

Sommaire

L'édito / p. 4

Nouveau : le site Extrasss / p. 5

Les événements / p. 6

- Programme Conférence 22q11 Europe à Barcelone, 16 / 17 novembre 2019
- Groupes de Parole et ateliers

Centres de Références Maladies Rares des Filières AnDDI-Rares et Defiscience / p. 9

- La carte d'Urgence pour le syndrome 22q11 est disponible
- 5 fiches «points clés» pour la prise en charge des troubles psychiatriques

L'Association / p. 10

- Les membres du Comité G22
- Compte-rendu réunion de Comité du 29 juin 2019

Agenda 2019 / p. 14

Les actualités / p. 15

- Spectacle de Claude Vanony à Gérardmer
- La ch'tite cousine, Rallye 4L Trophy
- Rencontre familles Pays de la Loire et PRIOR
- Rencontre familles G22 à Tours
- La Marche de Péré
- Trail des fours à chaux à Montjean sur Loire
- La balade Groupama Manche
- La Course des Héros à Lyon et Paris
- Pique-nique en Aveyron
- Sortie au Zoo Pairi Daizia, Belgique
- Formation syndrome de délétion 22q11, Camps d'Auchel Hauts de France

Réunions & Colloques / p. 20

- Comptes rendus du Symbiosium 2018 (suite et fin)
- RIME Alliance Maladies Rares : santé publique et maladies rares

Témoignage / p. 30

Informations Pratiques / p. 31

- Dyspraxiatheca : ressources pédagogiques gratuites pour les enfants dyspraxiques
- Qui peut obtenir les manuels scolaires adaptés par bookin.lu ?
- Et si mon enfant était victime de harcèlement scolaire ?
- Construire un projet professionnel
- Trouver une formation professionnelle
- Des vidéos pour comprendre le rôle des Filières, des Centres et réseaux Maladies Rares

Des Outils pour mieux comprendre / p. 36