



FRANÇOISE NEUHAUS

PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION

2020 est déjà en route... Je vous souhaite, à tous, une année qui puisse être non seulement pleine de promesses mais aussi fructueuse. Tous nous espérons que nos enfants traversent ces prochains mois en bonne santé, c'est notre priorité et aussi le combat de l'association Génération 22 qui, mois après mois, vous

informe des prises en charge recommandées, des nouvelles connaissances en matière de recherche et des différentes expertises médicales dans vos régions.

En 2019, Génération 22 a organisé le **Stage Emploi pour des jeunes de l'association**, la **rencontre du 22 novembre** pour marquer la **journée internationale de la délétion 22q11** et tout au long de l'année des rencontres à Lille, Strasbourg et Péré, en Bretagne et en Normandie, dans l'Aveyron, à Tours, Lyon, Avignon et Paris.

2020 est l'année du Symbiosium, congrès national de l'association ; il aura lieu à Lyon les 6 et 7 novembre. L'association va à la rencontre des adhérents de la région Rhône-Alpes et des départements limitrophes mais espère retrouver des familles de toute la France puisque Lyon est une ville bien desservie et facile d'accès. Le Comité de Génération 22 organise dès à présent le programme.

Nous vous solliciterons pour **des rencontres entre familles, des pique-niques en régions** (Furchhausen le 4 avril, Tours le 17 mai, Péré le 1^{er} mai, Paris le 21 juin, Lyon le 28 juin, Nantes le 5 juillet etc). **Des journées info familles seront organisées avec les Centres de Référence** (les dates vous seront communiquées au cours de l'année).

En 2020, nous diffuserons largement aux professionnels de santé et aux familles un **Référentiel de prises en charge des troubles psychiatriques dans la délétion 22q11** ; 5 fiches* qui renseignent sur le neurodéveloppement et la cognition, les troubles psychiques, le suivi médical, les enjeux psychosociaux et l'accompagnement des familles. Ces documents doivent permettre une prise en charge qui corresponde aux besoins des personnes atteintes de délétion 22q11, enfants ou adultes, qui ont à faire face à différents troubles comme des troubles de l'attention, une grande anxiété, des troubles du comportement, de l'humeur et/ou des problèmes cognitifs.

À partir du mois d'avril dans le cadre de la formation, **DéfiScience, Filière de Santé Maladies Rares met en ligne sur son site internet des vidéos qui expliquent le syndrome de délétion 22q11** ; Il sera possible de rajouter des témoignages de familles, de jeunes avec une délétion, des informations sur la scolarité, les aides, la vie professionnelle etc. Ces vidéos pourront être utilisées dans des journées de formation destinées aux professionnels de santé et aux familles.

Génération 22 continue à participer à la **COURSE des HÉROS à Lyon, à Paris, et pour la première fois à Nantes**. C'est un événement solidaire qui rassemble autour de Génération 22 chaque année quelques dizaines de coureurs et de marcheurs et plus de cent cinquante participants. Cet événement nous permet également de **collecter des fonds qui nous aident à soutenir les familles** en organisant des actions pour les parents et les jeunes et en participant aux rencontres avec nos partenaires en France et en Europe.

Nous vous attendons nombreux !

Le Comité G22 a accueilli 3 nouvelles déléguées, Cécile Truffot pour l'Ile de France, Laetitia Truchon en Bretagne et Marjorie Brugié (Caule) en Occitanie-Pyrénées. Merci à Odile Nédélec d'avoir si bien rempli son rôle de déléguée Ile de France pendant de nombreuses années et bienvenue aux nouvelles !

* Ces fiches sont téléchargeables sur le site du Vinatier

www.ch-le-vinatier.fr/offre-de-soins/la-recherche/genopsy/ressources-2103.html