

Octobre 2011

Volume 17, Issue 3

Dans ce numéro :

Message de notre nouveau 2
Président

Félicitations aux bénévoles du 4
Comité de planification qui
œuvrent dans les coulisses

Ce que nous sommes et ce que 4
nous ne sommes pas : histoire
de la VCFSEF

Le coin bibliothèque 7
Syndrome vélo-cardio-facial :
tomes I et II

Message de la Directrice 11
exécutive

Tour d'horizon de la 11
recherche

Actualités régionales 13

A la rencontre des responsables 14
de la VCFSEF

Liste honorifique des donateurs 20

Informations importantes

Le thème de la prochaine édition de notre Newsletter sera «Prévention / intervention». Vos contributions sont les bienvenues, la date limite étant fixée au 30 novembre. Veuillez transmettre vos questions ou vos propositions à Sue Carneol : editor@vcfsef.org.

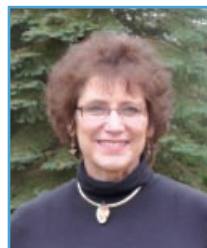


Join us on Facebook
Click Here



Légende : participants à la 18ème conférence scientifique internationale annuelle.

MESSAGE DU BUREAU D'EDITION



Sue Carneol, MS,
CCC-SLP

L'état du New Jersey a quelque peu défrayé la chronique cette année. MTV et l'ouragan Irène ont mis en point de mire une partie de la côte Est américaine à travers les médias populaires, mais c'est la 18ème conférence scientifique internationale annuelle de la VCFSEF, qui s'est tenue à New Brunswick dans le New Jersey du 14 au 17 juillet, qui, en prenant les allures d'un véritable tour de force, a impacté la région de manière bien plus puissante et positive ! Médecins, spécialistes, thérapeutes, professeurs, parents, grands-parents, enfants et adultes affectés par le syndrome vélo-cardio-facial ont accouru du monde entier pour assister à une conférence éducative et stimulante qui a réuni la fine fleur des experts et les ardents avocats du SVCF.

De nouvelles amitiés se sont nouées, les anciennes ont été ravivées et le réseautage entre les familles et les professionnels s'est élargi. Chacun pouvait y trouver son compte, la famille en particulier qui se trouvait être au cœur de cette manifestation et qui pouvait profiter des fêtes organisées autour de la piscine, des séances de maquillage pour les enfants, des démonstrations de foot et même danser. Comme lors des réunions précédentes, les premières interventions du matin sur les troubles de la parole et du langage, la génétique et les fonctions cérébrales fournirent des informations d'ordre général et clarifièrent la terminologie pour les présentations scientifiques ultérieures. Les présentations avaient prévu d'aborder les toutes dernières découvertes portant sur la génétique du SVCF et du syndrome de microdéletion 22q11, les interventions chirurgicales, les traitements orthodontiques, l'orthophonie, le diagnostic et le



Docteur Greg Lof, conférencier principal

Suite en page 2

MESSAGE DU BUREAU D'ÉDITION

(Suite de la page 1)



Légende : table ronde sur le mariage avec les couples Bradlees et Lindsay

traitement du TDAH et de l'anxiété, ainsi que les toutes dernières utilisations de l'ordinateur dans le domaine. Nous remercions tout spécialement notre intervenant principal, le docteur Greg Lof, pour sa remise en question de la validité des traitements orthophoniques traditionnels, sur la base de leurs fondements scientifiques.

Les autres invités de marque du corps enseignant étaient le Dr Jack Levine, le Dr Tracy Vaillancourt et le Dr Steve Reich, qui ont présenté des informations pertinentes et pratiques portant respectivement sur les soins médicaux à domicile, le harcèlement et la scoliose. La table ronde organisée avec des couples affectés par le SVCF était porteuse d'espoir et a insufflé de nouvelles idées à tous les participants présents. Un remerciement sincère à Quinn et Pari Bradlee et à Karen et Doug Lindsay pour leur franchise et leur encouragement. Comme lors des années précédentes, les petits-déjeuners et les repas partagés avec les Experts favorisaient les face-à-face entre les professionnels et les profanes atteints du SVCF ou concernés par quelqu'un de leur entourage. Toutes les présentations seront bientôt accessibles en ligne sur le site internet de la VCFSEF (www.vcfsef.org), à condition d'être adhérent. Si vous n'êtes pas encore inscrit, cela devrait vous motiver ! Un formulaire d'adhésion est disponible dans cette newsletter ou en ligne sur le site.

Pour continuer nos remerciements, nous félicitons chaudement l'ensemble des bénévoles et des coordonnateurs qui se cachent dans les coulisses (Dianne Altuna, Cristina Bush et Jen Stevens) pour leur temps, leurs efforts et toutes leurs compétences. Ce fut un excellent travail !

La 18ème conférence scientifique internationale annuelle de la VCFSEF a rappelé les transitions majeures survenues dans le conseil d'administration et au poste de directeur exécutif. Karen Golding-Kushner, directrice exécutive de la Fondation durant ces huit dernières années a passé le flambeau à Dianne Altuna, notre nouvelle directrice exécutive. Nous lui exprimons notre gratitude infinie et notre plus grand respect pour sa vision, ses qualités de dirigeante et ses réalisations. Nous accueillons Dianne chaleureusement et l'encourageons pour les changements et les défis à relever, qui nous conduiront vers de nouvelles avancées. Veuillez vous reporter au contenu de la Newsletter pour en apprendre davantage sur nos responsables dynamiques.

Le thème de cette Newsletter sont les «Transitions». Suite à tout ce que nous avons appris au cours de la conférence, nous devons désormais introduire des transitions dans les modèles que nous utilisons habituellement pour les diagnostics, les soins et la prévention liés au syndrome vélo-cardio-facial. Dans cette édition, nous rappelons également les transitions parmi nos responsables et l'orientation future de la Fondation, sur la base de ses succès passés (voir l'article de Bob Shprintzen). La conférence internationale annuelle a été et continuera d'être la pierre angulaire de la VCFSEF en matière d'éducation. Il n'est jamais trop tôt pour commencer à planifier votre participation à la conférence de l'année prochaine qui se tiendra à Toronto, au Canada, du 19 au 22 juillet. J'espère vous y retrouver !

- Sue Carneol, MS, CCC-SLP Editrice de la VCFSEF

MESSAGE DE NOTRE NOUVEAU PRÉSIDENT



Philippe DeClercq
VCFSEF President

C'est un immense honneur qui m'a été fait de devenir Président du VCFS EF et je tiens à remercier le nominating comite de m'avoir choisi.

Lorsque que pour la première fois j'ai entendu parler de micro délétion 22q11, de vcfs, de syndrome de Sphrintzen, de syndrome de digeorges, je me suis demandé dans quel monde j'allais entrer. C'était

en 2001, Astrid ma fille avait 9 ans, et le verdict tombait sur une feuille de laboratoire... Elle était touchée par ce syndrome.

Nous avons très vite rejoint l'association Française Génération 22 et nous avons apporté notre contribution pour faire bouger les choses en France. C'est en 2006 en préparant le congrès de Strasbourg que j'ai fait la connaissance de Bob Shprintzen et du VCFS EF. C'est aussi lors de ce congrès que je me suis rendu compte de l'importance des forces qui se mobilisaient autour de VCFS.

Des équipes de médecins qui à travers le monde cherchaient dans tous les domaines afin de pouvoir nous aider à mieux accompagner nos enfants au quotidien. Des parents mobilisés pour faire bouger les institutions où qu'ils soient.

C'est tout naturellement que nous avons décidé, mon associé et ami Peter et moi-même, de permettre à tout le monde,

Suite en page 3

Message de notre nouveau Président

(Suite de la page 2)

lorsque le congrès a lieu en Europe, de se comprendre en mettant à disposition de la fondation des interprètes. Lorsque je suis arrivé au VCFS EF c'est Karen Golden Kushner qui était directeur exécutif de la fondation. Je me souviens de cette période charnière où la fondation devait trouver un nouvel élan pour faire face à son essor et je tiens ici à rendre hommage à Karen qui s'est engagé à fond dans ce challenge au risque parfois de s'exposer pour permettre à la fondation de passer le cap. Aujourd'hui c'est à nouveau un virage qui s'est amorcé et une nouvelle ère commence avec Dianne à la tête de la fondation. C'est bien évidemment un immense privilège que d'être président pour cette première année de la direction de Dianne et je ferai tout mon possible pour l'aider dans ses nouvelles fonctions.

Les années passées au côté de ce syndrome qui nous touche nos enfants et nous m'ont donné une certaine vision de la solidarité et du monde médical. Je compte bien mettre à profit cette expérience pour permettre à tous un accès à toute l'information. Lors des précédents congrès vous avez pu constater à quel point des équipes de médecins et de chercheurs à travers le monde étaient impliquées dans le VCFS et le 22q11. Chaque année ces équipes avancent, dans la connaissance, les traitements possibles, les rééducations à mettre en place pour permettre à ceux qui sont touchés d'avancer dans la vie comme tout un chacun. Ici en Europe nous recensons toutes les études en cours et nous encourageons les parents à participer aux plus pertinentes. J'espère de tout cœur pouvoir encourager tous ces chercheurs qui obtiennent des résultats à travers le monde à venir l'été prochain à Toronto vous présenter leur travail.

Car c'est bien à Toronto, au Canada, que nous nous retrouverons tous l'année prochaine pour le congrès. Le Canada pour un français comme moi est tout un symbole, il est le lien linguistique et culturel entre le continent Américain et la vieille Europe. Anglo-saxons et francophones y cohabitent pour le meilleur. C'est une formidable occasion de vous proposer ce qui se fait de mieux dans le monde en termes de recherche.

Je sais à quel point chacun vient chercher une réponse à toutes les questions qu'il se pose concernant le VCFS et nous avons souvent ce sentiment que ce qui arrive à notre enfant n'arrive qu'à nous. C'est pour cette raison que les congrès sont des moments de partages, partage de connaissances de la part des médecins, partages d'expérience de la part des parents, partage de ressentiments de la part de nos enfants atteints et de ceux devenus adultes. Chaque année de formidables signes d'espoir nous sont envoyés et je dois avouer que le plateau avec Karen et Quin cette année à New Brunswick a été pour moi une immense bouffée d'oxygène. Je veillerai à ce que se partage se prolonge non seulement au congrès mais aussi à travers toutes les publications que peut faire la fondation (Newsletter, fact sheet...). Que ce soit sur le

sol Américain ou dans le reste du monde je suis toujours très admiratif de la masse de courage et de bonne volonté qui se déploie autour de la maladie pour avancer.

Je sais qu'après le point final de cet article nous retournerons tous dans ce qui nous préoccupe chacun dans notre quotidien : séances d'orthophonie, rendez-vous avec les orthopédistes, les cardiologues, les psychiatres, les neurologues, les généticiens, toutes ces visites qui s'ajoutent aux tâches classiques de l'éducation d'un enfant. De mon côté, je chercherai la solution pour permettre à ma fille Astrid qui a 19 ans aujourd'hui d'accepter sa maladie pour pouvoir enfin vivre avec... La tâche n'est pas simple mais nous ne sommes pas seuls. Des orthophonistes, des orthopédistes, des cardiologues, des psychiatres, des neurologues, des généticiens se penchent sur le VCFS. Au quotidien des informations nouvelles remontent à la fondation et nous sont restituées. Ceci me permet au passage de remercier tous ces volontaires qui travaillent quotidiennement pour la fondation. Chaque année vous les retrouvez, un sourire jusqu'aux oreilles, heureux d'avoir donné de leur temps et toujours prêts à aider. Pour eux, pour nos enfants, pour vous, pour tous ces médecins qui travaillent pour notre cause, je vous demande de venir nombreux à Toronto.

Mon objectif est clair : y faire venir ce qui se fait de mieux et de plus pertinent en matière de recherche sur le VCFS et le 22q11. Les directeurs régionaux sont mobilisés. Les volontaires de la fondation sont dans les starting block, Dianne coordonne tout le monde. Mais l'addition de ces courages n'est rien sans une mobilisation de tous. Faites nous part de toutes vos expériences et retrouvons nombreux en 2012 à Toronto.

Philippe DE CLERCQ
Président

FÉLICITATIONS AUX BÉNÉVOLES DU COMITÉ DE PLANIFICATION QUI ŒUVRENT DANS LES COULISSES.

Par Cristina Bush

On y est finalement arrivé ! La 18ème conférence scientifique internationale annuelle qui s'est tenue à New-Brunswick, dans le New Jersey s'est déroulée sans accroc! Travailler dans les coulisses a été une expérience gratifiante et enrichissante car nous avons pu assister à la mise en place, par les comités, d'une conférence pédagogique exceptionnelle pour les professionnels et les profanes du monde entier.



Une armée de bénévoles, composée de plus de 30 adultes, d'étudiants et d'adolescents a fait un merveilleux travail avec les inscriptions, les événements sociaux, les garderies pour les enfants et le stand. Les inscriptions se sont déroulées de

manière si harmonieuse que l'on aurait pu croire que les bénévoles s'y étaient consacrés depuis des années ! Les gardes d'enfants ont été si bien organisées qu'il n'y avait guère de différence avec les garderies professionnelles. Tant de jeux et d'activités étaient proposés dans chaque pièce, c'était incroyable!

Les bénévoles sur le stand ont fait un travail fantastique en vendant des tee-shirts, des bracelets et d'autres articles. Nos vendeurs avaient toujours le sourire aux lèvres quand des acheteurs se présentaient.

Toutes les ventes généraient un reçu ce qui a grandement



Légende : Cristina Bush et Jennifer Stevens, présidentes de comités locaux

facilité la comptabilité finale. Nous avons également rajouté quelques articles supplémentaires sur notre stand : des serviettes et des magnets pour les voitures estampillés SVCF qui ont remporté un grand succès !

Nous ne pouvons pas ne pas mentionner nos événements sociaux! Le dîner Pizza autour de la piscine jeudi soir a été un excellent moyen de faire se rencontrer les professionnels et les familles. Les enfants se sont bien amusés dans la piscine.

Nous avons eu un excellent taux de participation à notre dîner du vendredi soir, ce qui a grandement contribué à son succès, les familles et les professionnels ayant ainsi eu l'opportunité de se rencontrer et de se détendre tout en dansant avec leurs enfants, sous la houlette du DJ. Sans oublier la célébration d'anniversaire du Dr Shprintzen.

Nous avons ressenti des sentiments mitigés lorsque la conférence s'est achevée: de la tristesse après tant de préparations et de la fierté en raison de son succès. Nous sommes toujours en train de traiter les précieuses informations et remontées générées par la conférence, de manière à les partager avec le comité de planification de l'année prochaine, qui organisera la 19ème conférence scientifique internationale annuelle de la VCFSEF à Toronto au Canada, avec Christine MacDonald qui sera notre nouvelle présidente ! Nous espérons bien vous y retrouver !

CE QUE NOUS SOMMES ET CE QUE NOUS NE SOMMES PAS : HISTOIRE DE LA VCFSEF

By: Robert J. Shprintzen, PhD

Il y a à peu près 17 ans que la salle d'attente de mon bureau s'est convertie en un centre de diffusion des informations médicales pour la Fondation éducative VCSF. A cette époque là, je travaillais encore dans le Bronx, au centre médical de Montefiore où j'avais entrepris, à plein temps, un programme dédié au SVCF. Des patients commençaient alors à affluer des États-Unis, d'Europe et d'Australie. La plupart d'entre eux se plaignaient que leurs médecins locaux étaient ignorants du SVCF et souhaitaient les éclairer à ce sujet afin de ne plus avoir à quitter leur pays pour trouver des professionnels spécialisés dans ce syndrome. Bien que mon objectif était de gagner ma vie en tant que médecin, il était devenu évident qu'il serait beaucoup plus efficace pour les patients de recevoir des soins sur place, délivrés par des professionnels intéressés et qualifiés. J'étais également tout à fait conscient que c'était ce qui allait se passer, quoi qu'il arrive, et plutôt que de constituer un obstacle au processus en cherchant mon propre intérêt, je préférais faire partie de la solution. L'idée d'une fondation éducative était née de la nécessité de diffuser des informations et du savoir-faire. J'ai pris le téléphone et appelé certains de mes collègues installés à travers le pays, ainsi qu'un certain nombre de parents de mes patients qui avaient exprimé leur désir de faire connaître le syndrome. Je leur ai demandé de me rejoindre pour une réunion d'informations qui a donné naissance à la Fondation éducative du syndrome vélo-cardio-facial. En quelques semaines, ma salle d'attente a été prise d'assaut par une vingtaine de personnes, dont la moitié environ étaient des professionnels qui avaient étudiés le SVCF et l'autre moitié des personnes atteintes du syndrome. Elles arrivaient de New York, du Connecticut, du New Jersey et de Pennsylvanie, et j'ai également contacté des personnes en Californie qui ont participé à la réunion par téléphone. Nous sommes très vite arrivés à la conclusion qu'une organisation visant à diffuser des informations et à former était une bonne idée. Nous nous sommes fixés comme première tâche d'établir notre charte de mission, qui a été rédigée par un comité de six membres fondateurs après un travail de plusieurs semaines. La charte demeure inchangée depuis cette époque. La mission de la VCFSEF suivait et continuera de suivre les principes suivants :

- La Fondation éducative du syndrome vélo-cardio-facial est une organisation composée de professionnels et de profanes dont l'objectif consiste à former le grand public, la communauté scientifique, les familles des personnes atteintes du syndrome vélo-cardio-facial et les personnes atteintes du syndrome vélo-cardio-facial (VCF) sur ce syndrome génétique courant.
- La Fondation agira en représentant à la fois les patients atteints du VCF et les professionnels de santé impliqués dans le traitement de ce syndrome génétique.
- La Fondation proposera un forum pour diffuser les dernières avancées concernant le diagnostic et le traitement des personnes atteintes du SVCF.

- La Fondation proposera un forum pour échanger autour des problèmes, des traitements ou des succès dans le domaine du SVCF et de sa gestion.

L'objectif suivant consista à élaborer une structure officielle pour la VCFSEF, à travers le développement d'une structure politique et d'un ensemble de règlements. Avant d'établir le règlement, nous avons débattu sur ce que nous voulions que la VCFSEF soit, et sur ce que nous ne voulions pas qu'elle soit. Nous voulions une organisation ouverte et transparente, qui reste fidèle à sa mission. Même à ce stade précoce, nous ne voulions pas d'une organisation qui lèverait des fonds pour la recherche ou pour le financement des soins cliniques. La raison pour cela était très claire pour nous à l'époque, mais il n'est pas certain qu'elle reste valable aujourd'hui à la lumière des actions menées par les autres organisations. Les raisons étaient les suivantes :

1. Nous voulions que la VCFSEF soit entièrement exclue du jeu de la compétition. Nous cherchions au contraire à ce qu'elle représente un brillant exemple de collaboration et de coopération. Nous savions qu'une fois entrée dans un processus de compétition pour le don de subventions ou de financements de traitements médicaux, les personnes ou les institutions qui n'auraient pas reçu d'aide financière pourraient en tenir rigueur aux bénéficiaires ET à la VCFSEF, et tendraient à s'éloigner du processus de gouvernance de la VCFSEF. J'ai pu en être témoin plusieurs fois dans les associations et les fondations professionnelles dans le passé, aboutissant à la création d'un esprit de chapelle qui ne bénéficiait qu'à certains membres, et non pas à toute la communauté. Nous avons donc mentionné clairement dans le règlement que personne n'était autorisée à utiliser la VCFSEF comme un moyen de lever des fonds auprès de ses membres ou de favoriser ses propres intérêts.
2. Le but et la mission de la Fondation consistait à diffuser des informations à tous. Cela ne peut pas être fait si certains membres sont plus égaux que d'autres. Aux fins d'élargir le rôle des personnes issues du monde entier, nous savions de façon informelle que nous devons attirer autant de personnes que possible, originaires de différents pays, pour les impliquer dans la gouvernance de la Fondation. Par ailleurs, nous avons décidé d'avoir deux catégories de membres, les profanes et les professionnels. Une adhésion spéciale pour les étudiants a également été offerte pour attirer les jeunes à un coût faible ou nul. Aucune distinction de rang n'a été faite entre les membres profanes et professionnels, mais nous avons tous convenu qu'il était important que la gouvernance de la Fondation soit représentée de manière égale par les professionnels qui ont étudié ou traité le SVCF.

Suite en page 6

Suite en page 6

Ce que nous sommes et ce que nous ne sommes pas : histoire de la VCFSEF

(Suite de la page 5)

et les personnes concernées par le syndrome dans leur entourage proche. Nous ne voulions pas que la VCFSEF soit un groupe de soutien (cela ne correspond pas à sa mission) ni une association professionnelle (cela ne correspond pas à sa mission non plus). Nous redoutions avant tout qu'un plus grand nombre de profanes au sein de la VCFSEF décourage les professionnels qui auraient alors perçu la Fondation comme un groupe de soutien de parents. Réussir à former les gens de manière impartiale et exhaustive exigeait que les informations scientifiques diffusées par la Fondation soient de la plus haute qualité et à la pointe des dernières recherches, ce qui ne pouvait se faire s'il y avait un quelconque parti-pris dans la gouvernance de la VCFSEF ou parmi ses membres. Nous avons donc désigné les membres du conseil d'administration (le directeur exécutif, le président, le secrétaire-trésorier, l'éditeur et le Conseil). Les postes du conseil d'administration ont été tout d'abord répartis de façon égale entre les deux catégories de membres (directeur exécutif et éditeur plus trois postes du conseil étaient destinés aux professionnels, tandis que le Président, le secrétaire-trésorier et trois postes du conseil étaient destinés à des profanes). La quantité de travail échu au secrétaire-trésorier a tellement augmenté, que nous avons finalement partagé le poste, accordant un poste supplémentaire à un membre profane.

3. Impartialité, collégialité et égalité furent les objectifs que nous nous étions fixés. Nous ne voulions ériger aucune frontière quelle qu'elle soit entre les profanes et les professionnels. Nous voulions que les professionnels puissent communiquer directement avec les bénéficiaires de leurs travaux, et nous voulions que les membres profanes puissent communiquer ouvertement avec des professionnels trop souvent perçus comme distants de leurs patients. Nos rencontres annuelles et nos réunions d'affaires ont réussi de manière exemplaire à atteindre le but que nous nous étions donné. Nous sommes même allés jusqu'à recommander à nos membres professionnels de ne pas s'habiller de manière trop formelle pour la rencontre et leurs présentations scientifiques. Tout le monde devait s'habiller de façon décontractée, et nous avons discuté avec chaque intervenant de la nécessité de se rendre accessible au grand public.

C'est moi qui ai rédigé les statuts parce que j'avais déjà rempli cette mission pour deux autres sociétés professionnelles, dont j'avais été le président. Cependant, une fois que les statuts ont quitté mon ordinateur, ils ont été retravaillés par l'ensemble de nos 20 membres fondateurs. Il nous a fallu deux mois pour les finaliser.

Ce fut là notre vraie naissance et notre raison d'être. Nous avons commencé par inscrire, en les sollicitant directement, 120 membres provenant principalement des Etats-Unis. Nous avons organisé notre première conférence en la faisant coïncider avec

la visite aux Etats-Unis de Tony Lipson, un pédiatre australien spécialisé en génétique, qui avait publié de nombreux articles sur le SVCF. Frits Beemer des Pays Bas était également convié. Nous avons tenu la conférence dans mon établissement du Bronx et avons bénéficié d'une participation étonnamment élevée d'environ 200 personnes. Nous avons tenu notre deuxième rencontre au même endroit avec plus de 250 personnes présentes. Au moment où nous avons tenu notre deuxième rencontre avec Pete Scambler, venu de Londres pour être notre conférencier, le nombre d'adhésions à la Fondation avait atteint environ 750 personnes. Les membres venaient de partout, aussi bien des États-Unis, d'Europe, d'Australie que d'Asie. Nous avons réalisé qu'il était temps de déplacer les lieux des conférences pour répondre aux besoins de nos membres. La conférence suivante, en 1997, a eu lieu à l'université de Stanford en Californie, avec, comme invitée de marque, Donna McDonald-McGinn de CHOP. En 1998, nous avons organisé nos premières consultations privées lors de notre rencontre annuelle à Harvard, à Boston, et à l'Hôpital pédiatrique de Boston. L'année suivante fut la dernière année où nous avons organisé nos rencontres au sein d'un hôpital ou d'une université, à l'Hôpital pédiatrique du Wisconsin, dans le Milwaukee. Juste avant la conférence de Milwaukee, nous avons lancé notre site web et l'avons utilisé comme un outil pour développer une base de données de plus de 500 participants du monde entier, dont les résultats ont été rapportés lors de la conférence. Nous avons organisé un plus grand nombre de consultations à Milwaukee, au cours d'une conférence très suivie. L'année suivante, nous avons tenu notre première conférence dans un hôtel. Ce fut l'une de nos conférences les plus suivies avec plus de 450 participants. Notre faculté était véritablement internationale avec des professeurs en provenance d'Israël, de Suisse, d'Australie, de Grande-Bretagne et du Japon. Boca Raton, en Floride, nous a ensuite accueilli, suivi de Northampton, en Angleterre, pour notre première conférence en-dehors des Etats-Unis, qui a réuni l'une de nos plus grosses assemblées. Au cours de ces conférences, j'ai eu l'honneur de servir en tant que directeur exécutif de la VCFSEF,

durant deux mandats de quatre ans. En 2003, lors de notre rencontre à San Diego, une nouvelle directrice exécutive, Karen Golding-Kushner, a été élue et a servi deux mandats jusqu'au mois de juillet de cette année. Lors de cette conférence, nous avons finalisé la constitution de la Fondation en accédant au statut 501(c)3 permettant l'exonération d'impôt, grâce au travail acharné de Jeff Landsman.

La gouvernance de Karen a permis d'élargir le champ d'action de la VCFSEF de manière exponentielle. Elle a activement favorisé une plus grande participation des membres hors des Etats-Unis et a développé un réseau de directeurs régionaux dans le monde entier. Des groupes de soutien ont été encouragés à apporter leur aide à la tenue d'une conférence en Europe, parallèlement à une autre invitation lancée par l'Australie. Après les rencontres de San Diego, Atlanta et Syracuse, nous avons décidé d'organiser deux conférences en 2006 en dehors des Etats-Unis, soit à Strasbourg, en France, et à Brisbane, en Australie. Toutes deux ont rencontré

Ce que nous sommes et ce que nous ne sommes pas : histoire de la VCFSEF

(Suite de la page 6)

un immense succès. Dallas, Detroit, Salt Lake City et New Brunswick ont ensuite suivi. L'année prochaine, nous nous rendrons à Toronto, au Canada, et en 2013 nous nous retrouverons à Dublin, en Irlande.

D'avantage qu'un simple tour du monde, ces diverses conférences représentent notre engagement à apporter la Fondation à portée de mains de ses membres. Nos rencontres ont rassemblé environ 6000 personnes de tous horizons. Notre site internet a enregistré des centaines de milliers de visites. Tout cela, sans qu'aucun membre de la VCFSEF n'ait reçu un centime de compensation. Tous, professionnels et profanes, ont donné de leur temps de la manière la plus altruiste possible. C'est une organisation qui tourne grâce aux membres de la base.

Avons-nous rencontré des problèmes ? Certainement. Tout le monde ne partage pas la conception originale et les projets des membres fondateurs. Il faut alors simplement nous repencher sur notre mission. Après tout, nous sommes au service de cette mission. Quand nous cessons de le faire, nous perdons notre chemin.



Légende : Les directeurs exécutifs passés, présents et futurs de la VCFSEF : Karen Golding-Kushner, la DE sortante, Dianne Altuna, nouvelle DE, Robert Shprintzen, premier DE

LE COIN BIBLIOTHEQUE

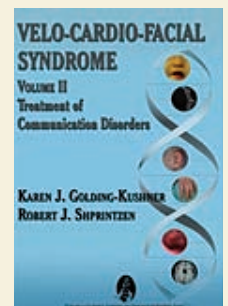
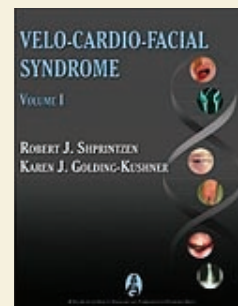
Syndrome vélo-cardio-facial / Tome I et Tome II

Auteurs : Robert J. Shprintzen, PhD & KAREN J. GOLDING-KUSHNER

Les tomes I et II de Syndrome vélo-cardio-facial devraient faire partie intégrante de la bibliothèque de toute personne intéressée par le syndrome vélo-cardio-facial (SVCF). Comme l'indique clairement la préface, cet ouvrage est non seulement destiné aux professionnels, mais également aux patients et aux familles affectées par cette anomalie génétique commune.

Les auteurs n'ont pas vraiment besoin d'être présentés. La quatrième de couverture propose un résumé des travaux de ces deux éminents spécialistes. Le Dr Robert Shprintzen a été parmi les premiers à décrire le syndrome et a consacré l'essentiel de sa carrière professionnelle à l'étude de ce trouble. Ses efforts ont permis d'améliorer la sensibilisation du public et la compréhension du diagnostic et du traitement du syndrome, dans le monde entier. Le docteur Karen Golding-Kushner a succédé au Dr Shprintzen en tant que directrice exécutive de la Fondation qu'elle a su conduire de manière efficace au long de ces huit dernières années. Son expérience et ses recherches dans le domaine des troubles du langage et de la parole, notamment chez les personnes atteintes du SVCF, sont unanimement reconnues dans tous les centres des malformations de la fente palatine du monde entier.

Le Tome I donne un historique du syndrome et une explication de ses diverses appellations. Les auteurs expliquent les raisons sous-jacentes de cette « guerre des noms » ou, mieux encore, de ces « jeux de noms ». Le volume aborde plus de 180 caractéristiques incluses dans le phénotype du syndrome Vélo-cardio-facial. Toutes les caractéristiques sont décrites en détail. La génétique complexe du SVCF est expliquée en termes simples accessibles à tous, y compris à ceux qui ne sont pas familiers du syndrome. L'évolution clinique du syndrome est présentée et une feuille de route est proposée pour le diagnostic et le traitement.



Continued on page 8

La dernière partie du livre aborde des thèmes importants tels que les courbes de croissance, le gain de poids et l'alimentation. Anne-Marie Higgins et Abraham Lipton ont contribué à ce chapitre. Tous les aspects de ces sujets complexes sont abordés en détail. Le Tome I est livré avec un DVD comportant des supports visuels utiles pour le lecteur.

Le Tome II est entièrement dédié au diagnostic et au traitement des troubles du langage et de la parole associés au syndrome vélo-cardio-facial. Comme le précisent les auteurs dans la préface, cet ouvrage est destiné aux orthophonistes qui ne sont pas spécialisés dans les malformations de la fente palatine et/ou dans les dysfonctionnements du mécanisme vélopharyngé, et qui ne seraient pas familiers du SVCF. L'identification et la mesure des troubles de la parole jouent souvent un rôle majeur dans la reconnaissance du syndrome et de son traitement ultérieur.

Des informations de base sont fournies à l'orthophoniste, telles que la description détaillée de la voix, de la résonance et de la phonation et des recommandations sont données pour la réalisation d'un bilan orthophonique approfondi pour aider au diagnostic différentiel des erreurs d'articulation obligatoires et compensatoires associées aux dysfonctionnements du mécanisme vélopharyngé. Le lien étroit entre les erreurs d'articulation obligatoires et compensatoires et l'hypernasalité est clairement défini. Un protocole de diagnostic complet est fourni pour le dysfonctionnement du mécanisme vélopharyngé, la production de la parole et du langage.

Le Tome II offre d'excellentes explications de la nasopharyngoscopie et de la vidéofluoroscopie à vues multiples. Enfin, différentes interventions chirurgicales visant à corriger l'insuffisance vélopharyngée sont analysées, y compris les avantages et les inconvénients de chacune d'entre elles. Il est fondamental que le clinicien ait une vue claire de ce que peut lui apporter la chirurgie et l'orthophonie.

Le Dr. Golding-Kushner jouit d'une grande expérience en orthophonie auprès des personnes atteintes du SVCF. Dans le Tome II, elle partage le champ d'action et la séquence thérapeutique mise en place ainsi que les techniques spécifiques permettant de corriger les erreurs d'articulation. En plus des objectifs thérapeutiques proposés, le Docteur Kushner souligne l'importance de l'utilisation des techniques de modification du comportement en orthophonie afin de garantir la régularité et la qualité de la pratique. Le rôle des parents et des soignants dans le processus de la thérapie est également mis en exergue. Dr Kushner donne un aperçu sur la façon de concilier les objectifs visés pour la parole et le langage afin de prévenir le développement de modèles d'articulation compensatoires aberrants.

Le DVD du Tome II est extrêmement utile pour comprendre tous les thèmes abordés dans cet ouvrage. Des extraits vidéos des bilans orthophoniques, des thérapies et de l'utilisation de l'imagerie pour le diagnostic des troubles de la résonance, de la voix et du langage (c'est à dire la nasopharyngoscopie et la vidéofluoroscopie) sont également proposés.

En résumé, les tomes I et II de Syndrome vélo-cardio-facial sont un « must » pour les professionnels et les profanes qui sont impliqués dans les soins à apporter aux personnes atteintes du SVCF. Des informations utiles et pratiques relatives au diagnostic et au traitement de ce syndrome sont fournies de manière simple. Les deux volumes sont conviviaux et les informations sont présentées avec clarté et précision. Enfin, il convient de noter que bien que ces ouvrages traitent du SVCF et du syndrome de microdélétion 22q, les informations thérapeutiques et les vidéos fournies sont également utiles pour traiter les troubles de la parole chez les personnes atteintes de malformation de la fente palatine ou de dysfonctionnement du mécanisme vélopharyngé, même si elles ne sont pas affectées par le SVCF.

Antonio Ysunza, médecin, Docteur en psychologie clinique à l'hôpital Gea Gonzalez de Mexico

ESTES-VOUS FACEBOOK?



Plus de 1 500 personnes ont rejoint notre groupe, The VCSF Educational Foundation, sur Facebook. Des discussions animées sont menées sur différents thèmes, de l'apprentissage de la propreté aux problèmes rencontrés par les adultes atteints du SVCF. Les membres du groupe viennent du monde entier : Malaisie, Japon, Australie, Irlande, Royaume-Uni, Croatie, Chili, Mexique, Canada, Etats-Unis, etc. Il s'agit de proches de personnes atteintes du SVCF, de personnes atteintes du SVCF et de nombreux professionnels qui répondent aux questions et participent aux débats animés. Nous vous invitons tous à nous rejoindre !

N'oubliez pas qu'être membre du groupe FB NE fait PAS automatiquement de vous un membre de la SVCF Educational Foundation. Pour rejoindre l'EF, le groupe chargé de la publication de cette newsletter, du sponsoring des conférences scientifiques internationales organisées chaque année, de la publication de brochures, du numéro de téléphone gratuit pour répondre à vos questions et du site internet proposant toutes sortes d'informations, allez à www.vcfsef.org et remplissez la demande d'adhésion. C'est tout ce que vous avez à faire. Ceci vous donnera également accès aux documents réservés aux membres, tels que des présentations power point de la conférence passée. Les cotisations sont TRES faibles, mais peuvent être supprimées si vous avez des difficultés à payer. N'hésitez pas à nous contacter.

A bientôt en ligne!

Famille, amis et fans de la VCFSEF



Famille, amis et fans de la VCFSEF



MESSAGE DE LA DIRECTRICE EXÉCUTIVE

Transitions

Je m'installe devant mon ordinateur, accablée par la perspective d'une nouvelle journée à plus de 38° à Dallas, attendant avec impatience la transition qui annonce l'arrivée de l'automne après l'été, c'est à dire le commencement d'une nouvelle année scolaire. Quand je pense qu'il y a tout juste deux mois et demi j'attendais tant la transition entre l'année scolaire et les vacances d'été !

Le mot de transition a de nombreux synonymes tels que changement, évolution, passage et modification. Le changement de personne au poste de directeur exécutif de la SVCF Educational Foundation, en l'occurrence du Dr Karen Golding-Kushner à Dianne Altuna, est une véritable transition. La fondation, sous la direction du Dr. Golding-Kushner, a changé, évolué, bougé et été modifiée. En raison du dévouement du Dr. Golding-Kushner et de son travail, la Fondation a toujours observé sa mission d'éducation. Karen a chapeauté plus de huit conférences nationales et internationales. Les brochures de la VCFSEF sont maintenant imprimées en plusieurs langues. Un site internet a vu le jour et les adhésions ont augmenté considérablement. Ces résultats, parmi de nombreux autres, ont été produits sous la houlette du Dr. Golding-Kushner lors de son mandat en tant que directrice exécutive. La Fondation lui est redevable de son travail infatigable.

Le Conseil d'administration de la Fondation connaît également une transition, en accueillant son nouveau président, Philippe Declercq, ainsi que deux nouveaux membres du Conseil : Christine MacDonald et Dr Alan Shanske. En revanche, nous disons au revoir au Dr. Wendy Kate, qui quitte le conseil d'administration, en la remerciant du fond du cœur.

La VCFSEF continue d'évoluer dans l'ère de la technologie tout en remplissant sa mission d'éducation. En-effet, la manière dont nous transmettons les informations change et est actualisée régulièrement. Le Dr. Linda Campbell et le Dr Wendy Kates ont passé de nombreuses heures à réviser et à refondre les fiches d'informations et les documents destinés à nos membres. Ces fiches et ces documents sont des articles rédigés par des spécialistes et des parents, et qui ont été révisés par des pairs. Ils offrent à nos membres la

chance de partager des informations précieuses avec leurs communautés, les éducateurs et les médecins. Vous pouvez les trouver sur la page dédiée à nos membres de notre site interne (www.vcfsef.org).

La Fondation est fière d'avoir organisé son premier web séminaire, le mardi 20 septembre 2011 entre 17h00 et 18h30 (PST). Le Dr Tony Simon, le Dr Kathy Angkustsiri et le Dr Ingrid Lickliter de l'Institut M.I.N.D de l'Université de Californie, ont présenté un web séminaire d'une heure et demi sur « les mécanismes cognitifs, d'attention et d'anxiété : implications dans la quotidien ». Toutes les places virtuelles ont été prises, ce qui indique l'importance du sujet et le désir de nos membres d'avoir accès aux opportunités de formation qu'offre l'internet. La Fondation espère offrir davantage de web séminaires en 2012. N'oubliez pas de vous rendre régulièrement sur notre site (www.vcfsef.org) pour les propositions à venir.

Enfin, nous déplaçons notre attention vers nos voisins du Nord qui accueilleront la 19ème conférence scientifique internationale annuelle de la Fondation. La conférence se tiendra à Toronto, au Canada, entre le 19 et le 22 juillet 2012. Veuillez en prendre note sur votre agenda et restez à l'affût des messages postés sur notre site Web et des newsletters à venir pour plus d'informations. Faire des projets pour les prochaines vacances d'été peut certainement adoucir l'impact de la transition d'une saison à l'autre.

Alors que nous abordons la transition de l'été vers l'automne, je me sens honorée de servir en tant que troisième directrice exécutive de la Fondation VCFSEF, et j'espère entrer en contact avec chacun de vous dans un proche avenir. Nous savons tous combien il est important d'éduquer ceux qui nous entourent au sujet du syndrome, et cela ne se fera que si nous collaborons étroitement.

Si vous n'êtes pas encore membre, n'hésitez pas à nous rejoindre ! Votre adhésion à la Fondation vous permet d'accéder à l'ensemble des fiches, des documents et des présentations issus de nos conférences scientifiques et aux ressources provenant du monde entier. Votre cotisation contribue au financement des frais encourus par nos conférences et par l'impression des brochures de la Fondation. Les formulaires d'adhésion se trouvent dans cette newsletter et sur notre site, en cliquant sur le lien correspondant.

En vous remerciant de me donner l'opportunité de servir en tant que directrice exécutive de la Fondation,

Cordialement,

Dianne M. Altuna, M.S./CCC-SLP

Conseil d'administration de la Fondation VCFSEF (au dernier rang, de gauche à droite) : Sue Carneol, éditrice ; Alan Shanske, comité des professionnels ; Jen Stevens, trésorier ; Philippe Declercq, président ; Christine MacDonald, comité des profanes.



(Première rang, de gauche à droite) Linda Campbell, directrice régionale de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande ; Karen Ruckman-Lindsay, comité des profanes ; Cristina Bush, secrétaire ; Ginny Dixon Wood, comité des professionnels ; Dianne Altuna, directrice exécutive ; Karen Golding-Kushner, directrice exécutive sortante.

Absents de la photo : Merav Burg, comité des professionnels ; Bronwyn Glaser et Stephan Eliez, directeurs régionaux de l'Europe continentale ; Antonio Ysunza, directeur régional Mexique et Amérique latine ; Doron Gothelf, directeur régional du Moyen-Orient ; Nagato Natsume, directeur régional de l'Asie et de l'Afrique .



Photo prise par Bob Shprintzen, ex officio

TOUR D'HORIZON DE LA RECHERCHE

La VSCFEF ne finance pas ou ne sponsorise pas les recherches, cependant, nous sommes heureux de faire connaître les progrès réalisés. Pour figurer sur notre site ou sur une newsletter, la proposition de recherche, le protocole, et l'approbation du comité d'éthique doivent être présentés pour examen. Veuillez transmettre votre requête à executivedirector@vcfsef.org qui la remettra au comité de recherche.

Recherche sur les attitudes

Au cours des derniers mois, le Dr. Linda Campbell et ses collègues australiens ont collecté un certain nombre de données pour une étude sur les attitudes liées aux relations, à la sexualité et à la parentalité des personnes souffrant de troubles génétiques et de déficience intellectuelle, parmi une population regroupant les parents, les professionnels de la santé et la communauté élargie. Avec l'aide de la VCFSEF et de plusieurs groupes de soutien, plus de 250 personnes ont participé à cette étude. Toutefois, cette dernière nécessite la participation d'autres parents et davantage encore de professionnels de la santé impliqués dans le soin des personnes atteintes de troubles génétiques et de déficience intellectuelle. Le Dr Campbell demande à ceux qui n'auraient pas encore rempli le questionnaire ou à ceux qui connaîtraient des personnes susceptibles de consacrer 30-40 minutes de leur temps de se connecter sur le site.

<http://www.wix.com/attitudesresearch/researchproject>

L'étude complète se fait en ligne. Lorsque vous vous connectez au site, il vous sera demandé de lire les conditions préalables et d'y consentir. Vous êtes libre d'interrompre l'enquête à tout moment et les informations que vous aurez données de manière anonyme seront collectées. L'approbation éthique a été délivrée par l'Université de Newcastle.

Enquête portant sur la période de l'émergence à l'âge adulte

Les chercheurs de l'Université de Newcastle en Australie étudient actuellement les répercussions du passage à l'âge adulte des jeunes atteints d'une déficience intellectuelle légère. Le but de cette étude vise à mieux comprendre pourquoi certains jeunes adultes, en particulier ceux qui sont atteints d'une déficience intellectuelle légère, peinent à vivre cette période et pourquoi certains éprouvent des difficultés à la surmonter. Les participants n'ont pas besoin d'avoir rencontré des difficultés pour remplir le questionnaire.

Nous recrutons actuellement trois groupes de participants. Ce sont des jeunes âgés de 18 à 30 ans :

- atteints du syndrome vélo-cardio-facial (SVCF) / du syndrome de microdélétion 22q11.2
- atteints d'une déficience intellectuelle légère d'origine idiopathique (inconnue)
- les frères et sœurs d'individus atteints soit du SVCF ou d'une déficience intellectuelle légère d'origine idiopathique, qui ne souffrent pas de déficience intellectuelle ni de microdélétion génétique.

L'étude consiste à remplir une série de questionnaires en ligne relatifs aux symptômes généraux des troubles mentaux ainsi qu'au processus de croissance et aux attentes personnelles pour l'avenir. Il vous sera également proposé un exercice en ligne de résolution de problèmes et à une date ultérieure, d'expédier un prélèvement de salive par courrier.

Toute personne intéressée doit simplement se rendre à l'adresse suivante : www.emergingadulthood.org et compléter la série de questionnaires en ligne. Pour plus d'informations, veuillez contacter a.gallagher@newcastle.edu.au.

Mémorisez cette date !

La 19^{ème} conférence scientifique internationale annuelle de la VCFSEF à Toronto, Canada, du 19 au 22 juillet 2012.

ACTUALITÉS RÉGIONALES

(Note de l'éditrice : nous sommes toujours très fiers de relayer les événements du monde entier qui œuvrent au profit des personnes atteintes du SVCF, de leurs familles et des professionnels. Afin d'encourager les directeurs régionaux à poursuivre leur précieuse tâche dans leur pays respectif, la newsletter présentera à tour de rôle les comptes-rendus des directeurs régionaux dans les prochains numéros. Ce mois-ci, nous sommes heureux de mettre en lumière l'Australie et la Nouvelle-zélande.)



Légende : Dr. Linda Campbell, Directrice régionale de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande avec Maria Kamper, présidente de la Fondation VCFS & 22q11.

Bonjour à tous depuis l'Australie. Nous profitons actuellement d'une météo printanière clémente dans l'attente de l'été qui devrait arriver dans quelques mois. Cette année a été particulièrement chargée. Maria Kamper et la Fondation SVCF & 22q11 ont travaillé sans relâche pour sensibiliser les médecins et le grand public en Australie et en Nouvelle-Zélande, à travers, entre autres, la publication du Guide du formateur sur le SVCF qui peut être commandé auprès de la Fondation. Cependant, nous avons tout d'abord inauguré l'année en participant à la Journée mondiale des maladies rares, le 28 février. Nous y avons organisé une réception animée par Tim de Hi-5, un groupe de musique pour enfants très populaire en Australie. Maria est actuellement membre du Conseil d'administration du « Comité pour la Journée mondiale des maladies rares » de la Fondation de Steve Waugh. Nous sommes confiants que le SVCF attirera ainsi encore davantage l'attention dans les années à venir ! La Fondation a

également œuvré en faveur du syndrome de la microdélétion 22q en participant à la Journée du Zoo (Zoo day) et en organisant des événements à Sydney et à Melbourne auxquels ont participé plus de 150 personnes. Tous les participants ont passé de merveilleux moments en portant des tee-shirts et des casquettes spécialement conçus pour l'occasion.

Les mois d'hiver ont également été riches d'activités. Suite à la formidable conférence de la VCFSEF dans le New Jersey, Wendy Kates et moi-même nous sommes attelées à la tâche de compiler un maximum d'informations pour l'espace adhérents du site internet de la VCFSEF, et je suis heureuse de vous annoncer que les premières fiches d'informations sont enfin disponibles au téléchargement.

Entretemps, Maria et la Fondation VCFS & 22q11 ont travaillé d'arrache pied pour organiser la semaine de sensibilisation au SVCF, entre le 22 et le 28 août 2011. Les événements qui ont jalonné la semaine comprenaient une campagne nationale de sensibilisation à la télévision, une « Journée rose et bleu » dans les écoles à travers le pays et une extraordinaire collecte de fonds, à travers notamment une course de 24 heures sur tapis roulant. Je ne sais vraiment pas comment quelqu'un peut être capable d'un tel exploit, mais cela a été fait et Caroline est allée jusqu'au bout en courant ! C'est le dernier jour de la semaine de la sensibilisation qu'a eu lieu la Conférence annuelle, animée par des conférenciers de toute l'Australie, un atelier spécial pour les frères et sœurs et des présentations DVD de l'Institut de M.I.N.D. de Californie. Le prochain événement qui se tiendra dans notre région sera un symposium sur le syndrome vélo-cardio-facial, en Nouvelle-Zélande, prévu un peu plus tard dans l'année. Si vous voulez en savoir davantage sur cet événement, vous pouvez me contacter à linda.e.campbell@newcastle.edu.au.

Voilà toutes les nouvelles en provenance directe de l'Océanie !
Nos meilleurs vœux à tous,
Linda Campbell, Ph.D.
Directrice régionale de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande

A LA RENCONTRE DES RESPONSABLES DE LA FONDATION VCFSEF

RESPONSABLES



Dianne M. Altuna, M.S./CCC-SLP

Directrice exécutive / directrice régionale des Etats-Unis et du Canada

Dianne exerce depuis plus de 30 ans au sein d'équipes spécialisées dans les malformations craniofaciales et de la fente palatine, et travaille actuellement au centre craniofacial de l'hôpital pédiatrique Medical City à Dallas. Elle enseigne également à l'université de Dallas, au département des sciences cognitives et comportementales. Dianne a été à l'initiative du Camp C.A.R.E., un camp d'orthophonie pour les enfants affectés par des troubles de phonation et de résonance. Elle occupe actuellement le poste de directrice exécutive et de directrice régionale de la Fondation éducative SVCF et a participé à l'adoption du projet de loi 1612 au Texas facilitant la détection précoce du syndrome vélo-cardio-facial. Dianne a donné des conférences aussi bien au niveau local que national. Elle est membre depuis 1987 de l'Association américaine sur les anomalies craniofaciales et de la fente palatine. Elle peut être contactée à uscandada@vcfsef.org, ou bien à paltuna@aol.com



Karen J. Golding-Kushner, Ph.D. Directrice exécutive sortante

Karen est une orthophoniste spécialisée dans les troubles de la parole associés à la fente palatine et aux syndromes apparentés depuis plus de 30 ans. Elle est l'auteur de trois ouvrages, dont deux livres sur le syndrome VCF en collaboration avec Bob Shprintzen, ainsi que de nombreux chapitres et articles de revues. Elle a été invitée à participer à une centaine de conférences sur des sujets liés au SVCF et à la fente palatine, à travers les quatre continents. Elle a passé 17 ans au centre des malformations craniofaciales au Centre médical de Montefiore, dans le Bronx à New York, jusqu'à occuper le poste de directrice du centre. Elle est très fière de faire partie des premiers membres du conseil de la VCFSEF au moment de la constitution de l'association dans les années 90. Karen a également vécu en Israël, pendant trois ans, où elle a été la fondatrice et la directrice de l'équipe des malformations de la fente palatine et du département des troubles de la communication au Centre médical de Shaare Tzedek, un grand hôpital de Jérusalem.

Elle exerce actuellement dans le secteur privé du New Jersey, où elle a fondé le centre des troubles de la parole Golding-Kushner. Selon elle, « c'était un privilège de servir la Fondation en tant que directrice exécutive de 2003 à 2011 ». Vous pouvez la contacter à kgkushner@vcfsef.org ou au 732-238-5494.



**Robert J. Shprintzen, PhD
Responsable sortant**

Le Dr Robert Shprintzen (Bob) est actuellement directeur du Centre international du syndrome vélo-cardio-facial et professeur d'ORL pédiatrique à l'Université de médecine Upstate de Syracuse, dans l'état de New York, aux Etats-Unis. Entouré d'une douzaine de personnes, dont notre directrice exécutive actuelle, le Dr Golding-Kushner, le Dr Shprintzen a été un membre fondateur de la Fondation éducative VCFS en 1993 et c'est dans son bureau qu'ont eu lieu les premières réunions de l'association. Bob consacre près de 100% de son temps au syndrome VCF, qu'il a décrit pour la première fois en 1978.

Ses activités de recherche couvrent de nombreux aspects différents du syndrome, mais sont plus particulièrement orientées sur les causes et les traitements des troubles psychiatriques et comportementaux provoqués par la microdélétion. Il est actuellement directeur des recherches d'un essai clinique d'envergure portant sur des médicaments prometteurs pour le traitement des psychoses dans le cadre du syndrome VCF. Il poursuit en parallèle des recherches pragmatiques portant sur d'autres aspects du syndrome, dont les troubles de la parole, les maladies auto-immunes, la croissance et le gain de poids, etc. Robert Schprintzen a publié de très nombreux articles, chapitres et ouvrages, environ plus de 200, dont la moitié porte sur le syndrome VCF. Il a constitué une équipe de plus de 30 spécialistes, axés sur le diagnostic et le traitement du syndrome. En dehors de ses activités professionnelles, le Dr Shprintzen n'aime rien tant de plus que passer du temps avec sa famille, notamment son épouse depuis près de 40 ans (Debby) et ses deux enfants mariés, Jodi (et son époux Evan) et Adam (et son épouse Rachel). La famille de Debby et de Bob a eu la joie d'accueillir tout récemment l'arrivée de leur premier petit-fils, Isaac Matan Bloom, le premier né de Jodi et Evan qui habitent à proximité. Son autre famille se compose des centaines sinon des milliers d'amis qu'il a rencontrés à travers la Fondation, et qui restent si cher à son cœur. Vous pouvez contacter Bob à shprintr@upstate.edu

A la rencontre des responsables de la VCFSEF

Suite de la page 14



Philippe De Clercq
Président

Philippe De Clercq, 46 ans, vit à Paris, en France. Il est le père de trois enfants, dont Astrid, 19 ans, atteinte de la microdélétion 22q11. Depuis 2001, Philippe a été un membre actif de l'association française Génération 22, pour laquelle il s'est investi dans un grand nombre de projets. Il a rejoint la VCFSEF en 2006 après la Conférence de Strasbourg, pour devenir par la suite membre de son conseil d'administration. Philippe est directeur de l'agence de traduction Wordshop, basée à proximité de Paris. Son agence fait régulièrement don des services de ses équipes d'interprètes pour les conférences de la Fondation en-dehors des États-Unis. Wordshop fournit également les traductions françaises des publications de la Fondation. L'objectif de Philippe est de permettre à toutes les personnes concernées par le syndrome d'accéder à l'ensemble des connaissances actuelles sur le sujet.

Philippe a été nommé Président de la Fondation en Juillet 2011 et peut être contacté par courriel à pdeclercq@wordshop.fr.



Christina Bush
Secrétaire

Cristina est maman de trois garçons. Son petit garçon de 6 ans, Landon, est atteint du SVCF. Cristina est fière d'être mère au foyer car sa situation lui permet de s'impliquer dans les nombreuses activités de ses garçons. Elle a travaillé pendant de nombreuses années en tant que vice-présidente adjointe pour une banque communautaire et est retournée sur les bancs de l'école pour perfectionner ses compétences en comptabilité. Cristina a vécu toute sa vie dans le New Jersey, aux États-Unis. Mariée depuis 13 ans, ses centres d'intérêt sont aussi variés que le tennis, la marche, la lecture et surtout, passer du temps en famille. Cristina s'est tout d'abord engagée dans la Fondation attirée par Karen Golding-Kushner qui suivait Landon en orthophonie. Cristina a d'abord fait partie du conseil des profanes de la VCFSEF et est actuellement heureuse de servir en tant que secrétaire de la Fondation car, dit-elle « cela me permet de mieux aider mon fils et toutes les familles affectées par le syndrome ». Cristina peut être contactée à secretary@vcfsef.org



Jennifer Stevens
Trésorière

Jennifer peut être contactée à treasurer@vcfsef.org



Susan Carneol, MS, CCC / SLP
éditrice

Sue est une orthophoniste qui a plus de 30 années d'expérience auprès des enfants affectés par divers troubles de la communication. Elle a exercé au sein de nombreuses équipes multidisciplinaires, dont des équipes spécialisées dans le syndrome vélo-cardio-facial (SVCF), la fente palatine, le traitement de l'audition et l'implant cochléaire, à l'hôpital pédiatrique du Wiscconsin aux États-Unis, et dans des équipes axées sur les plans d'enseignement spécialisé (IEP) en milieu scolaire. En plus de son expérience clinique, Sue a enseigné sur les malformations craniofaciales et de la fente palatine à l'Université de Marquette et a agi en tant que consultante sur les troubles de la communication dans le cadre d'un programme du département des troubles de la communication de l'Université de Wiscconsin-Milwaukee. Elle a donné de nombreuses conférences sur le syndrome vélo-cardio-facial à des orthophonistes, des

A la rencontre des responsables de la VCFSEF

Suite de la page 15

Susan Carneol, MS, CCC / SLP (suite)

Editrice

enseignants et des psychologues pour enfants à travers le Wisconsin, et a contribué à organiser le réseau Parents SVCF, un groupe de soutien des familles qui organisent

CONSEIL DES PROFANES



Karen Ruckman Lindsay

Karen vit actuellement à Braintree, dans le Massachussets avec son mari, Douglas Lindsay, et sa fille Alissa Grace Lindsay, âgée d'un an et demi. Elle donne des cours privés de piano et de violon, à domicile. Elle est fière d'appartenir au Conseil d'administration de la VCFSEF depuis un an, et envisage avec beaucoup d'enthousiasme les deux prochaines années. Karen était déjà jeune adulte quand le syndrome VCF a été diagnostiqué. Elle peut être contactée à Ruckmankb@yahoo.com



Christine MacDonald

Christine est maman de deux jeunes enfants, Emma et Gavin. Sa fille, Emma, âgée de 5 ans est atteinte du syndrome VCF. Christine est expert-comptable et est directrice d'une activité de conseil en assurance chez Deloitte. Son travail d'expert-comptable permet à Christine de jouir d'une certaine flexibilité au cours de sa journée de travail, qui lui permet d'assurer les rendez-vous médicaux et d'orthophonie et de s'impliquer dans les nombreuses activités de ses enfants. Elle vit à Kitchener, au Canada, et est mariée depuis près de 11 ans. Christine et son mari Brad s'efforcent de rester à la pointe des connaissances sur le syndrome depuis que leur fille a été diagnostiquée à l'âge de 3 semaines. C'est ce qui les a amenés à entrer en contact avec la Fondation éducative SVCF. Cette famille s'est proposée pour être la famille d'accueil de la 19ème conférence scientifique internationale annuelle qui se tiendra à Toronto en 2012. L'idée d'accueillir la conférence leur est venue lors de la conférence de Troy au Michigan en 2008. Ils sont très fiers d'accueillir la toute première Conférence qui ait jamais eu lieu au Canada et sont enthousiastes à l'idée d'en apprendre autant que possible sur le SVCF et d'écouter le témoignage des autres familles. Christine peut être contactée à vcfs@live.com.



Ashli Cheung

Ashli est impatiente à l'idée de travailler pour une nouvelle année passionnante au service de la VCFSEF. Ashli est graphiste indépendante, enseignante et mère de deux enfants. Sa fille de huit ans a été diagnostiquée avec le SVCF à l'âge de trois ans et a été son inépuisable source d'inspiration pour entrer en contact avec les personnes concernées et contribuer à la sensibilisation et à l'éducation autour du syndrome. Peu après le diagnostic de sa fille, Ashli a assisté à la conférence de la VCFSEF à Dallas, dont elle est repartie riche d'une montagne d'informations, de nombreux nouveaux amis et d'un nouvel espoir pour l'avenir. Elle remercie chaleureusement la VCFSEF pour tout cela. Ashli peut être contactée à acheung@vcfstexas.co.

A la rencontre des responsables de la VCFSEF

Suite de la page 16

CONSEIL DES PROFESSIONNELS



Merav Burg, Ph.D.

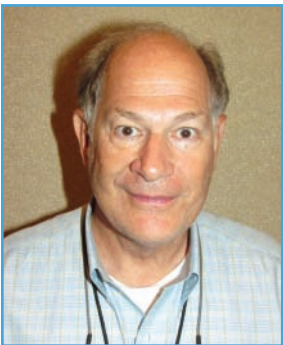
Dr Merav Burg est le psychologue du Centre des neurosciences au Centre pédiatrique Schneider en Israël. Elle a collaboré avec des familles affectées par le syndrome VCF et le syndrome de Williams depuis la constitution du Centre par le Dr. Doron Gothelf il y a huit ans. Dans le cadre de son travail clinique, elle est impliquée dans les bilans psychologiques et les diverses thérapies proposées par le centre (modification des comportements, psychothérapie, accompagnement des parents, programme d'éducation socio-sexuelle). Elle coordonne le programme « Big Brother » mis en place dans le centre, qui aide les enfants à développer des compétences sociales et d'adaptation. Elle est également éditrice de la newsletter SVCF d'Israël. Merav a suivi une formation universitaire en psychologie clinique des enfants à l'université de Tel Aviv et est aujourd'hui docteur (Prix du président israélien) au département de psychologie de l'université de Bar-Ilan. Son sujet de recherche concerne les comportements cognitifs et sociaux des enfants atteints du syndrome VCF et du syndrome de Williams. Vous êtes invités à la contacter à : 972-542456-110 ou à meravbu@hotmail.com



Virginia Dixon, Wood, MA, CCC/SLP

Virginie ou « Ginny » Dixon-Wood a grandi dans une région rurale du sud-ouest de l'Ohio et est diplômée en orthophonie et en audiologie de l'Université d'Ohio. C'est à l'Université de Floride (UF) aux Etats-Unis qu'elle a décroché son master, et où elle a intégré l'équipe craniofaciale en 1978 qu'elle n'a pas quitté depuis. Ginny est également professeur aux Départements pédiatrique et des troubles de la parole, du langage et de l'audition de l'université de Floride. Elle est directrice de la clinique craniofaciale. Ginny dispense un cours de travaux pratiques sur les malformations craniofaciales et a développé un programme sur les thérapies adaptées aux anomalies du rachis cervical pour les étudiants diplômés. Dans le cadre de son travail au sein de l'Université de Floride, des déplacements professionnels l'ont très fréquemment amené à Moscou et Kiev pour diagnostiquer et soigner des enfants. Elle retournera à Kiev en mai 2011 pour poursuivre ce programme. Elle a également collaboré avec l'équipe spécialisée dans les malformations de la fente palatine à Bauru, au Brésil, sur l'alimentation.

Localement, Ginny a organisé en Floride un programme pour des camps en internat destinés aux enfants atteints de troubles graves de la parole dus à des anomalies craniofaciales. Ginny peut être contactée à woodgl@prds.ufl.edu.



Alan Shanske, MD

Alan Shanske est diplômé de l'université de Médecine Albert Einstein. Il a effectué un post-doctorat en génétique biochimique à l'université Einstein, un stage en pédiatrie à l'université de Stanford et son programme de formation postdoctorale en milieu hospitalier (résidence) à Einstein. A la tête du centre craniofacial de l'hôpital pédiatrique Schneider pendant quinze ans, il était jusqu'à récemment directeur du Centre des malformations craniofaciales à l'Hôpital pédiatrique de Montefiore, et professeur en médecine pédiatrique, de pathologie, d'obstétrique et de gynécologie et de dentisterie à l'université Einstein. Ses principaux sujets de recherche concernent la génétique du développement et des malformations craniofaciales. Il est détenteur du certificat de spécialiste en pédiatrie, génétique clinique et cytogénétique.

A la rencontre des responsables de la VCFSEF

Suite de la page 17

DIRECTEURS REGIONAUX



Co-directeur régional de l'Europe continentale

Stephan Eliez, MD

Stephan Eliez, MD. est psychiatre pour enfant. Il a effectué ses études de médecine à l'université de Genève, où il a également suivi sa formation clinique. Il a débuté ses premières recherches sur le SVCF au début des années 90. Afin de se spécialiser dans le domaine des neurosciences, il a tout d'abord étudié à l'université de Stanford, en Californie, où il a occupé le poste de professeur adjoint de 1997 à 2001. En 2001, le Dr Eliez retourna à Genève en Suisse, où il lança un programme de recherche sur le SVCF, financé par le secteur public. Au fil des ans, il a traité un nombre incalculable d'enfants et d'adolescents atteints par le syndrome. En 2005, il a pris la direction de la Pédopsychiatrie et de l'éducation spécialisée pour l'Etat de Genève. Dr Eliez est membre de la Fondation éducative SVCF depuis 1999. Il a fondé l'association suisse Connect 22, dont il est actuellement vice-président et est membre du comité scientifique de l'association française Génération 22. Il est actuellement directeur

régional Europe de la VCFSEF. Au cours des dernières années, il a créé un solide réseau européen visant à promouvoir les connaissances sur le syndrome et à aider les nouvelles associations nationales à se constituer et à se développer à travers toute l'Europe. Dr. Eliez peut être contacté au +4122 388 67 41 ou à l'adresse mail suivante europe@vcfsef.org.



Co-directeur régional de l'Europe continentale

Bronwyn Glaser, Ph.D.

Bronwyn Glaser effectue actuellement des recherches sur les effets de la remédiation cognitive sur le cerveau en développement dans le cadre du SVCF et de l'autisme, à Genève, en Suisse. Ses recherches portent sur l'amélioration des compétences socio-émotionnelles chez les personnes atteintes du SVCF afin de prévenir d'éventuels troubles de santé mentale à l'adolescence et à l'âge adulte. Le programme "Vis-à-Vis" est le programme qui a été validé suite à ses travaux de recherche les plus récents. Originaire de la vallée de Napa, en Californie, Bronwyn a pu enrichir ses travaux en collaborant avec des familles atteintes par le syndrome issues d'autres cultures. Vous pouvez contacter Bronwyn à bronwyn.glaser@unige.ch ou à Europe@vcfsef.org



Australie et Nouvelle-Zélande

Linda Campbell, Ph.D.

Linda Campbell est née et a grandi à Stockholm, en Suède, puis est allée étudier la psychologie à Londres, au Royaume-Uni, à la University College London et à l'Institut de psychiatrie. Elle a débuté ses recherches sur le syndrome de microdélétion 22q11 au cours de ses études de doctorat en 2000 et est actuellement universitaire à la faculté de psychologie de l'université de Newcastle en Australie. Dr Campbell est très intéressée par la psychopathologie développementale, notamment en suivant les enfants atteints du syndrome depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte. Elle a débuté ses recherches sur la relation entre le cerveau, le comportement et la cognition chez les enfants et les adolescents atteints du syndrome de microdélétion 22q11. Elle supervise actuellement les recherches de plusieurs étudiants. Les recherche en cours concernent : l'étude de la perception visuelle dans le cadre du SVCF, les symptômes dépressifs chez les adolescents atteints du syndrome vélo-cardio-facial lors du passage à l'âge adulte, de quelle

manière les jeunes femmes atteintes du syndrome vivent leurs relations, la sexualité et la parentalité, les attitudes face à la sexualité, les relations et l'éducation des enfants, et une étude sur les personnes atteintes de troubles génétiques. Vous êtes invités à contacter le Dr Campbell par mail à linda.e.campbell@newcastle.edu.au.

A la rencontre des responsables de la VCFSEF

Suite de la page 18



Directeur régional du Moyen-Orient Doron Gothelf, MD

Dr Doron Gothelf est né et a grandi à Tel-Aviv où il a étudié la médecine. Il a effectué sa résidence en psychiatrie des adultes, enfants et adolescents et son postdoctorat en neurogénétique comportementale et en neuroimagerie à l'université de Stanford. Dr Gothelf a toujours été intéressé par la génétique des troubles psychiatriques et s'est toujours efforcé d'améliorer la vie quotidienne des enfants et des familles confrontés à des problèmes médicaux chroniques. Il a soigné et étudié les personnes atteintes du SVCF pendant 13 ans. En 2001, il fonde le Centre de neurogénétique comportementale au Centre pédiatrique Schneider en Israël. Ce Centre est unique, car il associe un programme clinique complet à des travaux de recherche. Outre le SVCF, nous étudions et traitons les personnes atteintes du syndrome de Williams et du syndrome de l'X fragile. Le centre œuvre pour la paix au Moyen-Orient en accueillant des enfants aussi bien juifs qu'arabes. L'objectif de notre recherche vise à caractériser les troubles psychiatriques et comportementaux du SVCF et à identifier leurs fondements

génétiques. Nous étudions également des traitements adaptés aux troubles psychiatriques dans le cadre du SVCF. Dr Gothelf est membre actif de la Fondation éducative SVCF depuis 2000. Il peut être contacté directement par email à : gothelf@post.tau.ac.il



Asie et Afrique

Nagato Natsume, DDS, Med Sci D, MD, PhD



Mexique et Amérique latine

Antonio Ysunza, MD, Sc D

Antonio «Tony» Ysunza exerce à l'Hôpital Gea Gonzalez au Mexique, un hôpital public financé par le gouvernement mexicain, pour les patients de faibles ressources et sans couverture de santé. Il est spécialisé dans le diagnostic et le traitement du dysfonctionnement du mécanisme vélopharyngé et effectue des recherches dans le domaine des malformations craniofaciales. Il travaille à l'hôpital depuis 25 ans. Dr Ysunza a effectué sa résidence en audiologie, Phonétique et Otoneurologie et a occupé un poste de recherche en otorhinolaryngologie à l'université de médecine Albert Einstein, à New York, avec le Dr Robert Shprintzen, au-moment où ce dernier publiait ses premiers travaux sur le SVCF. Dr Ysunza détient également un master et un doctorat ès sciences en neurophysiologie, audiologie et troubles du langage et de la parole, délivrés par l'université nationale du Mexique.

Dr Ysunza a été directeur régional pour l'Amérique latine depuis 2003. Il sera heureux de pouvoir répondre aux questions ou recevoir les commentaires de toute personne résidant en Amérique latine, en anglais ou en espagnol. Il peut être contacté à amysunza@cablevision.net.mx ou au 52-555-652-7996



United States and Canada

Dianne M. Altuna, M.S./CCC-SLP

LISTE HONORIFIQUE DES DONATEURS, MAI, JUIN, JUILLET ET AOÛT 2011

FONDATEUR (1000 \$ - 4999 \$)

Circuit Inc. Bouldering Gym
 Pumpathan/ Matt Slayton
 Famille Ullian
 Danny et Michelle Buchanan / association sportive pour adultes de Sayerville
 Ashlee Hamby
en soutien de la Marche pour la santé de Hometown
 Chris Steven, Country Lakes Liquors Pub & Grill (organisation d'un dîner « Bœuf » et « Bière » pour collecter des fonds)
 Hub City (Coors/Miller) (organisation d'un dîner « Bœuf » et « Bière » pour collecter des fonds)
 la Fondation Amanda McPherson
 en soutien à la brochure

BIENFAITEUR (500 \$ - 999 \$)

Ritchie & Page (Budweiser) (organisation d'un dîner « Bœuf » et « Bière » pour collecter des fonds)
 Fedway & Associates (distributeurs de vins et spiritueux) (organisation d'un dîner « Bœuf » et « Bière » pour collecter des fonds)
 Allied Beverage (Distributeurs de vins et de spiritueux) (organisation d'un dîner « Bœuf » et « bière » pour collecter des fonds)
 Reitman (Distributeurs de vins et de spiritueux) (organisation d'un dîner « Bœuf » et « bière » pour collecter des fonds)

PARRAINS (100 \$ - 499 \$)

Jessica Hunnemer, Stephanie Reed et Kimberly Smela de l'université de Kean (collecte de fonds grâce à des démonstrations de zumba)
 Bear Electric (organisation d'un dîner « Bœuf » et « Bière » pour collecter des fonds)
 powers Pharmacy (organisation d'un dîner « Bœuf » et « Bière » pour collecter des fonds)
 Susan Marks
en l'honneur du 65ème anniversaire de Bob Shprintzen
 Association Agonian Alumni
 Joseph et Sheryl Abruzzes

DONATEURS

Jessica Hudson
 Robert & Cheryl Lester
en mémoire de ElmerFrancis
 Frank Pugliese
 Philippe Declercq

Note de l'éditrice : nous tenons à remercier tous nos généreux donateurs pour leur soutien à la VCFSEF, dont le financement repose sur les cotisations d'adhésion et sur les dons.

18ème conférence scientifique annuelle
New-Brunswick, New Jersey, du 15 au 17 juillet 2011
Des experts à votre service ...
Toutes les informations à portée de clic !

Tarif

Accès en ligne à l'intégralité de la conférence en version audio 99\$

Accès en ligne aux présentations individuelles en version MP3 15\$

(Veuillez cocher « » la case à côté du code de la session)

√	Présentation N°	Titre
		<p>Introduction et discours d'ouverture Discours de bienvenue de la part de la VCFSEF : <i>Karen J. Golding-Kushner, Ph.D, Directrice exécutive ; Christina Bush et Jennifer Stevens, co-présidentes des comités locaux</i> La VCFSEF : présent, passé et futur ; <i>Karen J. Golding-Kushner</i></p>
		<p>Le Génome et le SVCF – 1^{ère} partie : modérateur : Alan Shanske Quand une microdélétion 22q11.2 n'est-elle pas à l'origine d'un syndrome VCF ? <i>William D. Graf, Ryan Miller, Robert J. Shprintzen, Robert R. Lebel</i> Approches génétiques combinées de l'homme et de la souris pour découvrir les gènes du SVCF ; <i>Bernice Morrow</i> Questions et commentaires</p>
		<p>Le Génome et le SVCF – 2^{ème} partie : Les interactions tissulaires au cours du développement de l'oreille interne sont régulées par le gène TBX1 dans le syndrome VCF ; <i>Dennis C. Monks, Evan Braunstein, Bernice E. Morrow.</i> Nouvelles directions dans la recherche sur le génome ; <i>Vandana Shashi, David Goldstein, Wendy R. Kates, Robert J. Shprintzen.</i> La prévalence de la microdélétion du chromosome 22q11.2 chez 2 478 enfants atteints de malformations cardiaques congénitales ; <i>Peter Agergaard, Charlotte Olesen, John R. Ostergaard, Karina M. Sorensen.</i> Modificateurs génétiques dans les malformations cardiaques chez les personnes atteintes du SVCF ; <i>Tingwei Guo au nom du Consortium international sur le 22q11.2</i> Corrélations phénotype/phénotype : utilisation des nouvelles techniques de Data mining pour trouver des associations possibles entre QI et d'autres particularités cliniques ; <i>Marcia Friedman, Nathaniel Miletta, Cheryl Roe, Dongliang Wang, Bernice E Morrow, Wendy R. Kates, Kevin Antshel, Anne-Marie Higgins, Robert J. Shprintzen</i> Questions et commentaires</p>
		<p>Troubles de la parole : Traitement clinique et chirurgical Modératrices : <i>Karen J. Golding-Kushner et Sue Marks</i> Les interventions précoces pour traiter les troubles de la parole sont-elles efficaces ou non ? Table ronde (<i>Dennis Ruscello, Eileen Marrinan, Sue Carneol</i>) S'exprimer normalement avec le SVCF : comment atteindre cet objectif ; <i>Karen J. Golding-Kushner</i> Questions et commentaires Interventions chirurgicales pour traiter l'hypernasalité causée par le SVCF : résultats et complications après étude d'une centaine de cas consécutifs ; <i>Sherard A. Tatum III</i> Débat : que faire si l'insuffisance vélopharyngée est détectée tôt : chirurgie maintenant ou plus tard, et quelle opération envisager ? <i>Sherard Tatum III, Robert J. Shprintzen, Virginia Dixon-Wood, Dianne Altuna</i></p>
		<p>Epanouissement personnel et indépendance : adultes avec le SVCF Modératrice : <i>Anne Lawlor</i> Mariage et SVCF : table ronde avec des adultes atteints du SVCF et leurs époux ; <i>Quinn et Pari Bradlee, Karen et Douglas Lindsay.</i> Les joies et les défis des parents quand ils sont atteints du SVCF ; <i>Karen Lindsay</i> Un tour du monde du SVCF ; <i>Altuna Campbell, Glaser, Gothelf, Natsume, Ysunza</i> Questions et commentaires</p>
		<p>Problématiques liées à la dentisterie, à l'orthodontie et aux anomalies</p>

		<p>craniofaciales Modérateur : Bob Shprintzen Développement du squelette craniofacial et des tissus mous longitudinaux dans le SVCF ; <i>Michael Arvystas</i> Anomalies et traitement dentaires et orthodontiques dans le SVCF ; <i>George Cisneros</i> Platybasie dans le SVCF ; <i>Ariela Nachmany, Yehuda Finkelstein, Doron Gothelf</i> Questions et commentaires</p>
		<p>Comportement, Psychiatrie, Cognition et le Cerveau – 1^{ère} partie : Modérateur : Bronwyn Glaser Intégration des thérapies cognitive et émotionnelle et de la psychiatrie dans le traitement du SVCF : <i>Tony J. Simon</i> Le développement du contrôle cognitif dans le SVCF ; <i>Heather Shapiro, Tony J. Simon</i> Questions et discussion</p>
		<p>Comportement, Psychiatrie, Cognition et le Cerveau : 2^{ème} partie : Quelle évolution dans le temps du TDA/H chez les enfants atteints du SVCF ? <i>Kevin Antshel, Kaitlyn Hendricks.</i> Volume hippocampique et corrélats hormonaux du stress chez les enfants atteints du SVCF ; <i>Elliott A. Beaton, Kathleen Angkustrisi, Margie H. Cabaral, Yingratana A. McLennan, Ingrid Iecklter, Janice Enriquez, Tony J. Simon.</i> Troubles de la cognition spatiale et éventuelle connection hémisphérique atypique dans le SVCF ; <i>Frederick C. Bassal, Margarita H. Cabaral, Monika Farhangi Oskuei, Ling M. Wong, Tony J. Simon.</i> De quelle manière les stratégies d'adaptation agissent sur les symptômes d'anxiété et de dépression chez les jeunes adultes atteints du SVCF ; <i>Elise Parson, Ulrich Schall, Linda Campbell.</i> Questions et commentaires</p>
		<p>Comportement, Psychiatrie, Cognition et le Cerveau : 1^{ère} partie Modérateur : Tony Simon Remédiation cognitive informatisée avec les adolescents atteints du SVCF : rapport préliminaire ; <i>Wendy R. Kates, Kerri Tang, Lauren K. Sanderson, Matthew Kurtz</i> Effets du méthylphénidate sur le fonctionnement des fonctions cognitives préfrontales, l'inattention et l'hyperactivité dans le SVCF ; <i>Doron Gothelf, Tamar Green</i> Traitement des déficiences en habilités sociales des enfants atteints du SVCF ; <i>Carrie Bearden, Maria Jalbrzikowski, Jennifer Ho, Carolyn Chow, Chelsea Anderson</i> Mise en place de programmes à caractère psychologique efficaces pour encourager l'engagement social des enfants atteints du SVCF ; <i>Merav Burg-Malki, Doron Gothelf.</i> Questions et commentaires</p>
		<p>Comportement, Psychiatrie, Cognition et le Cerveau : Interventions : 2^{ème} partie Autohypnose pour réduire l'anxiété chez les patients atteints d'anxiété ; <i>Ran Anbar</i> Remédiation socio-émotionnelle via internet pour les personnes atteintes du SVCF ; <i>Bronwyn Glaser, Danny Dukes, Sonia Martinez, Amélie Dubuc, Catherine Pasca, Stephan Eliez</i> Les traitements psychiatriques doivent-ils viser les symptômes ou le génome ? <i>William D. Graf, Robert J. Shprintzen.</i> Questions et commentaires</p>
		<p>Implications à l'école et relations avec les pairs Modérateur : Elliott Beaton Gérer le harcèlement et la victimisation : <i>Tracy Vaillancourt</i> Aides en mathématiques pour les étudiants atteints du SVCF, <i>Donna Cutler-Landsman</i> Gérer le harcèlement et le langage oral/écrit à travers les programmes d'éducation spécialisée ; <i>Yolanda Ortiz</i> Table ronde sur l'éducation, questions et commentaires ; <i>Yolanda Ortiz, Donna Cutler-Landsman, Tony Simon et Tracy Vaillancourt</i></p>
		<p>Problématiques médicales et leur gestion- 1^{ère} partie Modérateur : Alan Shanske Interventions médicales accrues chez les enfants atteints du SVCF ; <i>Emily King,</i></p>

	<p><i>Kevin Stanford, Robert Hopkin, Howard Saal.</i> L'alimentation par voie orale est-elle possible pour les enfants souffrant de problèmes médicaux importants ? <i>Jill Merrow</i> Programme de soins pour le SVCF ; <i>LuAnn Weik, Stephen F. Conley, Adriane L. Baylis, Sue O. Carneol</i> Questions et commentaires Divulgence à la famille du diagnostic du SVCF ; <i>Dana Faux, Sonja Eubanks, Vandana Shashi, Kelly Schoch</i> Table ronde et rafraîchissements : divulgation du diagnostic, <i>Anne-Marie Higgins, Bettsy Leech, Vandana Shashi, LuAnn Weik.</i></p>
	<p>Problématiques médicales et leur gestion – 2^{ème} partie La scoliose et son traitement ; <i>Steven Reich</i> Projet de loi 1612 : des origines aux résultats ; <i>Dianne Altuna</i> L'importance des groupes de soutien du SVCF ; <i>Maria Kamper</i> Etre un avocat du SVCF : comment une seule personne peut faire la différence ; <i>Karen Golding-Kushner pour Raymond Tanner.</i> Conclusions : <i>Karen Golding-Kushner, Dianne Altuna</i></p>

18^{ème} conférence scientifique internationale annuelle – **Bon de commande** (veuillez mentionner la référence de la conférence 31VC01 lors de votre commande).

PAR TELEPHONE : Veuillez composer le **(314) 487-0135 ; 8H30-16H00** CST du lundi au vendredi, muni de votre carte de crédit

PAR COURRIER : Veuillez envoyer le formulaire avec votre paiement à **Content Management Corp., 11139 South Town Square Ste F, St.Louis, MO 63123**

PAR FAX : Veuillez télécopier les deux côtés du formulaire avec les informations de votre carte de crédit au **(314) 487-1033**

EN LIGNE : Vous pouvez commander sur notre site sécurisé à <http://www.softconferences.com/vcsf>

TARIF

Accès en ligne à l'intégralité de la conférence 99\$

Accès en ligne aux présentations individuelles 15\$

Nous acceptons les cartes VISA, MC, AMEX, les chèques personnels et les chèques d'entreprise à l'ordre de CONTENT MANAGEMENT CORP.

Chèque Visa MC AmEx Date d'expiration _____

N° de la carte de crédit : _____

Signature : _____

Nom : _____

Téléphone joignable en journée : _____

Adresse email* : _____

Adresse postale : _____

Ville : _____ Etat : _____ Code postal : _____

*mention obligatoire

FORMULAIRE DE DON À LA VCFSEF

La Velo-Cardio-Facial Syndrome Educational Foundation, Inc est une association composée de professionnels et de profanes. Sa mission est de sensibiliser le public, la communauté scientifique, les familles et les personnes atteintes du Syndrome Vélo-Cardio-Facial (SVCF). Également connu sous les noms de syndrome de DiGeorge & Microdélétion 22q.11.2, le SVCF est l'un des syndromes génétiques les plus courants.

Votre don permet de soutenir la mission de la Fondation et nous vous en sommes reconnaissants. Vous pouvez également faire un don en ligne sur : http://www.vcfsef.org/support_foundation/donations.html

Nom(s) du Donateur

Adresse

Ville

État

Code

postal Pays

Téléphone personnel

E-mail

VCFSEF, Inc est une association américaine 501(c)(3) à but non lucratif. Ces dons sont déductibles des impôts aux États-Unis, dans la mesure où la loi le permet. Merci d'envisager un don pour soutenir nos efforts :

ÉTAPE 1 : Montant du don

- Cercle du Président 5,000\$+ _____ \$
- Cercle du Fondateur 1,000\$
- Bienfaiteur 500\$
- Parrain 100\$- 499\$ _____ \$
- Général : _____ \$

ÉTAPE 3 : Saisir un nom (le cas échéant)

En l'honneur de :

En mémoire de :

Ma société a un programme de dons jumelés

Nom de la société

Adresse

Ville

État

Code postal

ÉTAPE 2 : Sélectionner un fonds de donation

Don Général :

- Matériels d'information et de sensibilisation

Caitlin Lynch Memorial Fund

- Accorde des bourses pour la réunion annuelle de la VCFSEF.

Tony Lipson Memorial Fund

- Aide les membres australiens à assister aux réunions annuelles de la VCFSEF

Amanda McPherson Fund

- Chargé de la mise en page, de l'impression et de la distribution des brochures d'information en plusieurs langues

Kid's Zone Fund

- Propose des services de garde d'enfants et des activités pour les enfants atteints du SVCF et leurs frères et sœurs, à l'occasion de la Conférence Scientifique Internationale Annuelle, afin que les professionnels avec enfants et les parents puissent assister aux sessions.

Veillez envoyer ce formulaire complété et accompagné de votre paiement à :

SVCF Educational Foundation, Inc.
P.O. Box 12591
Dallas, TX 75225

Somme jointe \$ _____

PRODUITS & BROCHURE “LA CONNAISSANCE EST L’ESPOIR” DE LA VCFSEF

Bracelets La Connaissance est l’Espoir

Faites connaître le SVCF en achetant des bracelets “La Connaissance est l’Espoir”, disponibles en taille adulte (8 1/4”) et en taille enfant (7 1/4”). Les bracelets sont composés de 100% de silicone et portent l’inscription LA CONNAISSANCE EST L’ESPOIR à l’extérieur du bracelet, et l’adresse du site www.vcfsef.org à l’intérieur.



Chaque bracelet coûte 1.50 US\$ et les frais d’envoi sont GRATUITS !!! En raison des frais d’envoi, nous vous suggérons de commander au moins 5 bracelets pour les achats internationaux.

Vous pouvez acheter vos bracelets directement sur le site de la fondation : http://www.vcfsef.org/products/product_list.php

Pour les questions concernant les bracelets, veuillez contacter wristbands@vcfsef.org.

Tee-shirts portant le logo de la Fondation Éducative

Faites connaître le SVCF en achetant des tee-shirts “La Connaissance est l’Espoir” Disponibles dans les tailles enfants S, M et L et les tailles adultes S, M, L, XL, XXL, XXXL.

Les tee-shirts sont blancs et 100% coton, et portent l’inscription LA CONNAISSANCE EST L’ESPOIR, au-dessus du logo de la VCFSEF.



Vous pouvez acheter vos tee-shirts directement sur le site de la fondation : http://www.vcfsef.org/products/product_list.php . Chaque tee-shirt coûte 15 US\$, et les frais d’envoi aux États-Unis et au Canada sont gratuits. Pour des commandes de 4 tee-shirts ou plus, les frais d’envoi sont également gratuits en-dehors des États-Unis et du Canada.

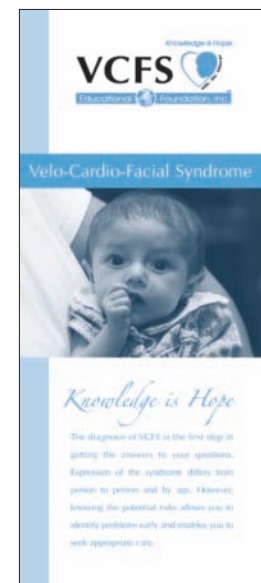
Pour les questions concernant les tee-shirts et les frais d’envoi vers d’autres destinations, veuillez contacter tshirts@vcfsef.org.

Brochure La connaissance est l’espoir

La brochure “Knowledge is Hope ©” publiée par la SVCF Educational Foundation, Inc est une brochure de 18 pages contenant des informations générales sur le syndrome vélo-cardio-facial qui s’adresse aux fournisseurs, aux familles et à toute autre personne souhaitant en savoir davantage sur le SVCF. Elle offre une vue d’ensemble du syndrome pour un meilleur diagnostic et un meilleur traitement. Commandez des exemplaires de cette brochure pour vos patients ou vos prestataires de soins de santé. Vous pouvez commander des brochures directement sur le site de la fondation : <http://www.vcfsef.org/brochures/index.php>.

La brochure La Connaissance est l’Espoir, est actuellement disponible dans les langues suivantes :

- Anglais
- Français
- Anglais
- Lithuanien
- Espagnol
- Lithuanien



CLAUSE DE NON RESPONSABILITÉ

Les informations contenues dans cette newsletter ne sont qu'à titre informatif et ne doivent pas être utilisées pour remplacer un avis médical professionnel. Les lecteurs sont responsables de l'utilisation qu'ils font de ce contenu. Ces informations ne sont pas exhaustives, et ne doivent pas être prises en compte dans le diagnostic ou le traitement d'une pathologie. Il est préférable de demander conseil à votre médecin ou à un professionnel de santé qualifié. Veuillez toujours consulter votre médecin avant de commencer un nouveau traitement, régime ou un programme de remise en forme.

COORDONNÉES

Si vous d'autres questions, y compris concernant l'adhésion à notre association, veuillez contacter la Fondation par téléphone, courrier ou par e-mail et nous vous aiderons.

Téléphone :

Ligne gratuite 1.855.800.SVCF (1.855.800.8237)
Depuis l'extérieur des Etats-Unis : 1-732-238-5494

Adresse postale :

VCFSEF
P.O. Box 12591
Dallas, TX 75225

Adresse e-mail :

Informations générale : info@vcfsef.org

Officers

Directrice exécutive	Dianne Altuna	execdirector@vcfsef.org
Président	Philippe DE CLERCQ	president@vcfsef.org
Secrétaire	Christina Bush	secretary@vcfsef.org
Trésorier	Jennifer Stevens	treasurer@vcfsef.org
Editrice	Sue Carneol, MS, CCC-SLP	editor@vcfsef.org

Conseil des professionnels

Merav Burg-Malki	meravbu@hotmail.com
Virgina Dixon, Wood-M.A., CCC-SLP	woodgl@peds.ufl.edu
Alan Shanske, MD	

Conseil des profanes

Karen Ruckman Lindsay	Ruckmankb@yahoo.com
Christine MacDonald	vcfs@live.com
Ashli Chung	ashli@momerize.com

Ex-Officio

Karen J. Golding-Kushner, Ph.D	Past Executive Director	kgkushner@vcfsef.org
Robert J. Shprintzen, Ph.D,	Past Executive Director	shprintr@upstate.edu
Steve Orton	Past President	ortonio@digis.net

Directeurs régionaux

Asie et Afrique	Nagato Natsume, DDS, D Med Sci., Ph.D	asia_africa@vcfsef.org
Australie et Nouvelle-Zélande	Linda Campbell	australia@vcfsef.org
Europe continentale (co-directeurs)	Professor Stephan Eliez, MD	europe@vcfsef.org
	Bronwyn Glaser	europe@vcfsef.org
Amérique latine	Antonio Ysunza, MD, Sc. D.	latinamerica@vcfsef.org
Moyen-Orient	Doron Gothelf, MD	middle_east@vcfsef.org
Etats-Unis et Canada	Dianne Altuna	uscanada@vcfsef.org