patients.

9 octobre : Sortie au cinéma en France de Mission to Lars

Ce documentaire distribué par Clear Vision, partenaire de l'A.N.XFra, est basé sur l'histoire vraie de Tom Spicer.

Atteint du syndrome de l'X fragile, Tom vit dans un institut spécialisé en Angleterre.

Depuis 20 ans, tout ce que Tom veut, c'est rencontrer Lars Ulrich, batteur du groupe Metalllica. Son frère Will, réalisateur et sa soeur Kate, journaliste, lui promettent de réaliser son rêve. Mais le rêve tourne vite au cauchemar : les problèmes de Tom et les épreuves à franchir pour atteindre les coulisses du groupe rendent la mission de plus en plus difficile. (Durée : 77 min)

11 octobre : Conférence exceptionnelle organisée par le Goëland-Amitiés IDF
La pré-mutation X Fragile : quelles conséquences individuelles et familiales ?

En présence de :
• Professeur Nicole Philip, biologiste moléculaire (Hôpital de la Timone, Marseille) : présentation de l'X Fragile d'un point de vue génétique.
• Docteur Anne Bachelot, endocrinologue (Hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris) : l'Insuffisance Ovarienne Précoce (IOP).
• Professeur Mathieu Anheim, neurologue (CHU de Strasbourg) : pré-mutation et troubles neurologiques : FXTAS ou coïncidence.
• Docteur Delphine Héron, généticienne (Hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris) : le conseil génétique, diagnostic pré-natal.
http://www.xfra.org/339-conference-x-fragile-a-paris.html

Vendredi 11 octobre 2013
Alliance Maladies Rares (Salle Athènes Service)
8, rue d'Athènes – 75 009 Paris

L'A.N.XFra regroupe toutes les personnes – mutées ou prémutées, parents, frères, soeurs, famille, amis, professionnels de la santé – concernées par la maladie.

Créée en 1990 sous l'impulsion de Viviane Viollet, les objectifs de l'A.N.XFra sont :
• D'accompagner les familles pour améliorer la prise en charge,
• De sensibiliser et communiquer auprès du grand public, des professionnels de santé et des pouvoirs publics,
• D'aider la recherche avec la mise en place d'un comité scientifique regroupant les plus grands spécialistes français.

Aider l'A.N.XFra, c'est :
- permettre à des jeunes de partir dans des colonies adaptées,
- mettre en place des week-ends familiaux où enfants et adultes se retrouvent,
- faire en sorte que les enfants et adolescents touchés par cette maladie grandissent ensemble,
- suivre les patients tout au long de leur vie,
- organiser des conférences et des tables rondes,
- sensibiliser le plus grand nombre de personnes,
- donner des informations sur les études en cours et mettre en place un conseil paramédico-éducatif,
- financer des études pour aider la recherche (médicale, paramédicale et éducative).

Plus d'information sur : http://www.xfra.org/