



22 OCTOBRE

Journée internationale du Syndrome Phelan-McDermid

Le 22 octobre 2021 aura lieu la Journée Internationale du Syndrome Phelan-McDermid.

Cet évènement mondial permet de sensibiliser au Syndrome Phelan-McDermid, une maladie génétique rare du chromosome 22 qui touche environ 2 500 personnes dans le monde.

Ses caractéristiques principales sont une déficience intellectuelle, une absence ou un retard de langage, des problèmes moteurs ainsi que des symptômes de type autistique.

On estime que 1 % des personnes autistes souffrent du syndrome de Phelan-McDermid, mais beaucoup ne sont pas diagnostiqués.

L'Association Française du Syndrome de Phelan-McDermid vise à rassembler les familles, à aider, informer et améliorer la vie des personnes porteuses. Elle est relayée par le site asso22q13.fr

Depuis 2011, elle travaille en étroite collaboration avec l'équipe de Thomas Bourgeron de l'institut Pasteur, à laquelle elle verse régulièrement des dons.

A l'occasion de cette journée internationale du syndrome, les familles et leur entourage, et plus largement toute personne concernée de près ou de loin par le syndrome, s'associent et se mobilisent pour illuminer **en vert** fenêtres et maisons, mais aussi bâtiments, ponts, et monuments, couleur choisie pour cette maladie rare, et symbole d'espoir et de sensibilisation de cette maladie.

En effet, sensibiliser le grand public, diffuser l'information permettra d'augmenter l'intérêt pour le syndrome.

Cette visibilité accrue amènera les chercheurs à travailler en plus grand nombre sur le sujet et avec davantage de moyens. Ce n'est qu'au prix de leur implication sans faille que les connaissances sur le syndrome seront développées, la vie des personnes concernées améliorée et un éventuel traitement trouvé.

L'évènement international est relayé par la Fondation américaine du syndrome et toutes les photos des lieux qui participent dans le monde sont partagées et diffusées sur les réseaux sociaux et auprès des membres du monde entier <https://cutt.ly/Qv7p1ef>

Plus il y aura de villes, de lieux qui participeront, plus ceux-ci se démarqueront et plus la France rayonnera au niveau mondial.

Le château de Chenonceau a ainsi répondu présent lors de la dernière journée internationale en s'éclairant pour montrer son soutien à notre cause.

Pour plus d'informations, merci de contacter

Association Française du Syndrome Phelan-McDermid

asso22q13.fr

Me Frédérique Meunier, présidente

0767771401