



DEFICIT EN TRANSPORTEUR DE LA CREATINE

LA RECHERCHE AVANCE... ... ELLE A BESOIN DE VOUS !

Le déficit en transporteur de la créatine est une maladie rare dans laquelle la perte de fonctionnalité du transporteur de la créatine conduit à une absence de créatine au niveau cérébral et à des retards majeurs de développement chez les enfants (retards psychomoteurs et du langage, déficience intellectuelle moyenne à sévère, fréquemment associés à de l'épilepsie et des troubles du comportement). Le déficit en transporteur de la créatine pourrait toucher 2% des garçons, mais cette maladie reste encore sous diagnostiquée. A l'heure actuelle, aucune thérapie n'est disponible.

La recherche avance, un espoir existe. En collaboration avec l'hôpital Necker, le Dr Aloïse Mabondzo, avec les équipes pluridisciplinaires du Commissariat à l'Energie Atomique et aux énergies alternatives et de l'Institut de biologie et de technologies de Saclay, a mis au point et breveté un procédé qui permettrait d'alimenter en créatine les cellules du cerveau.

Xtraordinaire souhaite soutenir ce projet en finançant les essais sur le modèle animal. Préalables à tout essai thérapeutique, ces expérimentations pourraient commencer dès **septembre 2015**. Pour cela, **30 000 euros** sont nécessaires. **Plus que jamais, nous comptons sur vous !**

Des parents mobilisés pour leurs enfants, qui espèrent en la recherche et comptent sur votre générosité.

L'association Xtraordinaire regroupe des familles de personnes touchées par des déficiences intellectuelles liées à l'X, dont une trentaine de familles touchées par le déficit en transporteur de la créatine. L'intégralité des dons sera consacrée à soutenir des projets de recherche sur le déficit en transporteur de la créatine.

Avec les dons recueillis en 2012, Xtraordinaire a contribué au financement du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC), mené par le Dr Vassili Valayannopoulos et le Pr Pascale de Lonlay à l'hôpital Necker (Paris). Il a permis de recenser les patients, mieux connaître les spécificités de la maladie, et faciliter le diagnostic. Ce programme constitue une étape majeure de la reconnaissance et de la meilleure identification de cette maladie au niveau national.

Merci de renvoyer le coupon ci-dessous, accompagné de votre chèque, à :
Xtraordinaire - c/o M. WRIGHT
5 rue du domaine - 69 130 Ecully

Bon à savoir : Vos dons sont déductibles des impôts. Un don de 100 euros revient à 34 €.

Je souhaite soutenir la recherche sur le déficit en transporteur de la créatine et je fais un don de euros à l'association Xtraordinaire
(Chèque à libeller à l'ordre de « Association Xtraordinaire »)

Mes coordonnées (* : champs obligatoires) :

NOM* :

Prénom* :

Adresse* :

VILLE* :

Code Postal* :

N° Tél :

Email :

www.Xtraordinaire.org

Handicaps mentaux
liés au chromosome X



*Dis, Maman...
Je suis Xtraordinaire, o'est ça ?*

Association de familles

Partageons
nos expériences
pour mieux les aider