



Bonjour à tous

Le prochain club aura lieu
le dimanche 20 décembre
dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares
de 15 à 18 heures comme d'habitude

Nous ferons un arbre de Noël.

Pour cela j'invite chaque jeune à apporter un mini cadeau (5 euros maxi, qui remplaceront ma quête habituelle)

Les adultes pourront reprendre le thème que nous n'avons pas eu le temps de traiter la dernière fois : "Vie affective et sentimentale et syndrome". Je les invite donc à **rapporter le polycopié** que j'ai distribué le 15 Novembre.

Par ailleurs je souligne l'importance de "**LA MARCHÉ DES MALADIES RARES**" **du 5 Décembre**. C'est la 10ème année qu'elle existe. Elle sera particulièrement festive.

Cette marche est un des moyens de montrer l'importance numérique des maladies rares tant aux politiques qu'aux industriels, aux chercheurs et au monde médico-social. Plus le nombre des participants est important et plus nous serons efficaces.

Remarques : Les clubs sont ouverts à tous les parents, mais **aux seuls jeunes de plus de 17 ans**.

Un petit goûter est servi, mais les participants doivent **éviter d'apporter de la nourriture**.

Merci de me répondre pour permettre un peu d'organisation

Nicole Winogradsky, 20, Avenue du Général Clavery 75016 Paris



01 42 88 48 53

e-mail : nicole.winogradsky@laposte.net