FICHE PROFESSIONNELS

Mise à jour : novembre 2026

# Syndrome MYT1L : les ressources à votre disposition

Classées par thème. En accès libre : QR codes au verso. **Sur demande** : extravaillants@gmail.com

## Le syndrome en bref

**Trouble du neurodéveloppement** lié au gène MYT1L (ORPHA:647799).

**Un PNDS** du CHU de Rouen, en ligne sur le site de la HAS depuis février 2026.

**Une expression très variable** d'une personne à l'autre, décrite dans le PNDS.

**Environ 100 familles** en lien avec l'association en France, et des familles dans plus de 20 pays.

## Comprendre le syndrome

- **PNDS syndrome MYT1L** : diagnostic, suivi et soins
- **Impacts et prises en charge** : croisés avec le PNDS, en plusieurs langues
- **Vidéos** : replays des journées internationales

## Parler avec les Vaillants

- **Vidéo « Mais, t'es qui toi ? »** : sans son, à regarder ensemble
- **« Je comprends ma différence »** sur demande : fiche et cartes FALC
- **« J'ai 18 ans », « Ton dossier MDPH »** sur demande : en FALC

## Démarches et droits

- **Guide du dossier MDPH** sur demande : lettres prêtes à copier
- **« Le cap des 18 ans »** sur demande : âge adulte, patrimoine, succession

## Santé au quotidien

- **Comportement alimentaire** : étude 2026, en accès libre
- **Synthèse pour les familles** : les points clés, en images

## Recherche

- **Projets en cours** : dont langage et cognition, CHU de Rouen
- **Publications** : les références scientifiques sur MYT1L

## Familles et rencontres

- **Agenda** : maladies rares et TND, mis à jour deux fois par mois
- **L'association** : écoute, entraide entre parents, démarches
- **Journées internationales** : à Rouen

**Magazine FOCUS** : la vie de l'asso et l'actualité du syndrome, en un clin d'œil.

# Scannez, consultez, partagez

Les ressources en accès libre : chaque QR code s'ouvre sur téléphone, sans inscription.

### Site de l'association

Actualités, agenda, outils pour les familles

### PNDS syndrome MYT1L

Mis en ligne sur le site de la HAS, février 2026

### Magazine FOCUS n°5

La vie de l'asso et l'actualité, en un clin d'œil

### Outils pour les Vaillants

Vidéo et outils FALC, pour leur parler à eux

### Projets de recherche

Études en cours et synthèses pour les familles

### Publications

Publications scientifiques liées au gène *MYT1L*

### Agir avec nous

Adhérer, donner, proposer un peu de temps

## Sur demande, pour les professionnels

- **Cartes « Je comprends ma différence »** et leur charte d'utilisation
- **Guide du dossier MDPH** et « Ton dossier MDPH » en FALC
- **« Le cap des 18 ans »** et « J'ai 18 ans » en FALC

**Écrivez-nous : extravaillants@gmail.com**

## Ce que nous vous proposons

1. **Partager l'expérience des familles :** le quotidien, les parcours, ce qui aide.
2. **Sensibiliser vos équipes** ou vos étudiants, avec des parents.
3. **Relayer vos études** auprès des familles et relire vos documents avec des parents.
4. **Fournir des supports** pour votre structure : flyers, magazine FOCUS, fiches FALC.

## Ce que vous pouvez faire

- **Adresser les familles** vers l'association, dès l'annonce du diagnostic.
- **Remettre ce flyer** et nos guides aux familles que vous accompagnez.
- **Nous signaler** les bons interlocuteurs près de chez vous.
- **Partager vos compétences** médicales, paramédicales ou autres, ou relayer nos informations.


## Les Extra-Vaillants MYT1L

1re association au monde dédiée au syndrome MYT1L · 100 % bénévole · reconnue d'intérêt général

**extravaillants@gmail.com**

**extra-vaillants-myt1l.com**



Ces documents informent : ils ne remplacent pas l'avis des équipes médicales et de la MDPH. Pour les études, seule la publication de référence fait foi. Version anglaise : en.extra-vaillants-myt1l.com