



SANDRINE DAUGY

PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION

L'année 2022 démarre, j'espère qu'elle s'annonce bien pour toutes les familles de Génération 22 et que cette pandémie ne sera bientôt qu'un lointain souvenir... Notre association veut y croire et travaille sur plusieurs projets. Nous espérons pouvoir vous retrouver au cours des différents événements mis en place en 2022.

Génération22 organise un nouveau **congrès national à Lyon les 14 et 15 octobre 2022 : le Symbiosium 2022**. Le programme est en cours de construction mais déjà les grandes lignes se dessinent. Découvrez les thèmes abordés dans ce journal.

Comme chaque année, Génération22 participe à la **Course des Héros à Paris (le 19 juin), Lyon (le 26 juin) et Nantes (le 3 juillet)**. La Course des Héros permet de collecter des fonds dont nous avons absolument besoin pour mener et financer nos actions (Voir article dans ce journal). Nous comptons sur vous pour nous aider et souhaitons vous retrouver nombreux à participer à ces journées festives et solidaires.

Cette année pour la **journée internationale de la délétion 22q11.2, le 22 novembre**, Génération22 désire s'unir aux associations européennes qui recherchent chaque année à travers le continent à illuminer en rouge des bâtiments publics ou non. C'est une opération de sensibilisation du grand public au syndrome de délétion 22q11. Si vous souhaitez y participer nous tenons à disposition un dossier pour solliciter les élus ou propriétaires de bâtiments.

En ce début d'année, le bureau a été remanié. Nous avons le plaisir d'accueillir **deux nouveaux membres Christian Villecroze et Anaïs Fayard**. Christian prend le poste de trésorier à la place de Lysiane Boisnault que nous remercions pour son investissement et la mise en place du logiciel Assoconnect. Anaïs Fayard vient seconder Odile Nédélec au poste de secrétaire adjointe. Lysiane Boisnault reste déléguée de la région Auvergne.

Les Groupes de Parole pour les parents (5 groupes), les personnes adultes atteintes du syndrome (2 groupes) et la fratrie adulte continuent en visioconférence (ou en présentiel pour les parents à Paris seulement pour l'instant). Ils sont tous animés par une psychologue.

Dans ce journal nous vous proposons une grande interview très riche en informations du **Pr David Geneviève, généticien et responsable du Centre de Référence des Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs du CHU de Montpellier**. Nous le remercions d'avoir accepté et pris le temps de répondre à nos questions. Il nous explique pourquoi le diagnostic et la prise en charge du syndrome spécifique et personnalisée tout au long de la vie sont importants. Nous aurons aussi le grand plaisir de l'accueillir lors de notre prochain congrès à Lyon.

Soucieux de vous informer, de vous accompagner et de représenter les familles, tous les membres du comité de Génération 22 sont à votre écoute, n'hésitez pas à prendre contact avec votre déléguée régionale ou les membres du bureau qui restent à votre disposition.