

ASSOCIATION SYNDROME X-FRAGILE

Le syndrome du X fragile est une maladie génétique héréditaire rare. C'est la deuxième maladie génétique après la trisomie 21 et la première maladie génétique héréditaire.

Missions :

- Informer tous les pédiatres et généralistes francophones de Belgique
- Proposer des projets éducatifs adaptés
- Réaliser un dossier de presse solide
- Organiser des soirées d'information sur différentes questions liées au quotidien des familles et des personnes atteintes
- Mettre à disposition une information claire et pratique sur la pédagogie
- Relancer les essais cliniques en Belgique
- Offrir des temps d'échange conviviaux entre parents et entre familles
- Envoyer une revue trimestrielle améliorée

COORDONNÉES

Pachis du capitaine 4 - 1457 Tourinnes-Saint-Lambert

Mail : info@x-fragile.be

SITE WEB : WWW.X-FRAGILE.BE