



SANDRINE DAUGY

PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION

2020 a été une année compliquée pour tout le monde. Ce n'est malheureusement pas terminé, mais à présent des vaccins sont disponibles et l'espoir d'un retour à une vie « normale » existe lorsqu'une large proportion de la population sera vaccinée. **La délétion 22q11.2 n'est pas reconnue comme une maladie prioritaire pour l'accès au vaccin.** Cependant, pour ceux qui ont des inquiétudes en raison de leur état de santé, il faut se rapprocher de son médecin traitant ou de celui qui assure le suivi d'une pathologie associée.

2020 a conduit Génération 22 à s'adapter en adoptant la visioconférence. Nos réunions de comité se sont poursuivies en version connectée.

Le Symbiosium 2020 a été réorganisé en version connectée avec une grande participation de nos adhérents mais aussi de professionnels de santé. Des temps d'échange ont été proposés aux parents d'enfants et d'adultes mais aussi aux jeunes et adultes atteints du syndrome et à la fratrie.

Devant la forte demande de participation à tous ces groupes, **nous vous proposons des groupes de parole pour les parents à présent dans toutes les régions** en les regroupant grâce à la visioconférence. **En 2021, un nouveau groupe Grand-Ouest démarre pour les régions de Bretagne, Pays de Loire, Centre et Sud-Ouest** et très bientôt un **groupe fratrie adulte**, sera ouvert à toutes les régions.

Le groupe de jeunes atteints de la délétion 22q11 a vu le jour grâce à Sandra Poirot fin 2020, et deux groupes sont constitués : **un pour les moins de 30 ans et un pour les plus de 30 ans.**

Tous ces Groupes de Parole en visioconférence sont animés par une psychologue et réservés aux familles adhérentes.

2020 est l'année d'un changement important au sein du bureau. Françoise Neuhaus, présidente depuis le Symbiosium 2012 m'a laissé la place et est à présent vice-présidente. Odile Nédelec et Lysiane Boisnault ont également permuté leurs rôles de trésorière et secrétaire.

Un grand merci à Françoise Neuhaus qui a assumé les fonctions de présidente avec beaucoup d'enthousiasme et d'énergie. Elle a insufflé un tournant dans notre association en proposant les groupes de parole, une nouvelle communication, le stage des jeunes en recherche d'emploi en fin 2019 et s'est investie sans compter auprès des Centres de Référence et des Filières de Santé Maladies Rares pour représenter les familles. La liste de toutes ses actions est longue et je ne les citerai pas toutes de peur d'en oublier. **Un grand merci à Odile Nédelec** qui a assuré la trésorerie avec une grande rigueur depuis 2015 pour une association dont le nombre d'adhérents a fortement augmenté. Lysiane Boisnault prend la relève de ce poste essentiel dans la vie de l'association. Nous avons choisi d'utiliser la plateforme de gestion Asso-connect pour simplifier la gestion de l'association mais la prise en main du logiciel a demandé un travail considérable et je tiens à remercier Lysiane pour son investissement. Je remercie tous les membres du comité qui m'ont accordé leur confiance en me nommant présidente. Enfin je remercie nos nouvelles déléguées régionales qui sont arrivées en 2020 : Marjorie Caule pour l'Occitanie Pyrénées, Laetitia Truchon pour la Bretagne, Cécile Truffot pour l'Ile de France et Christelle Marie pour la Normandie ainsi qu'en début 2021, Myriam Ztouti. Le comité ainsi renouvelé reste à votre disposition pour tout renseignement, toute difficulté rencontrée ou toute autre demande.

Pour toute information contactez-nous, les coordonnées du bureau et des déléguées régionales G22 sont sur le site internet www.generation22.fr et dans ce journal.