

L'Association **GENERATION 22** a été créée le 12 juillet 1997 chez Elise PFEIFFER qui est à l'origine de ce projet.

POURQUOI ?

Soutenir et informer les patients et leur famille, leur apporter toutes les informations utiles pour favoriser leur insertion scolaire, sociale et professionnelle.

« Un diagnostic n'est pas seulement l'attribution d'une étiquette, mais une ouverture pour une meilleure appréhension des problèmes, une meilleure prévision de l'évolution. »

AVEC QUI ?

Les familles touchées par la microdélétion 22q11

Un Conseil Scientifique auquel nous ont fait l'honneur de collaborer :

Pr. J.L.MANDEL	IGBMC Strasbourg
Pr. PHILIP	CHRU Marseille
Pr. VALLEE	CHRU Lille
Dr ALEMBIK	CHU Strasbourg
Dr CROQUETTE	C G C Lille
Dr BREVIERE	CHRU Lille
Dr KAISLING DOPFF	C.Strauss Strasbourg
Anne-Marie ARAN	Orthophoniste

Ainsi que tous les professionnels de santé qui nous ont déjà accordé leur confiance comme les docteurs BLANCHE, BRIARD, DAVID, FREBOURG, FRYDMAN, GARABEDIAN, GINISTY, KARGERE LIVOLSY, LABRUNE, LACOMBE, LE BIDOIS, LEHEUP, LE MAREC, LIVOLSI, LYONNET, MUNNICH, MONTOKA, NOLEN, SARDA, SIDI, SIMEONI, STOLL, TOURAINE, TOUTAIN VALLEE, SOKOLOWSKY, et tant d'autres que nous remercions.

PETITE HISTOIRE DU 22q11

1967 : le Dr **Angelo DIGEORGE** donne son nom à un syndrome associant une cardiopathie congénitale, une hypocalcémie et un déficit immunitaire

1981 : le Dr de La **CHAPELLE** suivi en 82 par l'équipe du Children Hospital de Philadelphie associe le syndrome de Di George à une anomalie du chromosome 22.

10 ans plus tard, le Dr **DRISCOLL** montrera l'existence systématique d'une microdélétion du chromosome 22 détectable grâce aux marqueurs génétiques (FISCH)
D'autres syndromes ont été décrits et portent des noms différents : VCF'S pour le Dr **SCHPRINTZEN**, CATCH 22 pour d'autres. Tous ces syndromes sont associés à une **microdélétion 22q11**, ils sont tous équivalents et montrent la grande variabilité des manifestations.

Qu'est-ce qu'une microdélétion 22q11?

Un chromosome est composé de deux bras courts (appelés p) et deux bras longs (appelés q). Les chromosomes contiennent le capital génétique. Une microdélétion 22q11 est la perte, pour des raisons encore inconnues, d'une infime partie du capital génétique contenu dans le bras long q du chromosome 22.

Il s'agit d'une erreur de la nature qui n'a rien à voir avec des événements qui auraient pu se produire pendant la grossesse.

Aujourd'hui une grande partie des manifestations possibles de cette perte de capital sont connues et le suivi médical des personnes atteintes leur permet de trouver des solutions appropriées dans la majorité des cas. **Le rôle des parents est primordial dans l'évolution de l'enfant et la prise en charge de son suivi scolaire, psychologique et médical.**

La microdélétion 22q11 touche environ un enfant sur 3000, ce qui en ferait l'une des plus importantes en nombre parmi les délétions connues à ce jour.



GENERATION 22

BULLETTIN D'ADHESION

Mr Mme Melle
Nom.....

Prénom.....

Adresse.....

.....
.....
.....

Téléphone.....

Fax.....

E Mail.....

A renvoyer à :

GENERATION 22

c/o Dominique PFEIFFER

20 rue ERWIN 67000 STRASBOURG

Souhaite des Informations sur l'Association GENERATION 22

Adhère à l' association GENERATION 22 et joint ma cotisation (150F personne)

Autorise l'association à communiquer mes coordonnées à ses membres

N' autorise pas cette communication

Nom et prénom de la personne atteinte
date de naissance.....

Comment avez-vous eu connaissance de l'existence de l'association :

Nom et qualité de la personne vous ayant communiqué les coordonnées de GENERATION 22

.....
.....
.....

Signature

GENERATION22 : ses projets

Elaborer une CARTE D'IDENTITE de la microdélétion 22q11, à partir des informations en notre possession, ceci sous le contrôle du Conseil scientifique.

Editer un LIVRET D'INFORMATION

A destination des familles et des professionnels il détaille et explique l'ensemble des manifestations connues afin de permettre une meilleure prise en charge et ainsi un meilleur développement physique et intellectuel des enfants atteints ainsi que l'insertion scolaire la plus favorable.

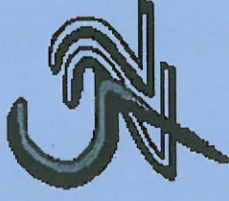
Convaincre les professionnels de santé de l'importance d'une approche pluridisciplinaire des patients et **Soutenir** la mise en place de *consultations pluridisciplinaires* regroupant des professionnels de *toutes les spécialités concernées*, une meilleure efficacité médicale et une plus grande facilité pour les parents en sont les premiers atouts.

Mettre en place un ANNUAIRE de correspondants Médecins et Professionnels de santé connaissant bien la microdélétion, ses différentes manifestations et leurs conséquences, et acceptant de prendre en charge les familles dans un souci de dialogue et de suivi.
FAMILLES souhaitent pouvoir partager leurs expériences, leurs interrogations et leurs joies.

Imaginer ensemble les actions à mener pour faciliter le développement relationnel et socio-affectif des enfants.

Travailler avec les Associations européennes à une meilleure reconnaissance du VCF et une prise en charge médicale et scolaire identique dans l'ensemble des pays européens.

Cette liste n'est pas exhaustive, elle évoluera selon vos besoins, les souhaits des familles, des médecins, les idées qui prendront corps lors de nos réunions et de nos moyens aussi.



GENERATION 22

Association des personnes atteintes d'une microdélétion 22q11 et leur famille

Présidente: Dominique PFEIFFER
20 rue Erwin 67000 STRASBOURG
☎ **03 88 36 04 13**

Vice-Président : Pierre-Jean LEVY
2 rue J. Dussourd 92600 ASNIERES
☎ **01 40 86 39 85**

GENERATION 22
www.pédiatrie.net/génération22

Correspondant Régional :

*Association inscrite au Livre LXXV N° 221/1997
du Registre des Associations du Tribunal
d'Instance de Strasbourg*