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

Génération 22,
Association N° W678000006
gérée par la loi du 1er 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.