Les extra vaillants

FICHE FAMILLES

Mise à jour : novembre 2026

Syndrome MYT1L : des ressources pour vous accompagner

Un diagnostic, de nouvelles questions ? **Vous n'êtes pas seuls** : environ 100 familles en France, d'autres dans plus de 20 pays. Voici ce que l'association a préparé pour vous.

Comprendre le syndrome

- **Livret d'accueil** : le premier repère
- **Fiches Info MYT1L** : courte et détaillée
- **Magazine FOCUS** : le PNDS expliqué dans le Focus n°5
- **Vidéos** : les journées internationales familles, cliniciens, chercheurs en replay sur la chaîne YouTube de l'association

Parler avec votre enfant

- **Vidéo « Mais, t'es qui toi ? »** : sans son pour accompagner le Vaillant dans la compréhension du syndrome
- **« Je comprends ma différence »** : fiche et cartes en Facile à lire et à comprendre
- **« J'ai 18 ans », « Ton dossier MDPH », « Ton argent »** : en FALC pour les plus grands

Démarches et droits

- **Guide du dossier MDPH** : peu importe où vous en êtes dans votre parcours, en lien avec le PNDS et des lettres prêtes à copier
- **Dossier complet « J'ai 18 ans »** : les droits, la protection, le patrimoine
- **Se former, travailler** : alternatives hors Éducation nationale

Santé au quotidien

- **Impacts et prises en charge** : croisés avec le PNDS, illustrations et recommandations
- **Réactions paradoxales aux traitements** : vos expériences comptent
- **Alimentation** : la synthèse de l'étude 2026
- **Journal des traitements, fiche d'observation** : à remplir

Recherche

- **Le récap des projets** d'études en cours
- **« Comprendre la recherche »** : en mots simples
- **Les ASO** : comprendre cette piste de recherche
- **Publications** : les références sur MYT1L

Entraide et rencontres

- **La Bulle des Extra-Vaillants** : notre groupe Facebook privé
- **Des animations à distance** : aux temps forts de l'année
- **Bientôt** : visios et rencontres plus fréquentes

Partout, les familles se mobilisent

2021	2024	2025	2026
France	**États-Unis**	**Espagne**	**Pologne, Allemagne**
Les Extra-Vaillants MYT1L	MYT1L Project	ExtraValientes	En préparation

Où trouver ces documents ? Sur le site en accès libre et dans « Réservé aux familles » (bouton rose) après création d'un compte, ou sur demande : extravaillants@gmail.com

Scannez, consultez, partagez

Chaque QR code s'ouvre sur votre téléphone. Un document vous manque ? Demandez-le-nous.

Site de l'association

Actualités, agenda, outils pour les familles

Impacts et prises en charge

Ce que le syndrome peut changer, et ce qui aide

Parler avec votre enfant

Vidéo et outils FALC, pour lui parler à lui

Projets de recherche

Études en cours et synthèses pour les familles

Le magazine FOCUS

Tous les numéros, en entier ou au choix

Adhérer, agir avec nous

Adhésion 10 €, déductible des impôts

Ce que l'association vous apporte

1. **Une écoute** de parent à parent, par téléphone ou par message.
2. **L'entraide** entre familles : groupes d'échange, témoignages, rencontres.
3. **Une aide aux démarches** MDPH, école, passage à l'âge adulte.
4. **Les informations sur la recherche** et la possibilité de participer aux projets.

Si vous le souhaitez

- **Adhérer :** 10 €, déductible des impôts : chaque adhésion compte.
- **Témoigner :** rien n'est publié sans votre accord écrit.
- **Donner un peu de temps,** depuis chez vous, à votre rythme.
- **Parler de nous** autour de vous et aux professionnels qui vous suivent.

Échanger avec d'autres familles

Deux groupes privés, réservés aux familles. Accès sur demande : scannez ou écrivez à **extravaillants@gmail.com**

La Bulle des Extra-Vaillants
Facebook, francophone

Chromosome 2p25.3 Family Page
Facebook, international

Les Extra-Vaillants MYT1L 1re association au monde · 100 % bénévole · d'intérêt général

extravaillants@gmail.com
facebook.com/extravaillants
extra-vaillants-myt1l.com
YouTube : @extravaillantsmyt1l

Ces documents informent : ils ne remplacent pas l'avis de l'équipe médicale qui suit votre enfant, ni celui de la MDPH.