L'Édito

De belles perspectives et de nouveaux challenges nous attendent en 2019 ; nous serons là pour vous accompagner le mieux possible.

En 2019, nous voulons toujours aller plus loin dans nos actions auprès des familles. Albane Louesdon à Rennes vous propose trois ateliers autour de thèmes récurrents (l'anxiété, les troubles cognitifs et l'orientation scolaire).

Le livret d'informations sur le syndrome de délétion 22q11 sera réactualisé au cours de l'année. Il est primordial que vous, familles, en preniez connaissance puis le transmettiez aux professionnels de santé de proximité. Le syndrome est complexe et variable ; c'est vous qui connaissez le mieux votre enfant ou votre proche et qui devez avoir les arguments pour expliquer ses besoins et vos attentes.

Christine Tisset (Hauts de France), Sandra Poirot (Nord Est), Florence Benedetti (Centre) et Lysiane Boisnault (Auvergne) organisent pour vous des rencontres conviviales en région tout au long de l'année (voir l'agenda du site internet, Facebook). Des Groupes de Parole vous accueillent également pour rompre l'isolement (Paris, Tours, Strasbourg, Rennes, Lille, Avignon).

Avant l'été, des rendez-vous sportifs (Course des Héros de Paris et Lyon, Marche de Péré) et des pique-niques sont l'occasion de sensibiliser votre entourage à la délétion 22q11, de rencontrer d'autres familles et de collecter des dons pour assurer la continuité des activités de l'association.

En fin d'année, les 16 et 17 novembre à Barcelone, aura lieu la Conférence Européenne sur la délétion 22q11 ; nous vous tiendrons informer du programme dès qu'il sera prêt.

Nous avons eu le plaisir d'accueillir fin 2018 au sein du Comité G22, Thérèse Phelippeau, nouvelle déléguée régionale des Pays de la Loire. Les familles ont ainsi retrouvé une correspondante régionale qui saura les soutenir et les guider.

Restez informés en consultant le site internet, le journal G22 et la page Facebook ! Vous pouvez aussi aider nos déléguées en région qui ont besoin de vous !

Françoise Neuhaus
Présidente de GÉNÉRATION 22