

Bonjour,

L'association Xtraordinaire représente les familles touchées par un retard mental d'origine génétique lié au chromosome X (hors X-fragile) : voir dépliant joint

Nous avons la chance de travailler en France avec 2 centres de référence dont un est dédié exclusivement aux RMLX (retards mentaux liés à l'X).

En réponse à votre consultation, je souhaite vous faire part au nom de l'association de l'importance que représente pour nos maladies la concentration de moyens réels sur quelques structures spécialisées et l'intérêt du partage des connaissances ainsi que des meilleures pratiques rééducatives entre ces structures pour faire avancer la cause de nos familles.

Il est important que des structures diffusent les informations connues aux médecins référents pour ce type de maladies (les neuropédiatres), et que ces médecins puissent être envoyés autant que nécessaire aux familles auprès des structures spécialisées si nécessaire.

Les informations à partager concernent la définition et la promotion des meilleures pratiques rééducatives, des structures d'accueil les plus adaptées, ainsi qu'une collaboration sur les programmes de recherche.

Les structures spécialistes de ces handicaps doivent être les responsables des programmes de recherche (fondamentaux ou non) et travailler pour cela avec les associations pour faciliter le nécessaire dialogue avec les familles et choisir ensemble les priorités.

Pour réussir cela, nous nous rendons compte, par l'expérience que nous avons en France, de la nécessité de soutiens plus importants pour constituer des codifications, des classifications, des registres et mettre à la disposition des chercheurs des outils et des moyens logistiques sur une échelle significative. L'Europe peut apporter beaucoup à ce sujet et nous souhaitons que toutes les initiatives visant à structurer des démarches communes aux pays européens puissent être facilitées par des organisations disposant de moyens réels. La diffusion des informations connues à travers une structure référente est un besoin primordial également.

Je vous remercie de cette consultation qui j'espère pourra faire avancer la cause de nos familles en permettant la mise en place de structures spécialisées disposant de moyens à la hauteur des attentes générées par les progrès des connaissances génétiques.

Bien cordialement

Olivier de Compiègne
Président Xtraordinaire
96 rue Jules Guesde
92300 Levallois France
contact@xtraordinaire.org
Tel 0033 1 41 10 59 57

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.