

Collectif régional pour les enfants, les adultes et leur
famille touchés par le syndrome de la micro délétion 22q11



BULLETIN MAI 2009

N° 11

EDITORIAL

DANS CE NUMERO

**Forum maladies 2
rares à Montpel-
lier**

**Derniere seance 3
du comite natio-
nal de labelli-
sation**

**Orpha-news 4
Monosomie
22q11**

**L'agefiph se 4
mobilise**

**Le Médiateur de 5
la République
et la Santé**

L'Etat condamné 5

**Le guide prati- 5
que**

**Témoignages 6
sur le Blog**

Le site

www.creaf22.net

Le Blog de Danièle

www.digeorge.net

Bravo, le site recense 53 adhésions dont une famille Belge et l'association également 42 adhésions, mais comme certains adhérents de l'association n'ont pas Internet ou ne se sont pas encore inscrit sur le site, recoupement fait, nous sommes actuellement 70 familles impliquées nommément par notre association, ses actions d'information et de communication.

Si j'y ajoute les très nombreuses visites anonymes sur le site (plus de 2000 depuis mi-janvier) et sur le blog de Digeorge (plus de 17000 pages vues depuis sa création en juin 2007), je me dis que j'ai eu raison de braver les interdits qui m'étaient adressés et de mettre en place ces moyens d'information essentiels aujourd'hui pour tous les acteurs impliqués dans le syndrome de la micro délétion 22q11.

Ce matin encore, j'ai reçu deux messages sur le blog, l'un d'une maman à la recherche d'informations et très heureuse de les trouver chez nous, l'autre d'une professionnelle orthophoniste, à la recherche d'infor-

mations plus précises sur l'insuffisance vélopharyngée.

Cette demande, après bien d'autres qui nous sont déjà parvenues, à travers le blog, mais aussi maintenant grâce au forum du site www.creaf22.net montre à quel point les besoins sont encore insatisfaits, tant au niveau des familles que des professionnels de terrain.

Je reviens du forum de l'Alliance Maladies Rares de Montpellier et je me remémore le discours du Docteur Alexandra Fourcade, Chargée de mission à la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins qui en substance nous expliquait que les Centres de Référence sont maintenant en place, que cela se passe bien, mais qu'il y a de grosses difficultés avec les Centres de Compétences chargés de relayer le savoir des Centres de Référence.

Le dispositif, qui n'a jamais été vraiment validé puisque la liste de ces Centres de Compétences n'a pas été publiée, devrait être modifié en faveur de la création de Réseaux de Santé en lien

avec les Centres de Références.

Le Professeur Sarda nous expliquait, lui, en ce qui concerne le Languedoc Roussillon, qu'il avait obtenu les autorisations pour la création d'un réseau de santé afin de relayer l'action de son Centre de Référence.

Malheureusement ce n'est pas le cas partout et je ne peux m'empêcher de penser à Raphaël (6 ans) qui subit les négligences inqualifiables depuis UN AN du CHU de Toulouse, et tant pis si je déplaïs en rendant cette bourde publique, mais incontestablement, dans son cas précis, les erreurs et négligences commises ne sont pas admissibles.

Notre mission est d'informer au mieux de nos moyens et de nos compétences toutes les personnes en mal d'informations précises sur le syndrome de la micro délétion 22q11, il est aussi de dire clairement ce qui ne va pas, afin que les erreurs et les négligences soient corrigées et qu'elles ne se reproduisent plus, l'avenir de nos enfants en dépend grandement.

Danièle

Réalisation

Danièle THOMAS

Téléphone : 04.32.40.00.82

Portable : 06.09.93.58.28

Mail : danielethomas@neuf.fr

FORUM DE L'ALLIANCE DES MALADIES RARES MONTPELLIER - MERCREDI 29 AVRIL

Séance ouverte par Mr Olivier Nègre, délégué de l'Alliance Maladies Rares en Languedoc-Roussillon.

Mme la représentante du Maire de Montpellier réaffirme l'intérêt de la commune pour la prévention et l'information des usagers citoyens, elle dit également que le patient, usager et financeur des soins qu'il reçoit doit avoir toute sa place dans la nouvelle Loi sur l'Hôpital en cours de discussion. Elle regrette que les problèmes de santé liés au manque de médecins dans certaines régions n'aient pas été anticipés et souhaite qu'une régulation du système de santé permette enfin l'égalité des soins pour tous les citoyens quelque soit leur lieu de vie. Elle termine son intervention en assurant les associations que la ville s'associera à toute opération de prévention qui pourra être organisée sur Montpellier.

Le Docteur Crosse représentant le Président du Conseil Régional prend alors la parole et rappelle que le Conseil Régional n'a pas aujourd'hui de compétence sur les problèmes de santé, néanmoins la région souhaite s'engager sur les problèmes de santé qui sont l'une des premières préoccupations des citoyens. Elle a créé une direction de la santé, engagé un programme de prévention santé pour les jeunes de 15-25ans et mis en place une formation et des moyens vers les gestes de premiers secours dans les lycées qui sont de sa compétence. Elle a également signé une convention avec l'ARH pour le soutien à la mise en place de Maisons de Santé dites de proximité pluridisciplinaires dans les secteurs qui sont fragilisés. Enfin dans le secteur économique qui est de sa compétence, elle soutient le secteur de la recherche innovation très présente dans le secteur de Montpellier, soutien également pour l'implantation de l'Institut de biothérapie et pour les deux unités de l'INSERM.

C'est au tour de Mr Alain Corvez, Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation de prendre la parole pour rappeler que le premier Plan Maladies Rares datait de Mr Mattei et qu'ils s'étaient beaucoup battus pour qu'il sorte, c'était un acte politique

majeur qu'ils ne regrettent pas, bien entendu. Il rappelle alors la déshérence des familles, leur difficulté à recueillir de l'information et à trouver des compétences. Il décrit alors les difficultés en région pour faire valider les savoirs faire qui étaient alors concentrés sur Paris, le fait qu'aujourd'hui Paris est à 2h de 60% de la population française et que la recherche avait donc naturellement tendance à se concentrer sur la région parisienne. En Languedoc-Roussillon ce pari de la compétence a été relevé, pour les quelques 40% de la population encore loin de Paris, en essayant également de mettre en place un maillage aussi efficace que possible de ces compétences. Il rappelle également que dans la Loi en préparation, on va introduire les patients et leurs exigences légitimes. Le but n'est pas de remplacer les ARH par des ARS avec plus de pouvoir, mais de changer de paradigme et d'accéder à une autre vision de la santé publique. Il faut mener une réflexion de santé publique qui n'est pas forcément acquise en France. Il faut que nous arrivions à faire basculer cette réflexion et pour cela nous avons besoin de connaître ce qui se fait et ce qu'il faudrait faire. Nous avons besoin de connaître vos demandes, vos problématiques, pour que nous, à notre niveau de responsabilité, nous puissions les transformer en choses concrètes. Nous avons déjà essayé, on n'est pas encore au mieux, il faut qu'on progresse, c'est l'engagement sur lequel je suis très attaché dans mes fonctions actuelles et dans mes fonctions futures.

Merci

C'est au tour du Docteur Alexandra Fourcade de rappeler que le Plan Maladies Rares était à l'époque une priorité de Mr Mattéi alors Ministre de la Santé. Elle rappelle alors qu'elle a travaillé à la coordination de ce plan au ministère de la santé depuis 4ans, que le plan est arrivé à échéance à la fin de l'année 2008, que l'évaluation vient d'être rendue et que s'annonce une nouvelle ère pour le Plan Maladies Rares 2. Je ne serai pas la coordinatrice du nouveau plan et je suis d'autant plus heureuse d'être avec vous et d'avoir partici-



pé à d'autres forum dans d'autres régions que j'ai eu l'occasion de rencontrer des partenaires exceptionnels, essentiellement professionnels de santé et associatifs, milieu qu'on ne rencontre pas dans les autres plans de santé publique. Il faut rappeler que ces maladies rares même si elles sont rares et touchent séparément peu de personne représentent en France près de 4 millions de patients et en Europe près de 20 millions de personnes. La difficulté réside dans leur diversité et malgré les avancées et les progrès accomplis, l'enquête du Haut Conseil de la Santé Publique auprès d'une cinquantaine de patients a montré que le plan n'était pas connu malgré les forums et toutes les informations diffusées en particulier sur Internet. Il semblerait d'ailleurs qu'il y ait un effort à faire du côté des professionnels de santé et en particulier des médecins généralistes. Le choix initial qui a été fait au départ du plan était de structurer une filière de soins par le biais des Centres de Références et des Centres de Compétences, filière qui a donné un certain nombre de résultats positifs, même si ce dispositif est appelé à évoluer. Troisième constat, il demeure des inégalités dans la prise en charge des patients, en particulier au niveau de la prise en charge des soins par les différentes caisses maladies. Autre point, il y a beaucoup de difficultés dans la connaissance des données épidémiologique au sens de l'Institut de veille sanitaire, on ne connaît pas vraiment le nombre de personnes atteintes, ni leur répartition par tranche d'âge, pas plus que la mortalité et la morbidité associée. Enfin, il y a la difficulté du système de soins à s'adapter aux innovations thérapeutiques (médicaments innovants ou actes particuliers non prévu dans

la nomenclature).

Il faut dire également que si les Centres de Références ont rempli leur mission grâce à une sélection rigoureuse, le bilan des Centres de Compétences est beaucoup plus mitigé. Le concept des Centres de Compétences a été adopté à la demande des Associations de patients afin de raccourcir les trajets de soins. Il se trouve que la collaboration nécessaire au bon fonctionnement de ces filières de soins décentralisées a posé beaucoup de problèmes de susceptibilité, en particulier, entre les différents intervenants.

L'évolution du système consiste, sans doute, à travailler sur l'organisation d'un réseau autour du Centre de Référence, la notion de réseau de soins est assez rigide, elle est définie au niveau du ministère de la santé. Ce qui est certain, c'est que la notion de Centre de Compétence est trop restrictive par rapport aux besoins d'une filière de prise en charge et je pense que dans le 2ème plan on parlera plutôt de filière que de Centre de Compétence en terme de structure hospita-

lière fermée.

Pour l'Europe, grâce à l'outil Orphanet traduit en plusieurs langues, et au lobbying mis en place, la France est particulièrement bien placée dans le domaine des Maladies Rares. La collaboration entre la France et la Commission a permis d'adopter des textes sur la communication et les recommandations en matière de maladies rares. Cela permettra d'appuyer les projets de recherche européens et nous avons incité les autres états membres à s'impliquer dans des plans nationaux. Nous avons la présidence d'un groupe de travail sur un projet de Centre de Référence Européen dérivé du modèle français, l'idée étant de développer des réseaux européens référents, d'identifier ces Centres de Référence Européens particulièrement impliqués dans tel ou tel groupe de maladies rares et de créer un réseau avec un référent dans chaque état membre qui puisse bénéficier d'une expertise qu'il ne posséderait pas et diffuser des recommandations. Il y a déjà une dizaine de réseaux financés par la commission européenne, notamment dans le

domaine des anomalies du développement embryonnaire, il y a un Centre en Angleterre qui reçoit les images et les informations des Centres Nationaux, ce qui évite aux citoyens de se déplacer. L'avenir au niveau européen est dans le développement de ces Centres.

Où en es-t-on pour le deuxième plan, une évaluation est en cours, le rapport sera remis prochainement. Il y a trois axes qui n'ont pas marché : l'épidémiologie, la formation des professionnels de santé et le dépistage. Ces axes devraient être renforcés dans le deuxième plan, en particulier le dépistage néonatal systématique qui est en place déjà dans d'autres états européens.

Le deuxième plan devrait rester national malgré la mise en place des ARS (agence régionale de santé) et on devrait renforcer le pilotage du plan au travers de l'activité des Centres de Références.

Toutes les études doivent être bouclées en juin afin que les financements soient mis en place par la Loi de finance à l'automne.

La matinée s'est achevée avec la présentation par les médecins concernés, des trois Centres de Références labellisés à Montpellier. Le Pr Pierre Sarda pour le Centre de Référence des anomalies du développement embryonnaire d'origine génétique qui comprend la micro délétion 22q11.

Le Dr Christian Hamel pour le Centre de Référence pour les affections sensorielles génétiques

Le Dr Yves Dauvillers pour le Centre de Référence de la narcolepsie et de l'hypersomnie idiopathique

Le Pr Bernard Guillot pour le Centre de Compétences pour les autres maladies rares.

Ayant d'autres obligations, je n'ai pas assisté à la séance de l'après midi qui concernait spécifiquement le Languedoc Roussillon où nous n'avons, aujourd'hui, pas de famille adhérente.

Je participerai au Forum de l'Alliance des Maladies Rares le 30 juin à Paris et nous en apprendrons sans doute plus sur le deuxième Plan Maladies Rares en préparation actuellement.

DERNIERE SEANCE AU COMITE NATIONAL CONSULTATIF DE LABELLISATION

Dernière séance au Comité National Consultatif de Labellisation.

Mercredi dernier s'est tenue la dernière réunion du Comité National Consultatif de Labellisation (CNCL). Le comité, créé par le premier Plan National Maladies Rares, avait pour mission de rendre un avis au ministre chargé de la Santé pour labelliser des centres de référence « maladies rares ». La communauté des maladies rares est unanime : le comité a répondu au-delà des atten-

tes du Plan. Avec 132 centres de référence labellisés et plus de 500 centres de compétence désignés, le CNCL a joué un rôle clé dans l'organisation de la filière de soins au niveau national et régional. Le maillage du territoire s'est fait grâce à la volonté de tous les membres du comité, professionnels de santé experts des maladies rares, représentants d'associations de patients, des sociétés savantes et institutionnels. Les réunions du comité ont été un lieu d'échange régulier

entre tous les acteurs qui ont pu partager leur expertise et enrichir les discussions et les débats de leurs différentes perspectives. Le secrétariat assuré par Alexandra Fourcade, Chantal Girard et Guillaume Le Henanff de la DHOS et la présidence de Marc Brodin ont contribué au succès des actions du CNCL. Le CNCL a accompli avec succès les missions confiées par le premier Plan National Maladies Rares et ne sera pas renouvelé en l'état dans le second plan. Il est attendu que les

missions de suivi et d'évaluation de l'ex-CNCL soient dévolues au Comité de Suivi du second Plan.



Avril marquait donc l'étape finale du premier plan. Mai sera l'occasion de poser les premières pierres du second : une réunion de suivi du plan se tiendra à la fin du mois et sera consacrée à l'analyse du rapport d'évaluation du Haut Conseil de Santé Publique, du rapport établi par les services du ministère et des

contributions écrites reçues des associations de patients, des industriels et des professionnels de santé. OrphaNews France continuera bien sûr à vous informer sur l'évaluation définitive du premier plan et la mise en place du second dans ses prochaines éditions.

QUELQUES NOUVELLES REÇUES D'ORPHA-NEWS

Monosomie 22q11: compensation génétique chez un parent sain

La monosomie 22q11, ou syndrome de DiGeorge, est caractérisé par l'association d'une hypoplasie du thymus et des parathyroïdes, d'une cardiopathie congénitale de type conotruncal et d'une dysmorphie faciale discrète mais caractéristique. Des chercheurs français décrivent une enfant porteuse d'une délétion

22q11 dont le père non atteint présente un réarrangement biallélique inattendu. Il est porteur d'une délétion d'une copie du chromosome 22 et d'une duplication de la même région sur l'autre copie. L'analyse quantitative a permis de montrer qu'une compensation génétique s'établit entre les deux allèles,

expliquant le phénotype non malade du père. Cette étude montre l'importance d'analyser les variations de copies chez les parents, notamment pour les conséquences potentielles en matière de conseil génétique. [Lire le résumé sur Pubmed](#)

Crise de l'emploi ? L'Agefiph prend les devants et soutient l'insertion des personnes handicapées



Pour 2009/2010, l'Agefiph (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées) annonce la mobilisation de 135 millions d'euros à destination des personnes rencontrant le plus de difficultés à s'insérer et à conserver leur emploi. A ce jour, 200 000 personnes en situation de handicap en France n'ont pas d'emploi.

Le plan de soutien s'articule autour de 5 axes :

- Favoriser l'accès à l'emploi
- Consolider l'emploi des personnes handicapées
- Favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi des seniors
- Amplifier la qualification et l'accès à l'emploi des jeunes
- Renforcer la formation des personnes handicapées.

Pour en savoir plus sur les mesures du plan de soutien, vous pouvez consulter le [site de l'Agefiph](#) ou obtenir une information personnalisée au **0811 37 38 39** (coût d'un appel local depuis un poste fixe).

Médiateur de la République : le pôle santé et soins à votre écoute

Depuis le mois de janvier 2009, le pôle "santé et sécurité des soins" du Médiateur de la République a été mis en place et est compétent pour informer et recevoir toutes les réclamations qui mettent en cause le non respect du droit des malades, la qualité du système de santé, la sécurité des soins ou encore l'accès aux soins. Ce périmètre d'action s'étend à tous les établissements publics et privés de santé ainsi qu'à la médecine de ville.

Le dispositif, mis en place, comprend notamment une plateforme téléphonique à votre écoute du lundi au vendredi de 9h à 20h au 0810 455 455 (prix d'un appel local). Cette ligne d'écoute anonyme et confidentielle recueille, explique, oriente et assure le suivi des demandes, réclamations et inquiétudes de tous les usagers du système de santé et leurs proches.

450 000 événements indésirables graves surviennent chaque année pendant l'hospitalisation, 85 % de ces problèmes étant dus à des problèmes d'organisation de prise en charge, tels le non respect des contrôles nécessaires, l'insuffisance d'échange d'informations entre les professionnels et le patient, ou une planification non adaptée des tâches.

L'Etat condamné pour défaut de scolarisation d'un enfant handicapé



La décision fait jurisprudence. Le 8 avril dernier, le Conseil d'Etat a condamné l'Etat pour le non respect d'obligation scolaire qui s'applique à tous, enfants handicapés compris. Des parents d'un enfant handicapée avaient considéré que ces obligations légales avaient été méconnues, leur enfant n'ayant pas eu accès à un institut médico-éducatif à partir de la rentrée 2003,

faute de place. Ils avaient alors recherché la responsabilité de l'Etat mais leur demande avait été rejetée en appel par la cour administrative d'ap p e l . Le Conseil d'Etat annule maintenant cette décision, jugeant que les difficultés particulières que rencontrent les enfants handicapés ne doivent pas faire obstacle au respect de l'obligation scolaire. Il incombe ainsi à l'Etat de prendre l'ensemble des

mesures et de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour que le droit à l'éducation ait, pour les enfants handicapés, un caractère effectif. Le Conseil d'Etat précise dans un communiqué de presse que « l'administration ne peut pas, pour se soustraire à cette responsabilité, mettre en avant l'insuffisance des structures d'accueil existantes ou le fait que des allocations sont allouées aux parents d'enfants handicapés ».

Le guide pratique du handicap 2009

Auteurs CORATO (Nicolas, Coord.), PERENNE (Mélanie, Coord.), BERTRAND (Sylvain), AUBERT-BLANCHE (Marie), GASPAROVIC (Bernard), RUAUD (Claudine), TAKTOUK (Brigitte), PATRIAT (Anne-Claire), BACOT (Laurence), FLOGNY (Sylvie), FRANCOIS (Julie), GROSSEN (Florence), RIBEIRO (Angélique), ARNAL (Didier), ORALLO (Sonia)

Association pour adultes et jeunes handicapés -APAJH, Paris, FRA

Type de document Livre ou brochure Editeur Issy-les-Moulineaux : Prat ISBN 978-2-8095-0086-8 Langue Français Date 2009 Pages 448 p. : index Edition 7° ed. Résumé Ce guide répond à l'ensemble des questions que l'on se pose lorsque l'on est confronté à un handicap. Il présente l'ensemble des textes qui s'appliquent à la personne handicapée quel que soit son âge ou son handicap, à jour des derniers décrets d'application de la loi du 11 février 2005. Mon enfant est trisomique, puis-je l'inscrire en crèche ? ; - Existe-t-il des aides spécifiques pour la scolarisation des enfants handicapés ? ; - Quel est le rôle des MDPH ? ; - Quelles sont les conditions pour être admis dans une entreprise adaptée ? ; - Qui peut bénéficier de la prestation de compensation ? Pour répondre à ces questions, il propose des cas pratiques et des conseils simples ainsi que des adresses indispensables pour faciliter les démarches des personnes handicapées et de leur famille. Mots clés GUIDE, INTEGRATION SOCIALE, INTEGRATION SCOLAIRE, INTEGRATION PROFESSIONNELLE, TRAVAIL PROTEGE, ETABLISSEMENT SPECIALISE, ACCESSIBILITE, LEGISLATION, PERSONNE HANDICAPEE, MODE DE GARDE D'ENFANT, ANNONCE DU HANDICAP, RESSOURCE FINANCIERE, FISCALITE, PROTECTION SOCIALE, VIE QUOTIDIENNE, TOUT HANDICAP, LOI HANDICAP, PCH Centre producteur CTNERHI Cote CTNERHI US I (2009) Référence 024943

TEMOIGNAGES SUR LE BLOG DE DI-GEORGE

Une maman

Bonjour, Je suis moi même maman d'une enfant de 10 ans atteinte de ce syndrome. Elle n'a été diagnostiquée qu'à l'âge d'environ 6 ans. Elle a été opérée du coeur à 21 jours de vie sans pour autant savoir ce qu'elle avait. Ce n'est qu'à l'âge de 6 ans (j'avais remarqué qu'elle s'étouffait souvent en mangeant) lors d'une visite aux urgences alors qu'elle avait encore avalé de travers qu'on a commencé les recherches. En effet, j'insistais auprès des médecins sur le fait qu'elle s'étouffait trop souvent et que pour moi le problème provenait du voile du palais. Le diagnostic est tombé : voile du palais trop court et fente du palais. On a alors fait des recherches génétiques : syndrome de Di-George, microdélétion 22 q11. J'ai bien fait d'insister aux urgences. Depuis, ma fille est suivie par une orthophoniste, elle fait beaucoup de progrès mais il faut avancer à son rythme. Elle a également des difficultés d'apprentissage et je dois beaucoup l'aider dans ce domaine. Parfois je suis épuisée mais je tiens le coup. J'ai l'impression que pour une année scolaire pour un enfant "ordinaire", il faudrait 2 années à ma fille pour avoir les mêmes acquis. Je suis très contente d'avoir trouvé ce site car lorsque je faisais des recherches au début, je ne trouvais que très peu de choses. Aujourd'hui, on a beaucoup plus d'information. J'habite Tours et je ne connais aucun autre cas ici. J'aimerais être informé des nouveautés surtout en ce qui concerne l'apprentissage et le cursus scolaire. Merci pour ce blog

Nous pouvons ajouter que cette maman a eu beaucoup de chance de tomber sur un médecin urgentiste qui connaisse le syndrome ou tout au moins s'intéresse au problème et prescrive les recherches nécessaires alors que l'intervention cardiaque aurait dû, depuis longtemps, éveiller l'attention des médecins qui ont eu à suivre cette petite fille.

Orthophoniste

Orthophoniste en CAMSP je suis 3 enfants porteurs d'une microdélétion 22 q11. Ils sont très difficilement intelligibles pouvez vous m'adresser des infos sur ce type de prise en charge orthophonique, pour certains d'eux a-t-il été envisagé de mettre en place la langue des signes ? merci de vos précieuses réponses .

Réponse : La prise en charge doit être pluri-disciplinaire, orthophoniste, mais aussi ORL et chirurgien maxilo facial afin d'évaluer l'opportunité d'une chirurgie de correction (il y en a 3 possibles suivant le contexte particulier).

En ce qui concerne la langue des signes, son inconvénient est qu'elle ne favorise pas l'amélioration du langage (mise en place des praxies) mais par contre, dans les cas les plus difficiles, le Makaton associe les signes et la parole et permet une amélioration de la communication sans oublier les nécessaires exercices de prise de parole

Collectif régional pour les enfants, les adultes et leur famille touchés par le syndrome de la micro délétion 22Q11

Association loi 1901 déclarée à la préfecture de Vaucluse

Présidente : Danièle Thomas 41 allée des Lilas, 84130 Le Pontet – tel : 04.32.40.00.82 le soir ou 06.09.93.58.28 - danielethom3@gmail.com

Vice présidente : Fabienne Iahns 425 route du port, 74410 St Jorioz - fabienne.iahns@orange.fr

Trésorière : Sabine Fleurentin 28 chemin de la grand vie, 38690 Chabons - fleurentin.thomas@wanadoo.fr

Secrétaire : Sandrine Daugy 53 avenue Paul Delorme, 69580 Sathonay le Camp - sandrine.daugy@libertysurf.fr