Depuis l’Association du **Syndrome 22q11**en Espagne nous aimerions vous présenter la réalité de cette pathologie. Le syndrome 22q11 s'agit d'une altération génétique produite par la délétion ou duplication de la région 11.2 du bras long ("q") du chromosome 22 qui entraîne une série de problèmes lors du développement embryonnaire. Ce syndrome est l'anomalie chromosomique sous-microscopique la plus fréquente ; elle concerne u**ne sur 4000 naissances.** Néanmoins, il est très probable que la fréquence réelle soit plus élevée.

Suite à cette faible prévalence, le syndrome 22q11 est considéré une **maladie rare**. L’ignorance et désintérêt social que les maladies rares entraînent supposent des nombreuses difficultés aux familles touchées. Ces difficultés apparaissent lors de l’obtention du diagnostic, l’accès aux traitements et thérapies spécialisées, aux informations mises à jour, produits d’assistance, aide financière, et, en général, aux soins de qualité. Tout cela génère une grande désolation aux familles touchées, mais aussi une certaine insécurité chez les professionnels et beaucoup d'incompréhension de la part des égaux et de la société vers les personnes souffrant du syndrome 22q11.

Les **manifestations** du syndrome **22q11** sont principalement liées aux structures et organes touchés: anomalies cardiaques congénitales (50 à 75% des cas), fentes ou insuffisance de la fonction du palais (60%), problèmes de régulation du calcium avec tendance à l'hypocalcémie (50%), prédisposition aux infections et apparition de processus auto-immuns dans les premières années de la vie, etc. Outre ces problèmes médicaux, ils présentent des particularités dans leur développement psychomoteur, des retards dans l'acquisition et le développement du langage (80% des cas), des difficultés d'apprentissage très spécifiques et d'autres manifestations cliniques liées à la santé mentale (80% des cas).

L’Association du Syndrome 22q11 en Espagne se bat jour après jour pour offrir une couverture psychosociale complète aux personnes affectées et à leurs familles. Notre but est d’améliorer leur qualité de vie, en couvrant leurs besoins et en promouvant des mesures qui visent à promouvoir l’égalité des chances pour les personnes touchées. En garantissant les droits de tous et toutes, on contribue aussi à créer une société plus juste et solidaire.

L'une de nos lignes stratégiques fondamentales est de promouvoir des actions de sensibilisation pour faire connaître au public le syndrome 22q.11.2. Par exemple, la journée internationale de la sensibilisation au syndrome de la délétion 22q11 est le 22 novembre, tandis que la **journée internationale de la visibilité du syndrome de la délétion 22q11 a lieu le 22 mai**. Le 22 mai 2018, l’Association du Syndrome 22q11 en Espagne a rejoint l’initiative d’éclairage des bâtiments et monuments emblématiques. Au totale, **plus de 30 bâtiments dans toute l’Espagne ont été éclairés en rouge**, ce qui a eu une énorme répercussion médiatique, comparable à celle reçue lors de la commémoration d’autres journées internationales telles que celle de l’autisme (bâtiments éclairés en bleu), les droits des femmes (violet), les droits des personnes LGTB+ (arc-en-ciel), cancer du sein (rose), épilepsie (orange), etc.

Cette année, nous voulons encourager d'autres pays à joindre cette action, de façon à que l’initiative*Lumières pour le 22q* / *Allumer le 22q* devienne internationale.

Ainsi, pour aider à atteindre les objectifs décrits ci-dessus, l’Association du Syndrome 22q11 espagnole, dans le cadre de l’initiative *Lumières pour le 22q*, fait une demande formelle pour éclairer ...................................................................................................….................… ……..… ..................................................................................................................................................................................................................................... ...................................................................................................................................................................................... ...... en rouge la nuit du mercredi 22 mai 2019. Le rouge identifie la marque de toutes les associations et fondations 22q dans le monde.

S’il vous plaît, aidez-nous à conscientiser, sensibiliser et rendre visible le syndrome 22q11 en acceptant d’éclairer ces lieux emblématiques de …………………. Ainsi, vous seriez en train de contribuer à prendre conscience aux citoyens et citoyennes sur la difficile situation du collectif du 22q11.

Dans l'attente de votre réponse, je vous prie d’agréer, Madame, Monsieur, mes sincères salutations. Si vous avez de questions, n’hésitez pas à nous contacter sur*info@22q.es.*