22q11 day

Coup de projecteur sur le syndrome 22q11, une maladie génétique méconnue et pourtant fréquente

Relais
Syndrome de microdélétion 22q11.2

22q11 Europe

REJOIGNEZ-NOUS POUR LA JOURNÉE 22Q11 !

Le 22 novembre prochain aura lieu la journée 22q11, une occasion unique de sensibiliser le public à un défaut génétique fréquent mais largement méconnu. Pour y participer, nous vous invitons à rejoindre ce mouvement en illuminant de rouge votre bâtiment le 22/11/2023.

QU'EST-CE QUE LE 22Q11.2 DS ?

Le syndrome de délétion 22q11.2 est un trouble chromosomique qui touche environ 1 personne sur 2200. Il peut causer un large éventail de défauts corporels, dont les plus fréquents sont des difficultés d'apprentissage et de comportement, des malformations cardiaques et des problèmes d'audition ou d'alimentation dus à une malformation de la bouche et du nez. Les symptômes possibles sont très divers, et chaque personne atteinte du syndrome est affectée différemment, ce qui contribue à expliquer le manque de connaissance du grand public à propos de cette maladie.

POURQUOI Y SENSIBILISER LE PUBLIC ?

Un diagnostic précoce du syndrome 22q11 peut conduire à des améliorations substantielles du quotidien des personnes touchées. En effet, cela permet aux parents de mieux préparer l'arrivée de leur enfant, cela aide les professionnels de la santé à mieux adapter leurs traitements et les éducateurs à mieux adapter l'environnement éducatif.

Pourtant, en raison du manque de connaissances sur le syndrome et ses symptômes de la part du public et des professionnels de la santé, 50% des patients du 22q11 ne sont jamais diagnostiqués.

COMMENT PARTICIPER ?

À l'occasion de la journée de sensibilisation 22q11, le 22 novembre, nous invitons les organisations publiques et privées en Europe et plus à illuminer en rouge les bâtiments et infrastructures dont elles ont la gestion. À cette occasion, nous sensibiliserons le public et partagerons des images de bâtiments illuminés sur nos plateformes ainsi qu'à travers les médias. Cette initiative a suscité un intérêt croissant ces dernières années à travers l'Europe. Plus de 8 pays et 60 villes ont participé aux précédentes éditions.

Rejoignez le mouvement !

Bruxelles - Maison communale d'Ixelles

Ath - Eglise Saint-Julien

QUI SOMMES-NOUS ?

Relais22 est une ASBL belge francophone qui fournit soutien et informations aux patients et à leurs proches au sujet du syndrome 22q11. L'ASBL sensibilise également le monde médical et politique au syndrome.

Relais22 est membre de 22q11 Europe, un réseau de 19 organisations nationales qui coordonne la journée 22q11.

Vous trouverez plus d'informations sur les organisations locales et sur 22q11 sur les sites web suivants : www.22q11europe.org et sur www.relais22.be