



*Journée Européenne du X fragile
10 Octobre 2013*

Le syndrome X fragile est la première maladie génétique héréditaire et la deuxième maladie génétique, après la trisomie 21.

Cette maladie génétique héréditaire peut entraîner un déficit intellectuel, des troubles du comportement et des anomalies physiques. Ses manifestations sont très variables d'une personne à l'autre et sont moins marquées chez les femmes que chez les hommes. Elle est la cause la plus fréquente de déficit intellectuel héréditaire.

« Le nom de ce syndrome est en rapport avec la fragilité du chromosome X observée chez ces malades. »

L'association X Fragile Belgique se mobilise :

- Faciliter et accélérer le dépistage en Belgique
- La réintégration du test prénatal par l'INAMI
- Contre la méconnaissance du syndrome par les professionnels et les responsables politiques
- Plus de moyens pour une meilleure prise charge tout au long de la vie
- Un environnement scolaire mieux adapté
- Faciliter les avancées thérapeutiques

L'association X Fragile Belgique c'est :

Soutenir une meilleure diffusion de l'information grâce à

- La mise en place d'un site web performant rassemblant le maximum d'informations et d'outils pour les familles (mars 2013)
- L'envoi d'une information spécifique à tous les pédiatres et les médecins de Belgique (avril 2014)
- L'organisation d'une conférence de presse à destination des média belges et des responsables politique (mars 2014)

Faciliter la recherche et les avancées thérapeutiques avec :

- Un conseil scientifique réunissant des spécialistes de tout le pays
- Premiers essais cliniques sur les adolescents en Belgique (juillet 2013)

Etablir des échanges entre les parents :

- Mise en place d'un groupe de paroles

Mettre en place des activités pour les enfants qui aident à la socialisation

- Stage d'ânes (juillet 2013)
- Stage de poney (août 2013)