

# SOMMAIRE

## 03 ÉDITO

## 04 LES ÉVÉNEMENTS

- / Programme Journée nationale Maladies Rares 2020
- / Course des Héros 2020, Paris, Lyon, Nantes
- / Marche solidaire de Péré, Charente Maritime
- / Préprogramme Symbiosium 6-7 novembre 2020, Lyon

## 10 RÉSEAUX DE SANTÉ MALADIES RARES

- / Remboursement des prothèses auditives
- / Consultation de suivi d'une délétion du chromosome 22q11 au CHU Dijon
- / Les hôpitaux de jour de transition enfant-adulte au CHU Dijon

## 13 ASSOCIATION

- / Comité G22 (Changements région Bretagne, Occitanie Pyrénées et Ile de France)
- / Compte rendu réunion de Comité 5 octobre 2019

## 16 AGENDA

## 17 LES ACTUALITÉS

- / Stage Emploi Jeunes G22, Paris
- / Journée Internationale délétion 22q11, 22 novembre 2019, Paris
- / Marché de Noël d'Arras en famille

## 20 RÉUNIONS ET COLLOQUES

- / Compte rendu de la quatrième journée nationale de la Filière TeteCou
- / Réunion Connect 22 Genève
- / RARE 2019, Paris
- / Comptes rendus de la troisième Conférence Européenne, Barcelone 2019

## 32 TÉMOIGNAGE

- / Nés sans vie
- / Le rêve de Carla

## 34 INFORMATIONS PRATIQUES

- / Coaching parcours scolaire et post bac
- / Conseils pour la recherche d'emploi
- / Glossaire : comprendre la génétique

## 36 LES OUTILS POUR MIEUX COMPRENDRE

Retrouvez toutes les informations sur notre site :  
[www.generation22.fr](http://www.generation22.fr)



**GÉNÉRATION22**  
VIVRE AVEC LA DÉLÉTION 22q11

**AVEC NOUS,**  
VOUS NE SEREZ PLUS SEUL.

Génération 22,  
Association N° W678000006  
gérée par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901  
et ses textes d'application.

Présidente : Françoise Neuhaus

Tous droits de reproduction  
(articles et illustrations) réservés.  
Les opinions émises dans la revue  
n'engagent que leurs auteurs.