

Réunion dédiée aux patients porteurs de micro-délétion 22q11

Lille le 25 novembre 2017

3^{ème} étage, Hôpital Jeanne de Flandre, CHRU de Lille

Organisation : Centre de référence Labélisée pour les anomalies rares du Développement de l'inter région Nord-Ouest, site du CHRU de Lille (Clinique de Génétique Guy Fontaine)

Et association Génération 22

Je / nous serai/serons présents

Nombre de personnes :

Nom :Prénom(s)

Adresse :

.....

Téléphone (si vous acceptez de nous le transmettre) :

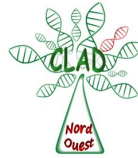
Adresse courriel (si vous acceptez de nous la transmettre) :

Merci de renvoyer ce formulaire à l'adresse suivante :

Madame D'Angelo
Coordonnatrice du centre de référence Maladies rares
Clinique de Génétique médicale
Hôpital Jeanne de Flandre
CHRU
59037 Lille Cedex

Ou par Fax au 03 20 44 49 11

Ou réponse par courriel clad@chru-lille.fr



**Programme de la Réunion dédiée aux patients porteurs de micro-délétion 22q11
Lille le 25 novembre 2017
3^{ème} étage, Hôpital Jeanne de Flandre, CHRU de Lille**

- 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 d'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 Becqueriaux, neuropsychologue
- 12h00 - 12h30 Présentation de l'Association Génération22
Pourquoi adhérer ?
Mme Neuhaus, présidente de l'Association G22
- Ce qui est fait ou peut être fait en région ?
Mme 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.