



MATINÉE D'INFORMATION DES FAMILLES SUR LE SYNDROME DE DÉLÉTION 22q11.2 Samedi 25 novembre de 8h30 à 12h30.

Amphithéâtre de l'hôpital Jeanne de Flandre au CHRU de Lille (3^{ème} étage)

PROGRAMME

- 8h30 - 9h15** Accueil et collation de bienvenue offerte par l'association GÉNÉRATION 22.
- 9h15 - 9h30** Présentation de l'équipe de Lille du Centre de référence maladies rares Labélisé pour les Anomalies du Développement de l'inter-région Nord-Ouest (CLAD-NO).
Pr Sylvie MANOUVRIER-HANU (Clinique de Génétique G Fontaine – CHRU de Lille)
- 9h30 - 10h00** Le Syndrome de microdélétion 22q11.2 : pathologie aux multiples facettes,
Dr Florence PETIT (Clinique de Génétique G Fontaine – CHRU de Lille)
- 10h00 - 10h30** Les problèmes ORL dans la microdélétion 22q11.2, *Pr. Pierre FAYOUX (Service ORL pédiatrique – CHRU de Lille),*
- 10h30 - 11h00** Difficultés psychologiques et aspects psychiatriques (parfois rencontrés à l'âge adulte), de la microdélétion 22q11.2. L'aide de la remédiation cognitive, *Dr Claire RASCLE (Service de psychiatrie – CHRU de Lille)*
- 11h00 - 12h00** Quelle prise en charge pour les patients et leurs familles ? Les démarches auprès des structures (MDPH etc.), *Mme Virginie THORAVAL (assistante sociale – CHRU de Lille)*
L'Equipe Relais Handicaps Rares son réseau et ses missions, *Mme BONTE, ERHR Nord-Ouest*
L'aide des Groupes de Parole, *Mme Coralie BECQUERIAUX, neuropsychologue*
- 12h00 - 12h30** Présentation de l'Association GÉNÉRATION 22
Pourquoi adhérer ? *Mme Françoise NEUHAUS, présidente de l'Association G22*
Ce qui est fait ou peut être fait en région ? *Mme Christine TISSET, déléguée de la région*

Merci de nous faire part de votre souhait de participer à cette matinée par mail (clad@chru-lille.fr), nous vous enverrons le formulaire d'inscription ou contacter Mme Tisset, déléguée régionale de l'Association G22 (hautsdefrance@generation22.fr),
Tél : 07.81.16.95.04

A noter : nous ne serons pas en mesure d'organiser un accueil pour les jeunes enfants