

LE CRISTAL



Association suisse
du syndrome de l'X fragile

Rolande Rudaz, présidente
Marinette Géoui membre du comité
Yves Legay, membre du comité

Le syndrome de l'X Fragile

est une maladie génétique potentiellement héréditaire qui touche un garçon sur 4000 et une fille sur 7000.

Elle représente la deuxième cause de retard mental après la trisomie 21.

La moyenne d'âge du diagnostic est de 4 ans dans la communauté européenne.



Historique

- Pourquoi une association
- La composition du comité actuel
- Les difficultés rencontrées
- Les satisfactions



Buts

- **Sensibiliser** l'opinion au syndrome de l'X fragile
- **Faciliter** les échanges d'expérience, de connaissances, d'informations et leur mise à jour
- **Encourager** la formation, favoriser la collaboration sur le terrain entre les différents partenaires
- Etre en mesure d' **accompagner**, de soutenir de la manière la plus adéquate possible les personnes concernées par le syndrome de l'X fragile.



Réalisations

- Rencontres (journées conviviales...)
- Groupe de travail (plaquette « Conseils aux parents »)
- Comité d'organisation (journée échange...)
- Assemblées générales avec présentations (thérapie par le cheval, génétique, SMP, fleurs de Bach, shiatsu...)
- Congrès (ASA, UPDM)

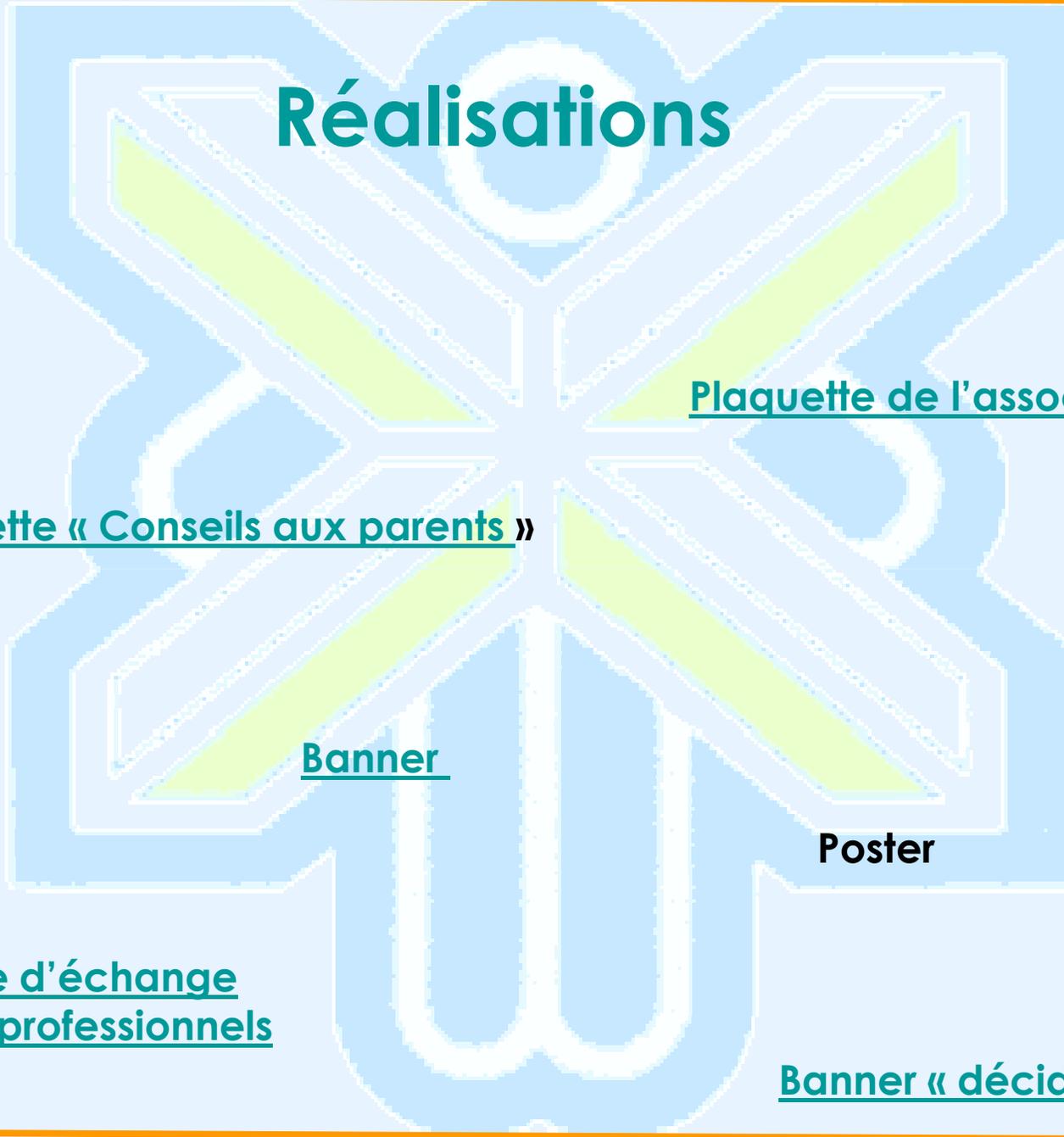


Objectifs

- Formations (pour parents avec professionnels)
- Sensibiliser les jeunes parents
- Journées informelles parents enfants
- Assurer la pérennité du Cristal



Réalisations



Plaquette de l'association

Plaquette « Conseils aux parents »

Banner

Poster

Journée d'échange
Parents - professionnels

Banner « décideurs »



LE CRISTAL

www.lecristal-ch.net

contact@lecristal-ch.net

022/ 788 05 61

Nous vous remercions de votre attention

