



organise une journée d'études



X-FRAGILE Un cousin éloigné de l'autisme

© Getty Images

Judi 8 mai 2014 de 9h à 13h

■ Participation (en prévente avant le 5 mai 2014)

- Professionnels **20€** (prévente) - sur place **30€**
- Familles et membres **10€** (prévente) - sur place **15€**
- Etudiants **5€** (prévente) - sur place **10€**
(Pause et brochure incluses)

À verser au compte : **BE81 0010 8238 6624** du CEDS avec la communication « Journée d'étude du 8-05-2014 + le nom de la personne inscrite »

Votre inscription sera effective après réception du paiement en prévente ou sur place

En cas d'absence ou de désistement, la somme de 4€ sera réclamée ou retenue pour frais administratifs

■ Renseignements

CEDS : 04/237 27 73 - Fax : 04/237 27 68
www.provincedeliege.be/ceds

■ Inscription

Au moyen du bulletin de participation ci-contre à transmettre au CEDS - Liège
Espace Charlemagne (2^{ème} étage)
Place de la République Française 1
4000 Liège
ceds@provincedeliege.be

■ Organismes

L'asbl X fragile - Europe et le CEDS

■ Accès

Bus TEC depuis la gare des Guillemins
Arrêt "Pont d'Avroy"

ASBL CEDS
Espace Charlemagne - 2^{ème} étage
Place de la République Française, 1
4000 Liège



Maison des Sports de la Province de Liège
Rue des Prémontrés, 12
4000 Liège



X FRAGILE - Un cousin éloigné de l'autisme

"X fragile et autisme, similaires et différents"

Les Nations Unies sur les Droits du déficient mental (1971) et sur les Droits des personnes handicapées (1975) ainsi que les autres déclarations des Droits de l'Homme ont ainsi identifié 19 droits, parmi lesquels les droits :

- à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris ;
- à recevoir une éducation appropriée, accessible à tous, en toute liberté ;
- à ne pas souffrir de carence en matière de soins ;
- à ne recevoir aucune thérapie pharmacologique inappropriée et/ou excessive ;
- ...

La définition des **TSA** (Troubles du Spectre Autistique) reprend les **TED** (Troubles Envahissants du Développement) et sème la confusion dans l'appréciation du comportement entre les enfants atteints du syndrome X fragile et ceux présentant de l'autisme.

Le "Syndrome X fragile" est une "maladie rare" qui se traduit par un handicap mental modéré et un phénotype comportemental très typique. Son diagnostic résulte d'une analyse génétique (ADN) fiable à 100%. Parmi les symptômes, le retard de langage et les troubles autistiques sont très présents chez les jeunes enfants bien que ces personnes ne soient pas autistes.

L'autisme est reconnu comme un trouble du développement de la communication et des capacités d'interaction sociale.

L'examen clinique de l'autisme devrait conduire d'abord au test génétique du X fragile pour éviter toute confusion et permettre une éducation appropriée.

9h Accueil

Jean-Marc **COMPERE** - asbl X fragile - Europe

09h15 Le "Conseil Génétique" :

■ Rappel des stades de mutation et de prémutation du syndrome X fragile - FXTAS et XPOI

■ Le Conseil Génétique en 2014

Dr **Geneviève PIERQUIN** - Généticienne - CHU Liège

10h Les essais pharmaceutiques du médicament spécifique au syndrome X fragile :

Quelle est la situation actuelle ?

Pourquoi y a-t-il eu un arrêt dans la recherche du médicament spécifique pour le syndrome X fragile ?

Problème de santé ? Problème financier ?

Quelles sont les orientations et les perspectives actuelles au niveau médical et pharmaceutique ?

Espoir et réalité d'un médicament spécifique ?

Dr **Anke Van DIJCK, MD** - Dept of Medical Genetics - University of Antwerpen

11h PAUSE

11h15 X fragile et autisme, similaires et différents

L'enfant X fragile a de réels potentiels et un phénotype comportemental typique qui influence ses capacités cognitives et sociales. Le syndrome X fragile est trop souvent l'objet de confusions, notamment avec les troubles du spectre autistique. Qu'en est-il des rapports entre autisme et syndrome X fragile ?

Pr **Steve MAJERUS** - Neuropsychologue
Chercheur FNRS - ULg - Liège

12h Questions / réponses :

Au delà des mots, la confusion ne favorise pas les soins appropriés : Comment le jeune peut-il développer ses potentiels ?

Jean-Marc **COMPERE** - asbl X fragile - Europe

Bulletin d'inscription - X-FRAGILE - Un cousin éloigné de l'autisme

Nom :
Prénom :
Institution :
Fonction :
Adresse :
.....
Code postal :
Localité :
Téléphone :
Fax :
Courriel :

S'inscrit à la journée d'études du 8 mai 2014 et verse la somme due au numéro de compte **BE81 0010 8238 6624** du CEDS, avec la communication « Matinée d'études du 8-05-2014 et le nom de personne inscrite »
(Votre inscription sera effective après réception du paiement en prévente ou sur place.
En cas d'absence ou de désistement, la somme de 4 € sera réclamée ou retenue pour frais administratifs)

A renvoyer ou à faxer à

Asbl CEDS

(N° d'entreprise : 406.726.047)

Espace Charlemagne

(2^{ème} étage) - Place de la

République Française 1 -

4000 Liège

Tél. : 04/237 27 73

Fax : 04/237 27 68

ceds@provincdeliege.be

Signature

Date