

RAPPORT MORAL 2025

INTRODUCTION

L'Association X fragile Belgique asbl (en abrégé AXFB asbl) regroupe toutes les personnes – mutées ou prémutées, parents, frères, sœurs, famille, amis, professionnels de la santé – concernées de près ou de loin par le syndrome X fragile et les syndromes associés.

Le syndrome X fragile est la première cause de déficience intellectuelle d'origine héréditaire et la deuxième cause, après la trisomie 21, d'origine génétique. Dans sa forme active (mutation complète), il concerne environ 2 personnes sur 10 000 dans la population (1 garçon sur 3 600 et 1 fille sur 6000). Dans sa forme latente (prémutation), il concerne une femme sur 130 environ. C'est en outre le premier syndrome monogénique en importance.

Depuis près de 30 ans maintenant, l'Association est un point de contact à disposition des parents, qu'elle accueille, écoute, accompagne et conseille ; elle assure une information constante aux familles et aux professionnels, propose des projets de qualité aux personnes porteuses du syndrome X fragile (enfants et adultes), entretient des relations avec les autres associations X fragile dans le monde, notamment à travers l'association internationale, FraXI (Fragile X International), dont elle est cofondatrice. L'AXFB asbl tâche de stimuler la recherche scientifique, en Belgique et à l'étranger. A cet égard, elle est partenaire international de la fondation américaine FRAXA.

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Il est composé comme suit, depuis l'AG du 06/04/2025 :

- Françoise Goossens, présidente, également responsable des relations internationales,
- Bart Bleys, vice-président, co-responsable des relations avec le milieu scientifique,
- François Rycx, vice-président, co-responsable des relations avec le milieu scientifique,
- Paul Damas, secrétaire général, responsable de la gestion journalière,
- Jean-Pascal van de Walle, trésorier,
- Luc Chomé, administrateur,
- Florinne Dekeyser, administratrice,
- Jo Devillers, administrateur,
- Fabienne Vanhee, administratrice.

Le mandat de ce Conseil court jusqu'à l'assemblée générale de 2026, sauf celui de Jean-Pascal van de Walle, qui échoit en 2028.

Tous les membres du Conseil sont bénévoles, parents ou grand-père d'enfants porteurs du syndrome X fragile. Aucun n'est rémunéré

Le Conseil a tenu, en 2025, 6 réunions :

- 29/01/2025 (par vidéo) : 8 membres présents sur 8,
- 13/03/2025 (par vidéo) : 7/8,
- 09/04/2025 (par vidéo) : 7/9,
- 04/06/2025 (par vidéo) : 7/9,
- 24/09/2025 (par vidéo) : 8/9,
- 10/12/2025 (par vidéo) : 8/9.

Le comité de rédaction de « L'X presse », composé de Françoise Goossens, Paul Damas et Florinne Dekeyser s'est réuni à trois reprises, par vidéo.

Une réunion de préparation et une réunion de suivi de la réunions du conseil scientifique (voir plus loin) ont mobilisé Bart Bleys et François Rycx.

L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

L'assemblée générale annuelle s'est tenue, lors du barbecue annuel des familles X fragile, le 6 avril 2025. 25 membres, sur 53 en règle de cotisation, étaient présents ou représentés.

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

Pour l'assister dans son action, l'Association a constitué un Conseil scientifique. Dans ce conseil siègent des professionnels originaires des quatre coins de Belgique et de diverses spécialités médicales et paramédicales concernées par le syndrome X fragile (génétique, neurologie, neuro-pédiatrie, pédiatrie, pédopsychiatrie, stomatologie, logopédie, orthopédagogie, psychologie, psychologie du développement, psychomotricité, ...).

Ce conseil se réunit en principe deux fois par an. Son rôle est d'apporter à l'Association un appui technique, déontologique et relationnel indispensable pour assurer la meilleure qualité dans l'organisation des activités, la rédaction des publications et la communication en général.

Font partie du conseil scientifique :

Domaine médical

- Génétique
 - o Pr Frank KOOY, Universiteit Antwerpen
 - o Dr Anke VAN DIJCK, Universiteit Antwerpen
 - o Pr Hilde VAN ESCH, UZ Leuven
 - o Pr Christine VERELLEN DUMOULIN, IPG Gosselies
- Neurologie
 - o Dr Nicolas DECONINCK, HUDERF Bruxelles
 - o Pr Gaétan GARRAUX, ULg
- Neuro-pédiatrie
 - o Pr Marie-Cécile NASSOGNE, UCL St-Luc
- Stomatologie et chirurgie maxillo-faciale
 - o Pr Raphaël OLSZEWSKI, UCL St Luc

Domaine paramédical

- Logopédie
 - o Pr Annick COMBLAIN, ULiège
- Pédagogique
 - o Pr Em Ghislain MAGEROTTE, orthopédagogue, UMons
 - o Mme Sarah LAMAND, enseignante spécialisée et conseillère pédagogique
- Psychologie
 - o Pr Steve MAJERUS, ULg
 - o Dr Eric WILLAYE, directeur de l'asbl SUSA, UMONS
- Psychologie du développement
 - o Dr Céline BAURAIN, UCL St-Luc
- Psychomotricité
 - o Mme Djida AMRANE

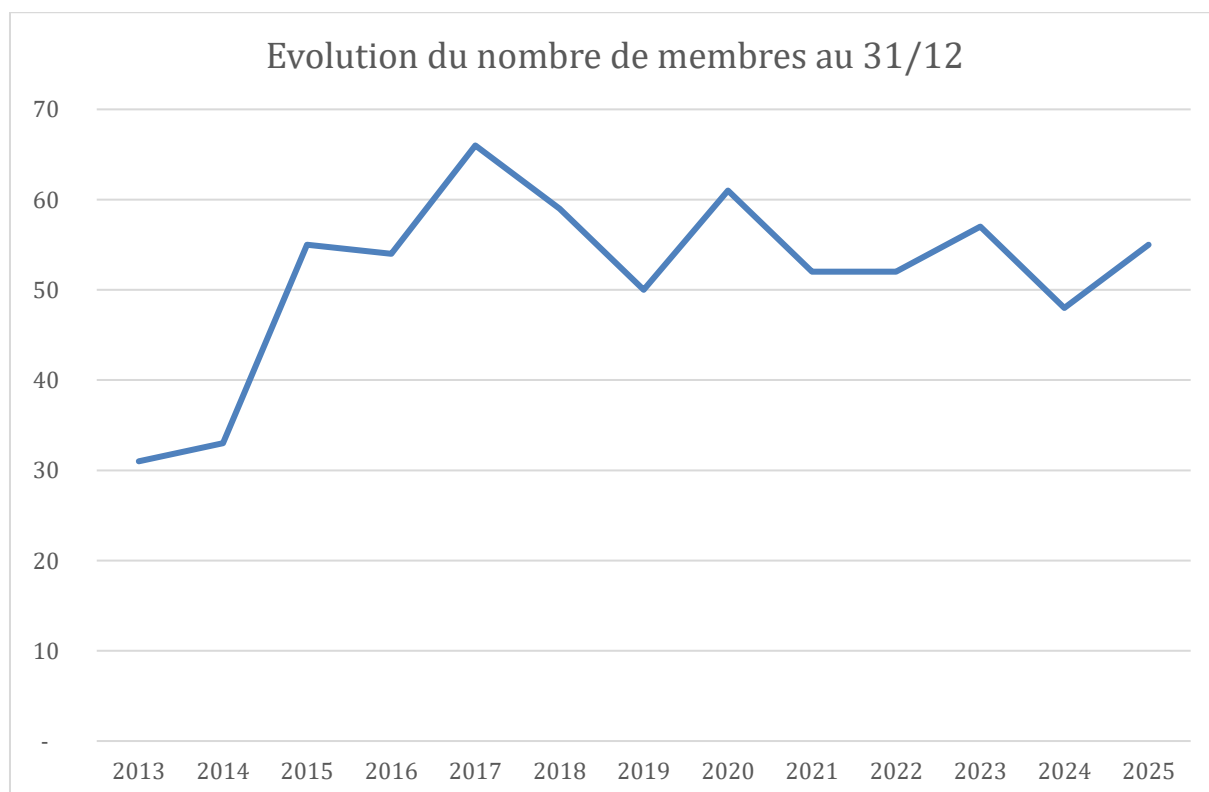
En 2025, le Conseil scientifique s'est réuni 1 fois, le 10 mars, par vidéo.

Nous profitons de l'occasion pour remercier tous ces scientifiques pour leur implication à nos côtés, qui est également totalement bénévole.

MEMBRES

Le nombre de membres de l'association est resté stable en 2025, avec une remontée en fin d'année. Au 31/12/2025, on comptait 55 membres en ordre de cotisation, contre 48 douze mois auparavant.

Le graphique ci-dessous illustre l'évolution du nombre de membres depuis 2014.



RÉALISATION POUR LES MEMBRES EN 2025

Les activités suivantes ont été organisées pour les membres :

- deux « rencontres virtuelles », par vidéo, organisée un dimanche soir (les 28 janvier et 23 novembre) ;
- quatre journées des Mamans X fragile, organisées en collaboration avec la FFXF (les 6 février, 27 mai, 9 septembre et 2 décembre) ;
- un barbecue des familles X fragile (le dimanche 6 avril) ;
- une promenade des familles X fragile, le dimanche 1 juin ;
- une journée des Fratries X fragile (le dimanche 28 septembre) ;
- un atelier, consacré aux fondations privées agissant en tant qu'administratrices de personnes et/ou de biens au bénéfice de personnes vulnérables, dont le but était d'apporter une réponse aux questions suscitées par le colloque d'octobre 2024 (le 4 novembre 2025).

L'accueil actif des familles (par téléphone ou par mail) a été poursuivi.

Enfin, l'association a donné une suite à sa grande enquête sur le vécu des familles X fragile, en confiant une deuxième étape à des étudiants de la Louvain School of Management (LSM). Cette deuxième phase qui a permis d'interroger plus en profondeur 10 familles s'est déroulée au 4 trimestre de 2025. Ses conclusions seront mises en œuvre à partir de 2026.

COMMUNICATION

« L'X presse »

2025 a vu à nouveau la publication de 4 numéros de la revue trimestrielle, « L'X presse », édité actuellement à 400 exemplaires de 28, 32 ou même 40 pages.



L'analyse du contenu de ces numéros fait apparaître que les **articles de fond** publiés se répartissent de la façon suivante.

Rubrique	Nombre d'articles	Nombre de pages
Apprentissages	1	4,0
Après-parents	7	34,0
Associations	1	1,0
Bien-être	1	1,5
Bon à savoir	2	7,5
Enseignement	1	1,5
Fiche pratique	1	2,0
Recherche	1	1,0
Sensibilisation	1	3,0
Syndrome X fragile	1	10,0
Témoignage	7	28,5
Troubles du comportement	1	4,0
Total	25	98,0

L'ensemble de ces 25 articles, sauf un, ayant été écrits par des membres de l'association.

Les **pages restantes** sont occupées par les rubriques suivantes.

Rubrique	Nombre d'articles	Nombre de pages
Couverture	4	4,0
Sommaire	4	4,0
Edito	4	3,5
Agenda	4	4,0
Invitations à des activités	4	5,0
Compte-rendu	1	1,5
Réseau X fragile	4	4,0
Se faire membre	4	4,0
Total	29	30,0

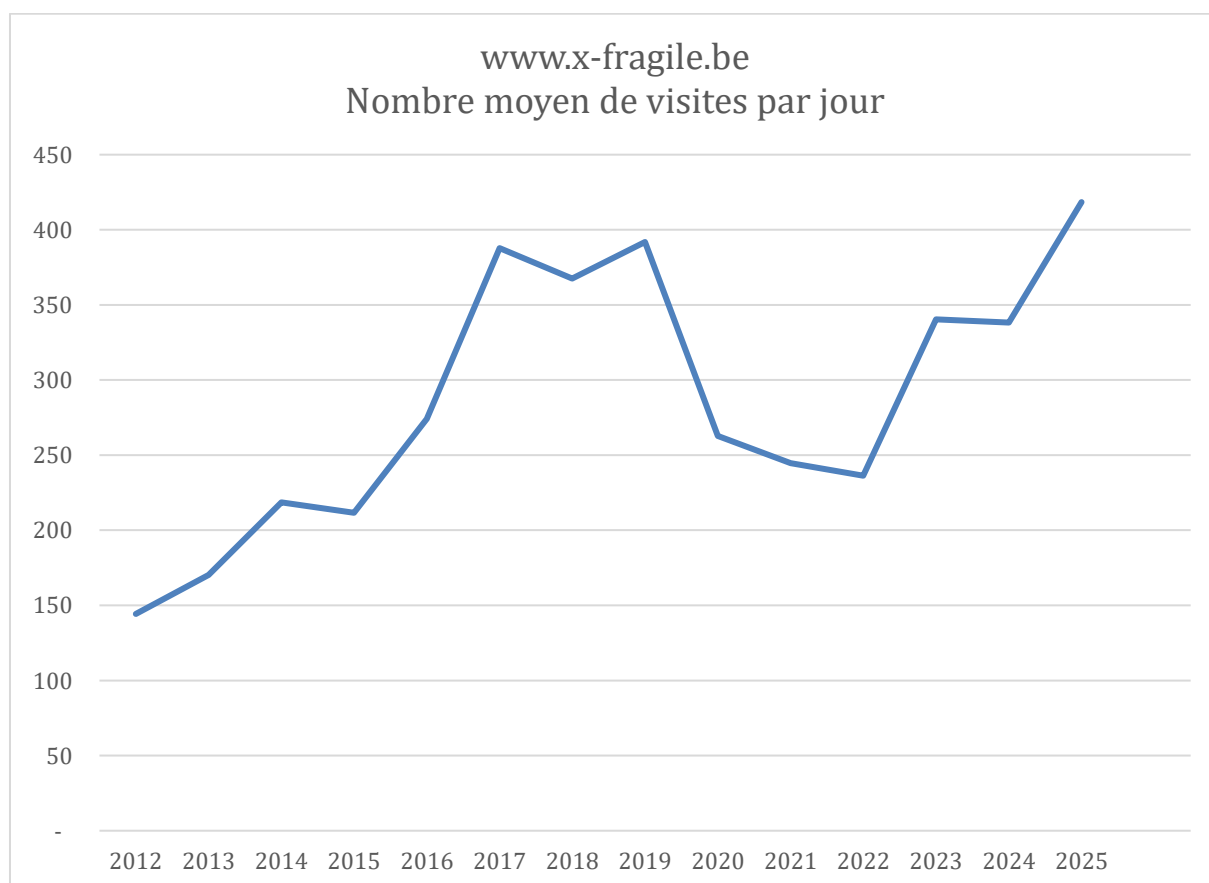
Au cours de l'année 2025, l'AXFB asbl a donc, à travers et grâce à sa revue trimestrielle, parfaitement rempli une de ses missions essentielles, qui est d'informer les personnes directement concernées par le syndrome X fragile et les autres personnes intéressées, sur le syndrome lui-même et les maladies apparentées, ses conséquences et les moyens d'y faire face.

Environ 350 exemplaires de la revue sont adressés directement par voie postale aux membres de l'Association, aux membres du conseil scientifique X fragile, aux écoles spécialisées, aux CPMSS, aux services pédiatriques, neurologiques et génétiques, aux centres d'expertise du SPF personnes handicapées, etc. ; en outre près de 1200 personnes ou organismes (écoles spécialisées, handicontacts, hautes écoles, mutuelles, presse, SA, CPMS, SAI, SAJA, SAJE, SAJJNS, SLS, SRA, SRJ, SRNA, etc.) en reçoivent une version électronique par mail. C'est aujourd'hui le seul périodique francophone relatif au syndrome X fragile. Il est reconnu comme une publication de qualité par des professionnels, universitaires belges et étrangers.

Site WEB

Au cours de l'année 2025, la mise à jour du site web de l'Association (www.x-fragile.be) a été poursuivie, modestement, avec 1 pages mise à jour et 3 nouvelles pages.

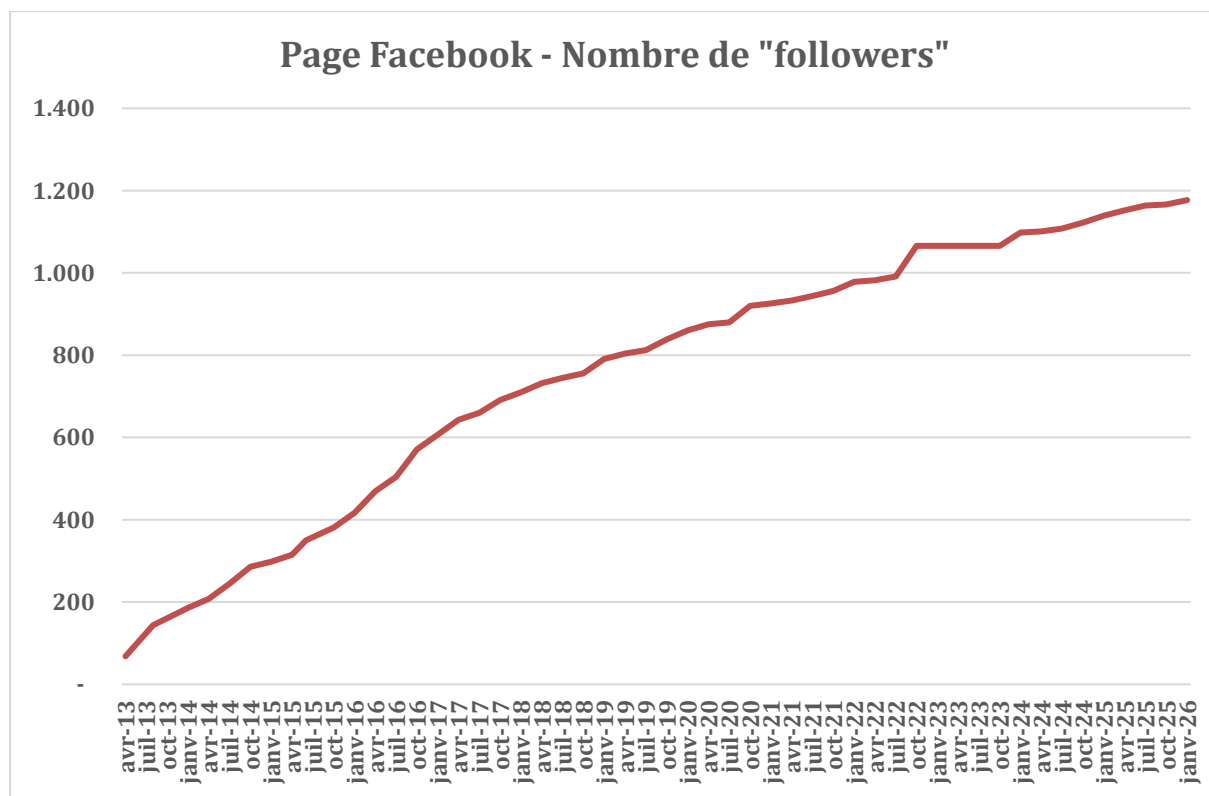
Le site a reçu plus de 1.432.000 visites depuis son renouvellement en août 2012 (2023 : 1.280.000), ce qui représente 152.723 visites en 2025 contre 123.776 en 2024, soit près de 418 visites par jour en moyenne ! L'année 2025 présente la plus haute fréquentation depuis 2012, tandis que le mois de septembre 2025 dépasse le nombre de 30.000 visites, ce qui constitue le record absolu depuis 2012 ! Le graphique suivant montre l'évolution de la fréquentation du site.



Les pays d'origine des visiteurs les plus représentés sont : les USA (31,5%), la France (13,0%), la Belgique (12,4%), l'Union européenne (6,2%), le Canada (2,5%), l'Irlande (2,1%), ce qui démontre le rayonnement international de l'Association !

Réseaux sociaux

La page Facebook de l'Association avait 1177 « followers » à la fin 2025, contre 1139 à la fin 2024, ce qui poursuit une évolution constante, ainsi que le montre le graphique ci-dessous.



Le groupe fermé Facebook de l'Association compte maintenant 192 membres, contre 188 au 31/12/2024.

Enfin, l'Association est également présente sur LinkedIn (102 followers), qui relaie les messages postés sur Facebook.

PROJETS POUR LES MEMBRES

L'association avait lancé, en 2021, en collaboration avec la Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Education de l'Université de Liège, un projet visant à favoriser l'apprentissage de la lecture par les jeunes adultes X fragile. Une première phase s'est déroulée à cheval sur 2021 et 2022 et a fait l'objet de la publication d'un mémoire de fin d'études, dont les conclusions sont encourageantes. Ce projet cherche actuellement de nouvelles sources de financement, afin de pouvoir lui donner une ampleur accrue, mais à nouveau sans succès au cours de 2025, malheureusement.

RELATIONS AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET DE L'ÉDUCATION

A part 1 réunion du Conseil scientifique (10/03), il convient de citer le projet de recherche en collaboration avec l'Université de Liège dont question ci-avant.

Par ailleurs, en collaboration avec la FFXF, diverses séances de sensibilisation ont eu lieu en 2025 :

- 7 sensibilisations à l'art d'annoncer une mauvaise nouvelle ou un diagnostic de handicap, à des hautes écoles ;
- 27 sensibilisations à la déficience intellectuelle et au syndrome X fragile dans des hautes écoles ;
- et une sensibilisation à l'inclusion dans les mouvements de jeunesse.

RELATIONS AVEC DES ASSOCIATIONS SŒURS, AU NIVEAU BELGE, EUROPÉEN ET INTERNATIONAL

L'AXFB asbl collabore activement avec les associations sœurs étrangères, notamment au travers de la nouvelle association internationale FraXI, dont elle est cofondatrice. Elle entretient en outre des contacts avec les associations américaines NFXF et canadienne.

L'asbl participe également activement au groupe Facebook X Fragile Francophonie.

AFFILIATIONS

L'AXFB asbl est depuis plus ou moins longtemps membre des associations suivantes :

- La Ligue des Usagers des Soins de Santé (LUSS),
- La Plateforme Annonce Handicap (PAH),
- Rare Disorders Organisation Belgium (RaDiOrg),
- Grandir Ensemble asbl (GE),
- La Plateforme des Parents d'Enfants à Besoins Spécifiques (PPEBS), groupe de travail en marge du Conseil Supérieur de l'Enseignement Spécialisé.

Les contacts pris dans le cadre de ces associations permettent de profiter de sources d'information supplémentaires, mais aussi de moyens d'action décuplés.

* * *

Etabli par le Conseil d'administration de l'AXFB asbl en sa séance du 4 février 2026.