



Siège social :

Charge asbl c/o Anne SIMON
62, rue Essegheem
B-1090 Bruxelles

Tél : 02 649 63 47

Mail : anne.charge@yahoo.fr

Site web : www.chargesyndrome.be

Soirée « Café des parents » du 28 mai 2009

Les membres de notre association se sont retrouvés nombreux pour cette première soirée, chez Sylvie Devillers qui nous accueillait gentiment et a pu installer 14 personnes dans son salon. Un tout grand merci à elle !

Nous y recevions le docteur SZNAJER, généticien spécialisé dans l'étude du syndrome.

Rachida nous a fait part de contacts très intéressants qu'elle a eus lors d'une réunion organisée au Ministère de la Santé Publique ; elle y a partagé son expérience et exposé le syndrome que les participantes ne connaissaient pas. Son témoignage a fortement ému le groupe et a touché personnellement Madame Onkelinx qui l'a reçue ensuite à son cabinet. Celle-ci a manifesté l'intention de rencontrer l'association et d'être plus amplement informée sur la maladie. Rachida évoque aussi l'idée de « médiatiser » la maladie et elle a eu contact avec une journaliste de « Radio Al Manar » qui accepte de prévoir une émission à ce sujet.

Nous avons ensuite écouté l'exposé du Dr Sznajer sur l'avancement des recherches en génétique ; il a partagé avec nous les conclusions des travaux menés par lui et deux collègues français, en illustrant ses propos par un support visuel (graphiques, schémas, informations,...) Ce fut vraiment très intéressant, mais démontrant bien la complexité du syndrome et de ses traitements.

Une information concrète et porteuse d'espoir pour les familles a clôturé l'exposé : une convention est en préparation à l'INAMI pour agréer des centres universitaires qui coordonneraient les interventions spécialisées nécessaires pour les maladies génétiques ; voilà qui devrait faciliter la vie des parents.

En partageant quelques douceurs et rafraîchissements, nous avons échangé nos questions et nos expériences avec le Dr Sznajer qui y a répondu avec compétence, patience et beaucoup de chaleur humaine. Encore un grand merci à lui.