

JUN 2014

# La commune valorise et soutient les Associations.

L'Echevinat de la Santé a accueilli successivement à la Maison des Arts l'association « Une Histoire de Famille » pour une conférence sur le thème : « Connaître, reconnaître et gérer l'hyperplasie congénitale des glandes surrénales » et le conseil scientifique de l'Association « X fragile Belgique ».



Le syndrome X fragile est la première maladie génétique héréditaire et, après la trisomie 21, la deuxième maladie génétique, cause de déficience intellectuelle. Il concerne environ un garçon sur 3600 et une fille sur 6000... soit environ 2400 personnes au total en Belgique. Ce syndrome peut causer des difficultés d'apprentissage, des troubles du langage, des troubles psychomoteurs, des troubles du comportement et des difficultés de socialisation. L'hyperplasie congénitale des glandes surrénales est une anomalie génétique rare due à un trouble de fonctionnement des glandes surrénales. Cette affection touche un enfant sur 15.000 peut être à l'origine d'une déshydratation, de troubles de la croissance osseuse, d'une puberté précoce et engendre des maux de ventre et de tête récurrents. Ces deux associations regroupent des personnes affectées par l'un ou l'autre de ces

syndromes, des parents, des sympathisants et des professionnels de la santé et de l'éducation. Elles ont à cœur, entre autres, d'être un point de contact à disposition des familles et des professionnels, d'assurer une information, de stimuler la recherche scientifique de proposer des projets de qualité. Selon ses moyens, la Commune est heureuse de soutenir le travail de ces associations et de leur donner une meilleure visibilité.

Pour plus d'informations,  
[www.x-fragile.be](http://www.x-fragile.be) et  
[www.unehistoiredefamille.org](http://www.unehistoiredefamille.org)



# De gemeente ondersteunt de verenigingen.

Het schepenkantoor van Gezondheid heeft de volgende verenigingen ontvangen in het Kunstenhuis: "Une Histoire de Famille" voor een conferentie rond het thema "Congénitale bijnierhyperplasie kennen, herkennen en beheersen" en de wetenschappelijke raad van de vereniging "X fragile Belgique". Het fragiele-X-syndroom is de eerste erfelijke genetische aandoening en, na trisomie 21, de tweede genetische aandoening die de intellectuele ontwikkeling verstoort. Deze aandoening komt voor bij één jongen op 3600 en één meisje op 6000... dus ongeveer 2400 personen in totaal in België. Dit syndroom kan leiden tot leerstoornissen, taalproblemen, psychomotorische stoornissen, gedragsstoornissen en sociale problemen.

Congénitale bijnierhyperplasie is een zeldzame genetische aandoening door een stoornis in de bijniere. Deze aandoening, die voorkomt bij 1 op de 15.000 kinderen, kan de oorzaak zijn van een dehydratatie, stoornissen in de botontwikkeling, een vroegtijdige pubertijd en brengt terugkerende buik- en hoofdpijn met zich mee. Deze twee verenigingen brengen personen samen die aan één van deze syndromen leiden, ouders, sympathisanten en specialisten in gezondheid en opvoeding. Ze willen een contactpunt zijn voor families en vakmensen, informatie verspreiden, wetenschappelijk onderzoek promoten en kwalitatieve projecten voorstellen. Naargelang haar mogelijkheden steunt de gemeente met genoeg het werk van deze verenigingen door deze eveneens een grotere zichtbaarheid te geven. **Meer**

inlichtingen: [www.x-fragile.be](http://www.x-fragile.be) en  
[www.unehistoiredefamille.org](http://www.unehistoiredefamille.org)

## Catherine Roba-Rabier

Echevin/Schepen

Tel. : 02/852.94.26

des Familles, des Crèches, de la Santé et de l'Egalité des Chances.  
Gezin, Kinderopvang, Gezondheid en Gelijke Kansen.

