

Bonjour,

Nous sommes l'association Les Extra-Vaillants MYT1L (<https://www.extra-vaillants-myt1l.com/>).

Nous travaillons à connecter et accompagner les personnes porteuses d'une anomalie incluant le gène MYT1L, et à diffuser le travail effectué par les équipes de génétiques clinique et moléculaire du CHU de Rouen sur le sujet.

Vous pourrez retrouver l'ensemble des éléments sur notre site ainsi qu'une représentation des familles dans le monde (déclaratif des familles, non un relevé exhaustif des diagnostics). Des leaflets sont aussi à télécharger sur notre site.

Nous travaillons avec les équipes du centre de référence des anomalies du développement et syndromes malformatifs du CHU de Rouen et avec la filière de santé AnDDi-Rares. Une grande journée dédiée au syndrome neurodéveloppemental lié au gène MYT1L se tiendra le 25 novembre 2022 au CHU de Rouen. Retrouvez le programme complet et le lien pour les inscriptions (présentiel et distanciel) sur la page d'accueil de notre site : <https://www.extra-vaillants-myt1l.com/>

Merci de votre écoute;

Merci de diffuser cette information;

Nous sommes à votre disposition !

Bien cordialement

Valérie Salomone pour les Extra-Vaillants MYT1L