Mais, t'es qui toi ?





MYTIL
Les extra vaillants



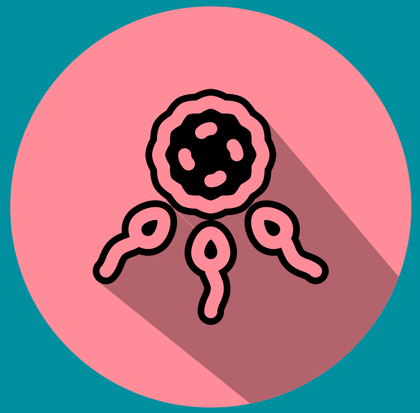
Je suis un VAILLANT !

J'ai quelque chose de spécial
qui me rend EXTRA-ordinaire ....

Je vais t'expliquer



Les extra vaillants



Quand j'ai été fabriqué

il y a eu une erreur de programmation

dans mon code génétique !

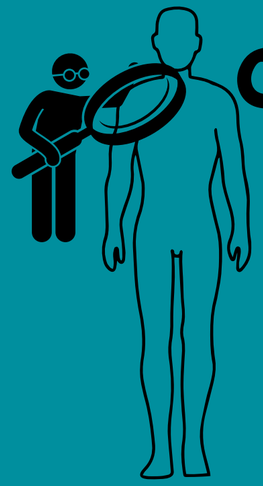








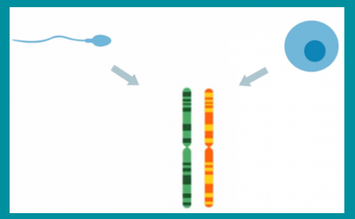
OBSERVE LE CORPS



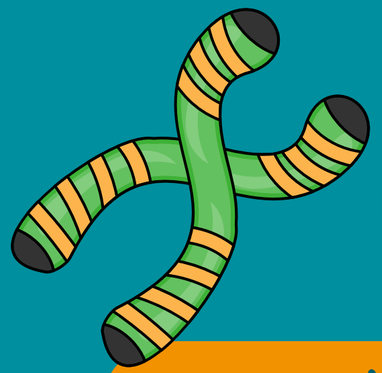
Le corps humain est constitué de milliards de cellules comportant chacune un noyau.

Le noyau renferme nos informations génétiques sous forme de CHROMOSOMES qui contiennent notre ADN.

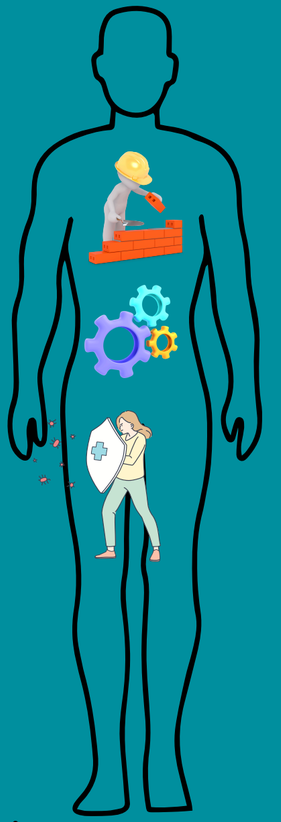
Nous avons 23 paires de chromosomes issues de notre père et de notre mère.







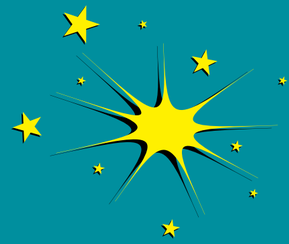
Dans les chromosomes se situent LES GÈNES QUI NOUS RENDENT UNIQUES !



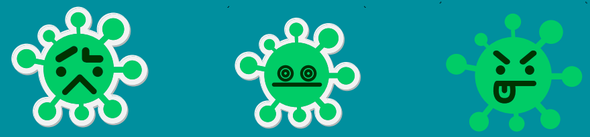
LES GÈNES sont des petits morceaux d'ADN.

Ils sont la **RECETTE** pour fabriquer le corps, chaque gène a une fonction précise.

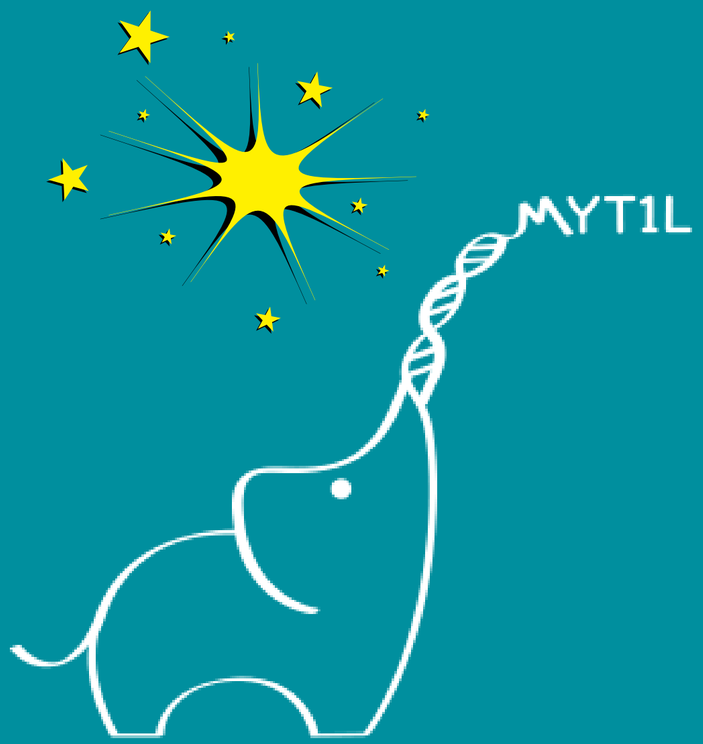
En lisant les gènes, les cellules fabriquent une ou des protéines qui servent à construire, faire fonctionner et protéger l'organisme.



Si un gène est mal codé, absent ou en double, la recette est mal lue : la protéine manque ou fonctionne mal. Cela peut entraîner des anomalies.



Les extra vaillants





Pour moi, c'est le gène MYTIL dans le chromosome 2 qui a une anomalie !

MYTIL est un gène très important pour le cerveau : c'est comme un chef d'orchestre.

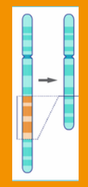




VARIATION
une "erreur d'orthographe" dans la séquence de l'ADN

DUPLICATION
un morceau en double à l'intérieur du gène

DÉLÉTION
absence en totalité ou en partie

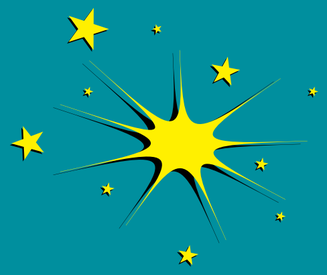


Chez moi,

- une seule des deux copies fonctionne,
- donc mon corps fabrique moins de protéine MYTIL
- Il n'y a pas assez de protéines pour bien diriger l'orchestre.

QUEL BAZAR DANS MON CERVEAU !



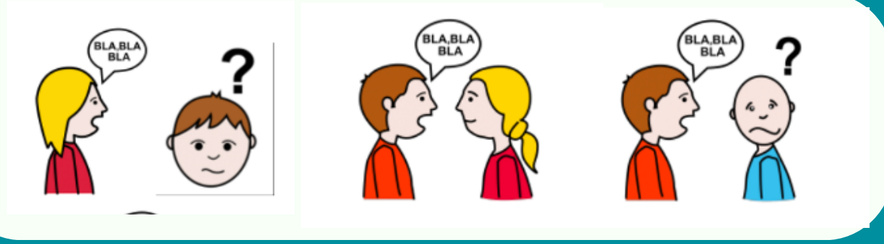




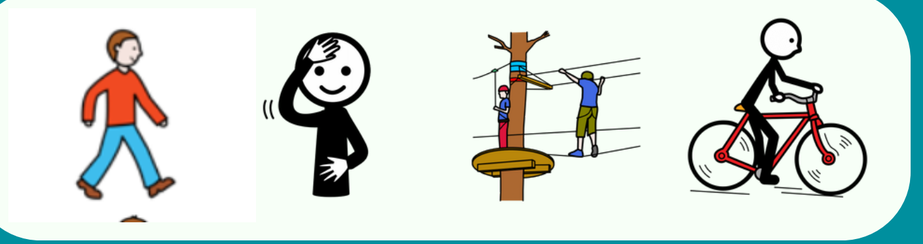
ET DU COUP DANS TOUT MON CORPS !

Je t'explique ce qui peut être difficile pour moi

- d'articuler, de mettre les mots dans le bon ordre, de me faire comprendre, de comprendre ce qu'on me dit



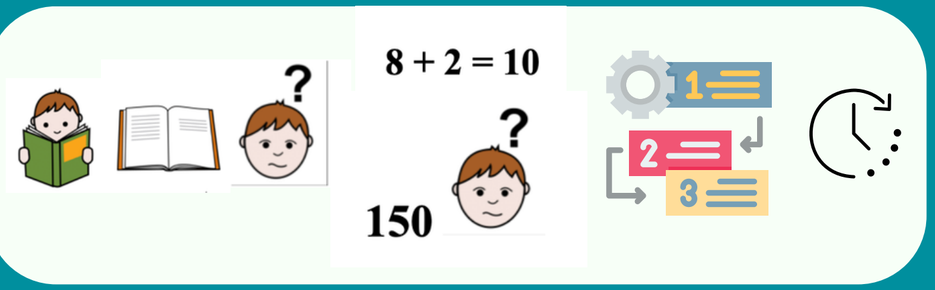
- de marcher, de faire du vélo ou de l'accrobranche, de reproduire des gestes,



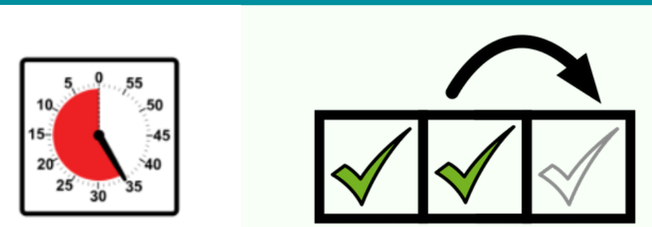
- de découper, colorier, d'écrire à la main, d'attacher un bouton, de m'habiller, de m'essuyer



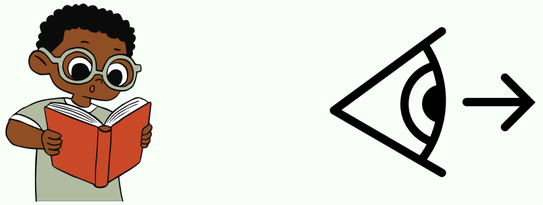
- C'est difficile d'apprendre à lire, à compter, à organiser mon travail, me repérer dans le temps...



- Je fais les choses moins vite aussi, pas grave il faut juste me donner plus de temps ! Et il faut beaucoup de répétition ;-)



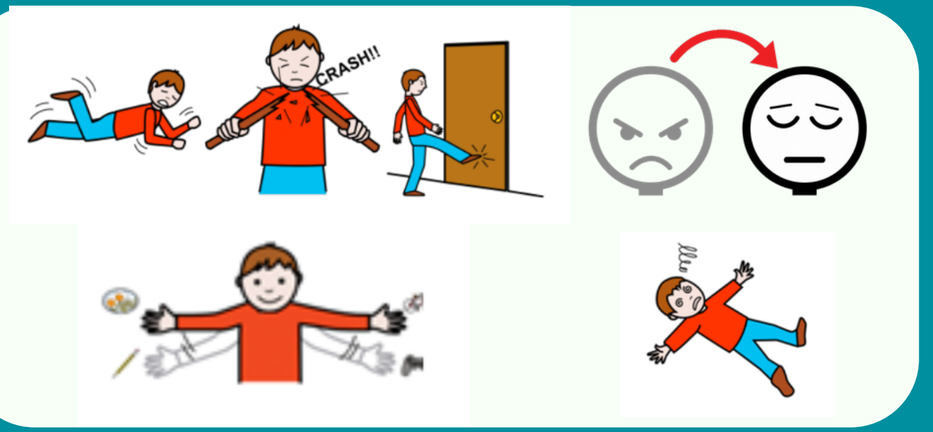
- Mes yeux ne voient pas toujours très bien, ils fatiguent et je n'arrive pas bien à fixer les choses



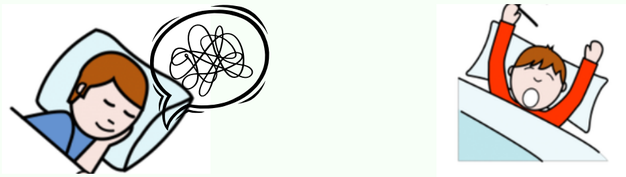
- Parfois je dois faire des choses toujours pareil pour me rassurer. Mes doigts, mes mains bougent. Je peux boucher mes oreilles pour le bruit ou mon nez pour les odeurs....



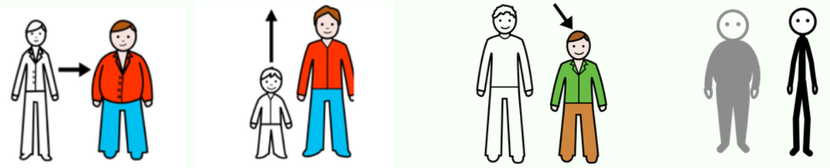
- J'ai du mal à attendre, à me concentrer (tout capte mon attention), à ne pas me fâcher…
  J'ai du mal à me calmer ….
  Des fois mon corps peut bouger tout seul très fort, on dit que je fais une crise d'épilepsie. Il y a eu un gros orage dans ma tête.



- J'ai un sommeil agité, du mal à m'endormir



- Je peux grossir de trop ou avoir du mal à manger, grandir plus vite ou alors être plus petit

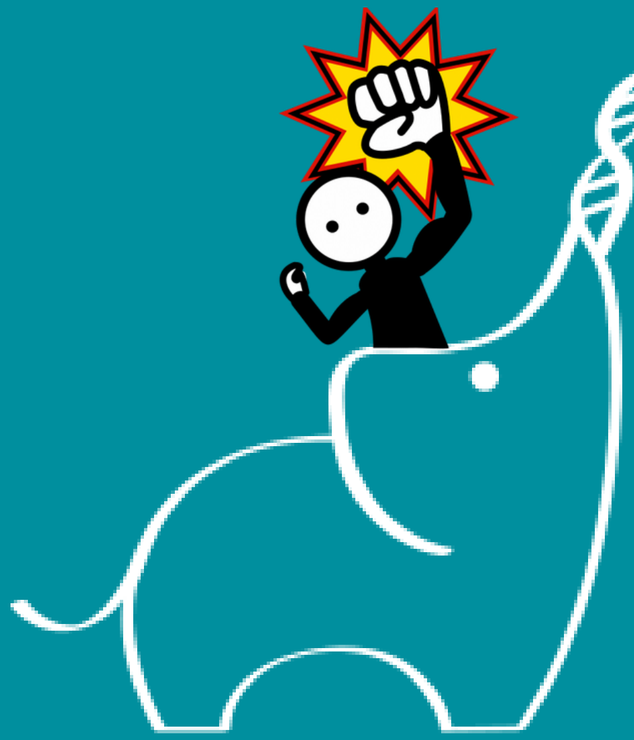


Tout cela est fatiguant, des fois j'ai plus d'énergie !



MYT1L

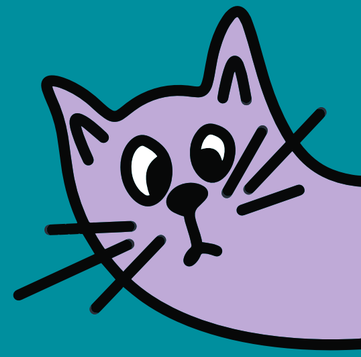
JE SUIS ÇA AUSSI !



SOCIABLE
JOYEUX



J'aime être avec les autres et discuter.
J'adore rire. J'adore faire des blagues.



CURIEUX

J'aime découvrir
plein de choses.

EMPATHIQUE



Si tu te fais mal je serai là pour m'occuper de toi,
même si je suis un peu brusque ou maladroit.

~~IM~~POSSIBLE

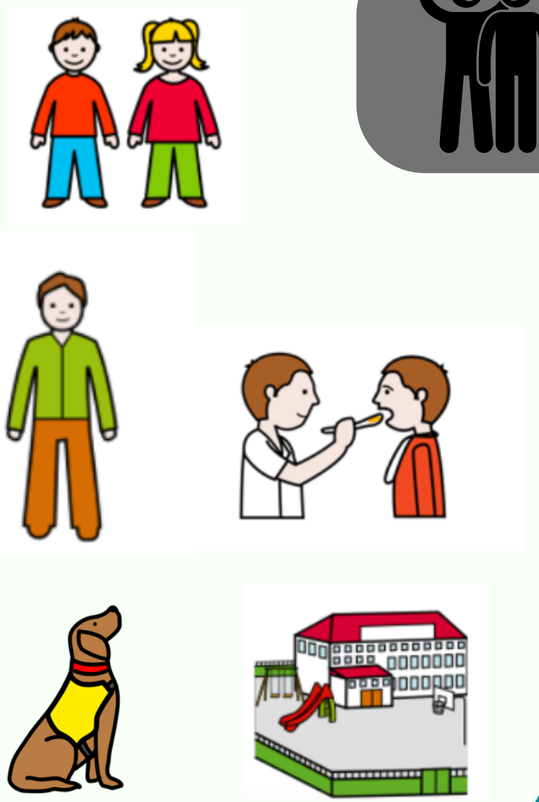


COURAGEUX,
VOLONTAIRE
FIER

Je ne ménage pas mes efforts. J'ai un sacré emploi du temps !
Je fais plein de progrès et même des choses que personne n'attendait!

Pas de panique ! Il y a des solutions pour m'aider à progresser







MYT1L

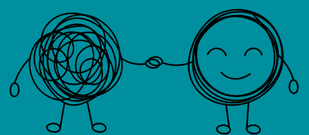
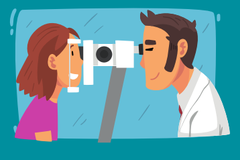
Et je suis bien encadré !
Je vois des tas de rééducateurs et de médecins !



- Neuro-pédiatre / pédiatre / Neurologue
- Endocrinologue
- Généticien
- ORL
- Psychiatre/ pédopsychiatre
- Médecin spécialisé dans les troubles du sommeil
- Médecin spécialisé dans les troubles alimentaires
- Ophtalmologue et orthoptiste
- Kinésithérapeute
- Orthophoniste ...

- Neuropsychologue
- Psychomotricien
- Ergothérapeute
- Psychologue
- Educateur spécialisé
- Nutritionniste
- Osthéopathe...







MYT1L



Par contre à ce jour,
il n'existe pas de traitement
pour réparer mon anomalie









Mais, je peux prendre des médicaments pour calmer certains effets de la maladie.

Avoir des régimes alimentaires spéciaux,

Et même des programmes sportifs rien que pour moi !

MYT1L

Alors pour l'école ! Je ne te raconte pas, il existe des tas de possibilités pour m'accueillir

Scolarité en Milieu Spécialisé



- Institut Médico- Pédagogique (IMP)
- Institut Médico-Educatif (IME)
- Institut Médico-Professionnel (IMPro)
- EEAP (Établissements et Services pour enfants et adolescents polyhandicapés)
- Hôpital de jour

Scolarité des enfants de 3 à 20 ans

Scolarité en Milieu Ordinaire

- En classe ordinaire
- En dispositif Spécialisé ULIS
- En EGPA (enseignements généraux et professionnels adaptés)
  - avec ou sans une aide humaine supplémentaire à l'AESH collective
  - l'intervention d'un SESSAD
  - du matériel adapté

Scolarité en élémentaire, collège et lycée



Scolarisation à domicile

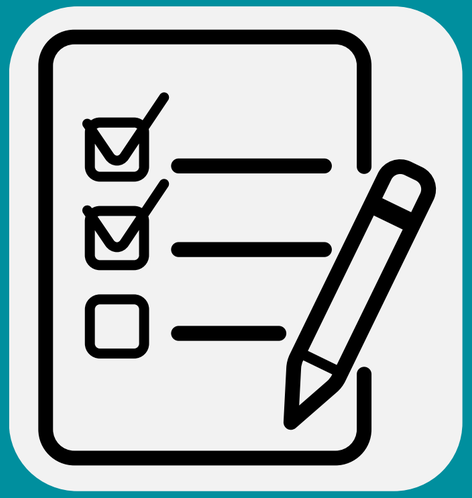
Sur des périodes plus ou moins longues
En coordination avec les services de l'Éducation Nationale



MYT1L

Il faut que je te dise ....

TOUS LES VAILLANTS SE RESSEMBLENT
ET EN MÊME TEMPS .....





L'intensité des effets et leur nombre
peuvent varier d'un vaillant à un autre

Il y en a beaucoup
des Vaillants comme toi ?

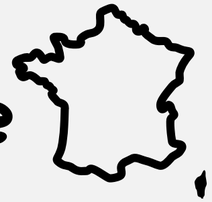




?

Aujourd'hui nous sommes,

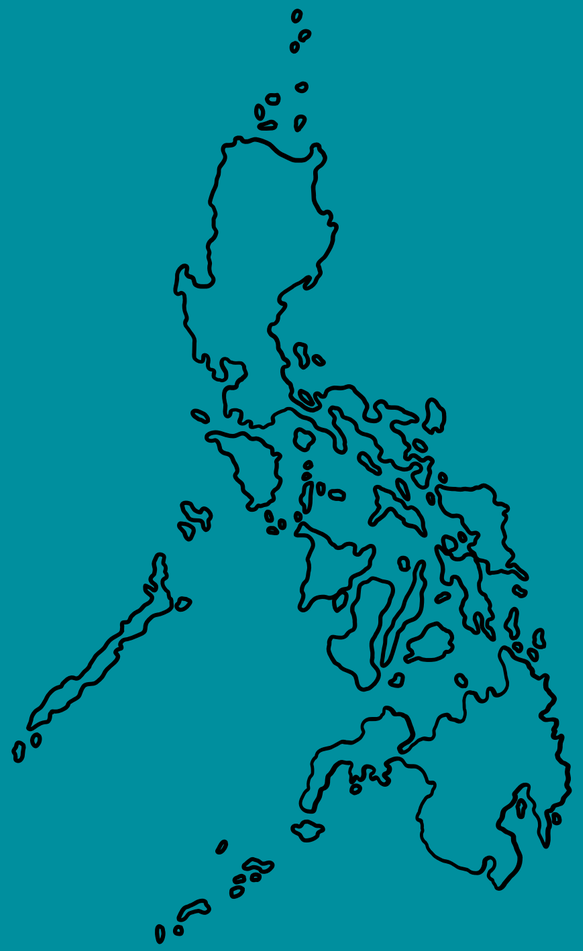


- au moins 100 en France 
- sûrement + de 1000 dans le monde 

Nous sommes une MALADIE RARE : moins d'1 personne sur 2000



Mais tu sais, des MALADIES RARES il y en a plus de 7000 !



Autant que les îles des Philippines !
Et tu vois,
il y en a des minuscules et des plus grosses.

Des fois il n'y a qu'un seul patient
pour une maladie rare !





Les personnes porteuses de MALADIES RARES



On estime que cela représente

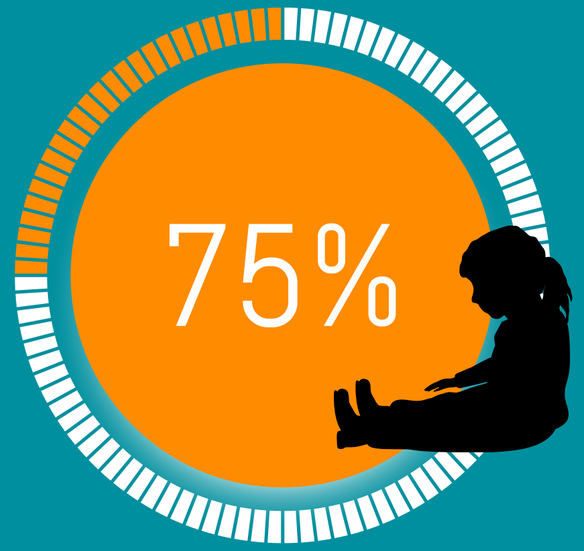
1 PERSONNE SUR 20

dans la vie de tous les jours

Plus de 3 millions de personnes en France

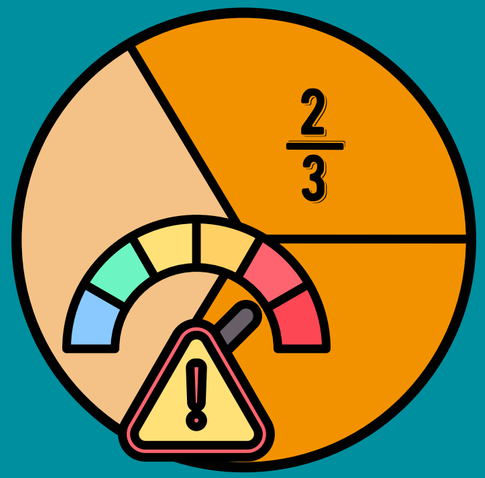
MYT1L

- En majorité les Maladies Rares se révèlent dès l'enfance



MALADIES RARES

- 2/3 des Maladies Rares sont graves et invalidantes



ATTENTION

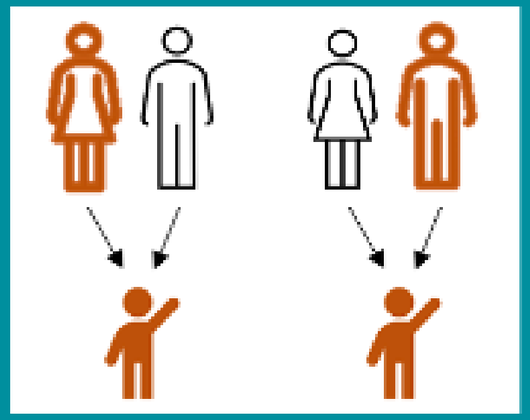
Les Maladies GÉNÉTIQUES Rares

Toutes les maladies rares ne sont pas d'ORIGINE GÉNÉTIQUE

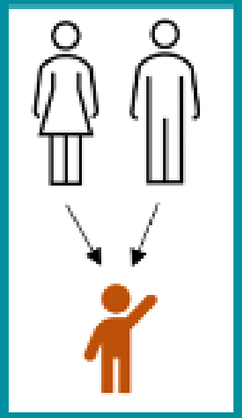


MALADIES RARES

Une maladie génétique n'est pas toujours transmise par les parents



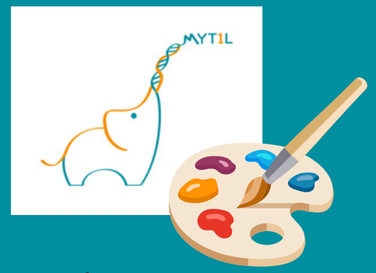
héréditaire



"De Novo"



Création juin 2021- lancement Novembre 2021



MYT1L

Les extra vaillants

Les COULEURS représentent TOUS LES VAILLANTS tous pareils mais en même temps un peu différents.

LES EXTRA-VAILLANTS est LE NOM DE L'ASSOCIATION



Les éléphants sont extrêmement sociables, pleins de compassion, soucieux les uns les autres.

" VAILLANT " : c'est le respect de la force, du courage, de la sensibilité des personnes porteuses de ce syndrome

Ça sert à quoi une association ?

Un "PORT" pour les FAMILLES





ET PAS QUE .....



Ça sert à quoi une association ?



À RÉUNIR

- Comme les médecins sont tenus au secret professionnel

- L'association est un espace qui relie les familles et les Vaillants qui le souhaitent entre eux et avec les professionnels qui les accompagnent

Exemple : en 2025, plus de 200 personnes de 10 pays réunies à Rouen et des professionnels de deux continents !





À COORDONNER, INFORMER, MOBILISER

- Elle fait circuler l'information entre tous ceux qui entourent les Vaillants.
- Elle travaille avec les médecins et monte des projets avec eux.
- Elle mobilise pour soutenir les Vaillants.

Exemple : Grâce à l'association et aux médecins qui l'accompagnent, le syndrome MYTIL existe, il est reconnu dans le système de santé avec un numéro officiel en 2023, et il a aussi un guide national de diagnostic et de soins (PNDS) en 2026.



Ça sert à quoi une association ?



À ÉCOUTER, PARTAGER

- Elle écoute les familles et cherche des solutions concrètes.

- Elle s'allie aux associations des autres pays pour être plus forts.

Exemples : livret d'accueil, guide MDPH, cap des 18 ans, cartes FALC « Je comprends ma différence », Impacts du syndrome et prise en charge détaillées en plusieurs langues, agenda, magazine FOCUS, vidéos, espace réservé aux familles...

MYTIL Les extra vaillants

DÉCOUVREZ
les VAILLANTS et les RESSOURCES

Cliquez sur les QR CODES pour accéder aux ressources directement

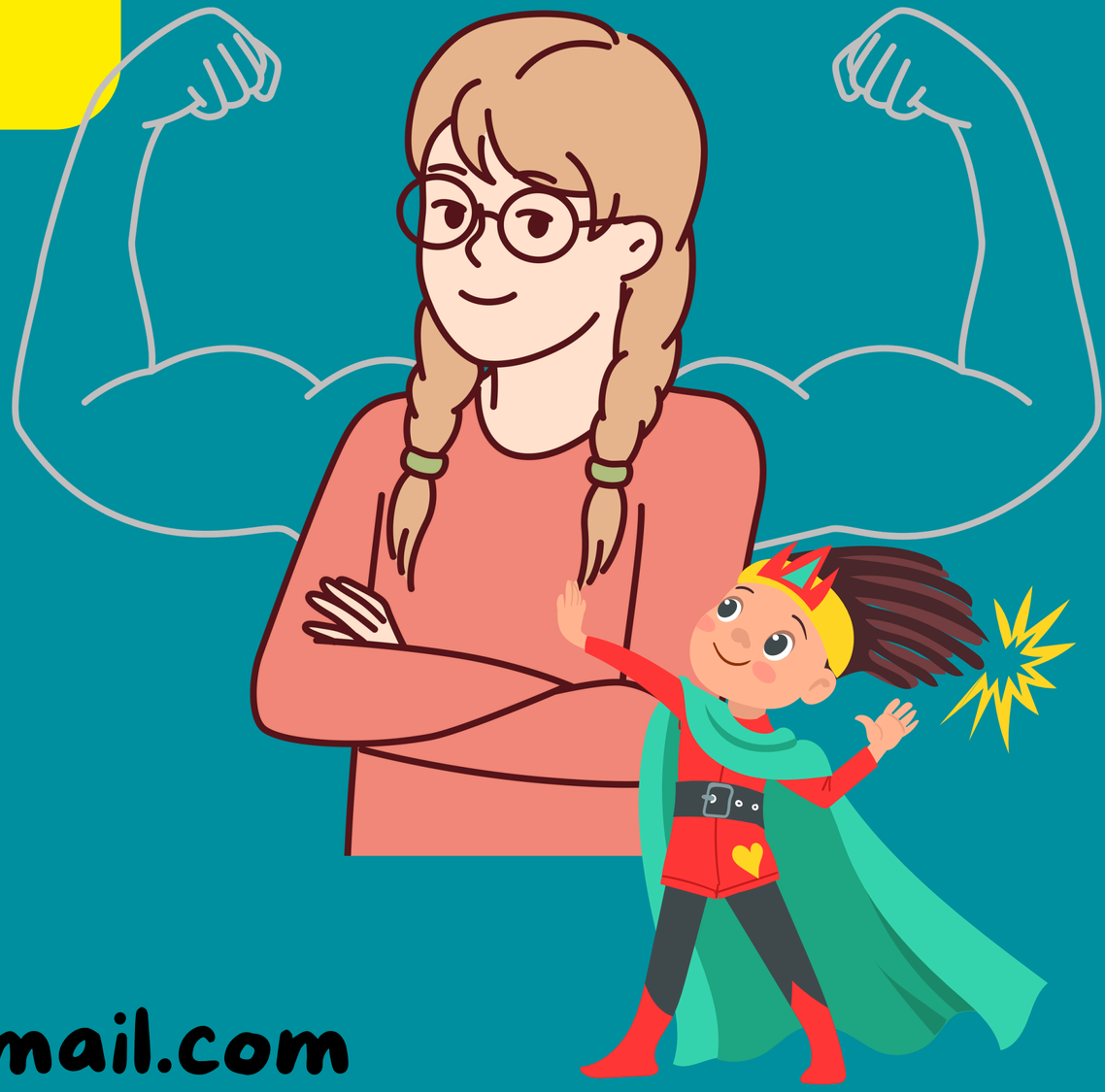
IMPOSSIBLE

Les extra vaillants



Site internet

YouTube



Contact : extravaillants@gmail.com

RESTEZ CONNECTÉS

Cliquez sur le QR CODE pour accéder aux ressources directement



Facebook

Les extra vaillants

www.facebook.com/extravaillants