



SANDRINE DAUGY

PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION

J'espère que vous avez tous passé un bel été malgré une météo plutôt maussade dans de nombreuses régions.

La rentrée scolaire ou étudiante 2021 s'annonce encore compliquée pour tous les enfants et tous les jeunes avec cette quatrième vague de la pandémie. Les éclaircies du début de l'été se sont assombries et un protocole lourd va être à nouveau mis en place.

Des familles nous ont questionnées régulièrement sur la vaccination. Maintenant que toutes les personnes de plus de 12 ans sont éligibles à la vaccination, il n'y a rien de plus pour les personnes atteintes de la délétion 22q11.2. Toutefois pour celles qui conservent un déficit immunitaire avéré, une troisième dose peut être recommandée mais c'est au médecin traitant ou au spécialiste d'en décider avec vous.

Le Ministère de l'Éducation Nationale déclare que les dispositifs PIAL (Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés) sont déployés sur tout le territoire national, si vous rencontrez des difficultés pour la mise en place des aides notifiées par la MDPH, il faut s'en rapprocher (voir les infos pratiques).

Dans ce journal, nous vous proposons une grande interview très intéressante du Dr Boris Chaumette, psychiatre au Centre de Référence des Maladies Rares à expression psychiatrique de l'hôpital GHU Paris site de Sainte-Anne. Nous lui sommes très reconnaissantes d'avoir accepté d'y répondre. Il vous présente son travail, ses projets de recherche, comment sont prises en charge les personnes dans son service, et des recommandations pour le suivi psychiatrique des personnes atteintes de délétion 22q11.2. Il explique pourquoi une prise en charge précoce est nettement favorable au pronostic de la personne.

Tous les Groupes de Parole vont reprendre. La visioconférence a permis de rassembler des groupes de parents plus nombreux même si certains se plaignent du manque de rencontres physiques, il est certain que pour les groupes de province la visioconférence est plus facile.

Le Groupe de fratrie a rencontré un vif intérêt pour tous les participants et reprend dès cet automne.

Une enquête de satisfaction auprès des personnes participant aux deux groupes de parole des personnes atteintes a montré leur satisfaction et leur souhait de continuer à échanger entre eux. Ces deux groupes sont animés par Madame Elodie Perroux, psychologue, qui connaît bien le syndrome.

Depuis le mois de mai, vous recevez par mail notre newsletter mensuelle « Le sujet du mois ». Ce nouveau format a pour but de vous informer sur un ou plusieurs sujets toujours en lien avec la délétion 22q11 ou les maladies rares.

Nous vous lançons un appel, nous avons besoin de forces vives pour notre association. Il est important que de nouvelles personnes s'impliquent pour apporter un nouveau souffle. Il est important de préparer la relève.

Alors si vous avez envie de nous rejoindre, prenez contact avec nous ! Il reste beaucoup d'actions à mener mais nous ne sommes pas assez nombreux.