

COUPON-RÉPONSE

■ Nom : ■ Prénom :
■ Adresse :
■ Code Postal : ■ Ville :
■ Pays :
■ Tél. : ■ Mobile :
■ E-mail :

BULLETIN D'INSCRIPTION A LA RÉUNION DU 6 JUIN 2015

Je désire assister à la 10^{ème} Rencontre des Patients Fabry

- Nombre de participants :

- Participant 1 : Nom Prénom Age

- Participant 2 : Nom Prénom Age

- Participant 3 : Nom Prénom Age

- Nombre de chambres d'hôtel : 0 1 2

- Présence au déjeuner du samedi 6 juin 2015

Oui Non Nombre de personnes :

- Présence au dîner de clôture du samedi 6 juin 2015

Oui Non Nombre de personnes :

- Présence au déjeuner du dimanche 7 juin 2015

Oui Non Nombre de personnes :

Je ne désire pas assister à la 10^{ème} Rencontre des Patients Fabry

POUR PARTICIPER :

Retournez le coupon-réponse par courrier affranchi

avant le 25 avril 2015

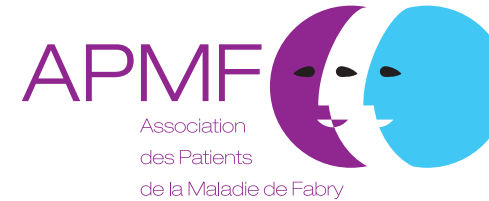
à l'APMF - 20, rue de la Forêt - 10270 LAUBRESSEL

Pour plus de renseignements : 06 32 26 25 69

- Les transports sont inclus dans l'invitation pour les patients et leur famille (pour les résidents en métropole).
- Ne seront pris en compte que les kilomètres voiture et les trajets en classe économique 2^{ème} classe pour les adhérents.
- Remboursement des kilomètres : 30 centimes du km.
- Le parking de l'hôtel est payant et restera à la charge des participants (10€ la journée).

SOPAC Reprographie - 03 24 33 76 61

Maladie de Fabry

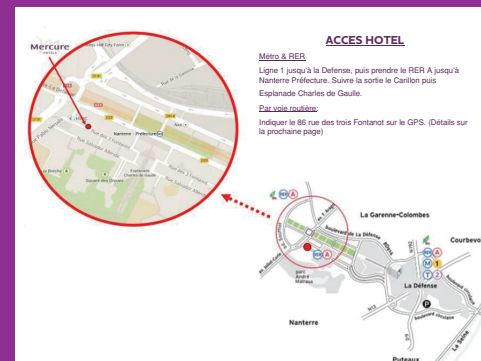


APMF
Association
des Patients
de la Maladie de Fabry

Patient, conjoint, membre de la famille
ou de l'entourage, médecin, professionnel
de santé, acteur social...

6 et 7 juin 2015

HOTEL MERCURE PARIS LA DEFENSE PARC 10^{ème} Rencontre des Patients Fabry



Par voie routière

- Périphérique, sortie la Défense / Porte Maillot
- Au bout du pont de Neuilly-sur-Seine, Prendre la sortie de droite
- Vous entrez sur le Boulevard Circulaire
- A hauteur du CNIT : quitter le Boulevard Circulaire et prendre sur la droite la N314 / Rue Félix Eboué (Direction NANTERRE)
- Continuer sur la N314 / Boulevard de la Défense
- Au feu : Prendre à gauche (Nanterre Parc), continuer quelques mètres sur le boulevard
- Au 2ème feu : Prendre sur la droite puis au prochain feu, prendre à gauche la rue des 3 Fontanot
- L'entrée du parking se situe 20 mètres plus loin sur la droite (n°86).

Hôtel MERCURE
Paris La Défense Parc
17/20, Esplanade Charles De Gaulle
Rue des Trois Fontanot
92000 NANTERRE
Tel : 01/46/69/68/00

PARKING PAYANT

**Ne restez plus seul face
à la maladie....
.....Venez échanger
avec d'autres malades**

Samedi 6 juin 2015

- **10h00** Assemblée Générale 2015
- **11h15** Bienvenue aux nouveaux membres
- **12h00** Déjeuner
- **13h00** Introduction – BienvenueA. BACHELERY
- **13h05** "Etude par spectroscopie Raman des lipides de la peau chez les patients atteints de maladie de Fabry"Dr R. GARNOTEL
- **13h10** Présentation du centre de référence GénéoPr D-P. GERMAIN, Garches
- **13h20** Présentation du centre de Référence Maladies Lysosomales CRMLDr O. LIDOVE, La Croix Saint Simon, Paris
- **13h30** Projet international APMF: "Fabry families: no patients forgotten" Présentation des ateliersDr R. GARNOTEL
 - 1) Atelier "Traitements : le passé, le présent et l'avenir"Dr O. LIDOVE, Pr G. DESCHENES
 - 2) Atelier "Quotidien de l'aidant au travers de Fabry " :Pr B. BIENVENU, E. JUNG
(Association Française des AIDANTS),
.....Dr J. LENA, L. MAHE
 - 3) "Atelier des Néophytes" :Dr G. VIOT, A. ANTOLINOS
- **13h50** Travail par atelier
- **15h20** Pause
- **16h00** Restitution des différents ateliersModérateur : Pr S. BEKRI
- **16h30** L'APMF et la recherche
- **16h40** Questions diverses (Médicales, sociales et administratives)
- **17h10** "Les 10 ans de l'APMF"
- **18h00** Conclusion et fin de la réunion

Ateliers des jeunes Adultes : est reconduit sur la demande des jeunes lors de la rencontre 2014.
Pour les plus jeunes l'activité surprise est renouvelée !

Dimanche 7 juin 2015

- Ou **Matinée libre**
Partage d'expériences (10h00 à 11h30)
- **12h00** Déjeuner
- **13h30** Départ

Une association pour les patients



L'Association des Patients de la Maladie de Fabry (APMF)

est la première Association française exclusivement dédiée aux patients de la maladie de Fabry.

Cette Association loi 1901 regroupe des patients et des personnes impliquées dans la maladie de Fabry (familles, conjoints, professionnels de santé...).

L'APMF s'est constituée en août 2005 autour d'un groupe de patients de la maladie de Fabry et de professionnels de santé spécialistes de la maladie de Fabry.

Un Comité Scientifique contribue à diffuser les connaissances actualisées sur la maladie de Fabry, à informer sur les progrès thérapeutiques et à veiller au respect d'une vision rigoureuse et scientifique pour toute action entreprise.

LES 8 MISSIONS DE L'AMPF

1. | **Informer** sur le progrès des connaissances sur la maladie : évolution des atteintes, des thérapeutiques.
2. | **Apporter des réponses validées** par un Comité Scientifique.
3. | **Créer un lien amical** entre les membres de l'Association.
4. | **Apporter une écoute**, permettre d'échanger des informations, apporter un soutien moral.
5. | **Agir auprès des pouvoirs publics** et des services sociaux pour la sauvegarde des intérêts des patients de la maladie de Fabry.
6. | **Promouvoir des travaux de recherche** en coopération avec le corps médical sur la maladie de Fabry et en diffuser les résultats.
7. | **Promouvoir la connaissance de la maladie** de Fabry par des relations avec les médias.
8. | **Coopérer avec les autres associations** de patients concernant la maladie de Fabry, les maladies lysosomales et génétiques.

A JOINDRE AVEC VOTRE BULLETIN D'INSCRIPTION :

Nous vous demandons une caution d'un montant de 50 euros par adulte (pas de caution pour les enfants en dessous de 18 ans). Celle-ci ne sera pas encaissée et vous sera rendue le jour de la réunion. Elle ne sera encaissée qu'en cas d'absence injustifiée.



Attention nouvelles modalités d'inscription :

Il vous sera demandé lors de votre inscription définitive une participation de :

- 10€ (adhérent à jour de cotisation 2015)
- 30€ (non adhérent)
- Gratuit pour les moins de 18 ans