

COUPON-RÉPONSE

MALADIE DE FABRY

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

BULLETIN D'INSCRIPTION A LA REUNION DU 4 JUIN 2016

Je désire assister à la 11^{ème} Rencontre des Patients

- Nombre de participants :
- Participant 1 : Nom : Prénom : Age :
- Participant 2 : Nom : Prénom : Age :
- Participant 3 : Nom : Prénom : Age :
- Participant 4 : Nom : Prénom : Age :
- Nombre de chambres d'hôtel : 0 1 2
- Présence au déjeuner du samedi 4 juin 2016
 Oui Non Nombre de personnes :
- Présence au dîner de clôture du samedi 4 juin 2016
 Oui Non Nombre de personnes :
- Présence au déjeuner du dimanche 5 juin 2016
 Oui Non Nombre de personnes :

POUR PARTICIPER :

Retournez le coupon-réponse par courrier affranchi

avant le 15 avril 2016

à N. BEDREDDINE - 21 rue MONGE - 21160 MARSANNAY LA COTE

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 km voiture et les trajets en classe économique 2ème classe pour les adhérents.
- Remboursement des kilomètres : 0.30 centimes du km.
- Le parking de l'hôtel est payant et restera à la charge des participants.



Association
des Patients
de la Maladie de Fabry

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

4 et 5 juin 2016 11^{ème} Rencontre des Patients



**Hôtel MERCURE
Centre Comédie
6 rue de le Spirale
34000 MONTPELLIER
Tél : 04.67.99.89.89**

PARKING PAYANT

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

PROGRAMME

Samedi 4 juin 2016

- | | | |
|---------|--|---|
| ■ 10h00 | Mot d'accueil | J.-M. RENAUDIN |
| ■ 10h05 | Assemblée Générale 2016 | |
| ■ 11h15 | Présentation de l'étude en cours (troubles de proprioception et Fabry) | Pr R. JAUSSAUD |
| ■ 11h30 | Bienvenue aux nouveaux membres | |
| ■ 12h00 | Déjeuner | |
| ■ 13h30 | Temps libre ou de repos | |
| ■ 14h00 | Présentation de la 11 ^{ème} Rencontre | J.-M. RENAUDIN |
| ■ 14h05 | Point sur l'étude FABRAMSPEC | Dr R. GARNOTEL |
| ■ 14h20 | Point sur l'étude DEFORMH | Pr B. BIENVENU |
| ■ 14h35 | Travail en groupe | |
| | 1) Atelier destiné aux néophytes | Dr R. GARNOTEL, R. PINTAT |
| | 2) Temps d'échange et partage d'expériences | Pr B. BIENVENU, L. MAHE
J.M RENAUDIN |
| | 3) Atelier destiné aux jeunes adultes | Dr G. VIOT, A. BARRERE,
N. TRICLIN-CONSEIL |
| | 4) Atelier destiné aux préados et aux ados (9-15 ans) | Pr S. BEKRI, V. LE PERA |
| ■ 15h40 | Pause | |
| ■ 16h10 | Approches diagnostiques anténatales de la maladie de Fabry | Dr G.VIOT |
| ■ 16h50 | Actualités médicales et thérapeutiques | Dr R. GARNOTEL,
Pr S. BEKRI |
| ■ 17h30 | Centre de ressources psychologiques (filière de santé Cardiogen) | ML. BABONNEAU |
| ■ 18h00 | Conclusion de la réunion | |

Pour les enfants, l'activité surprise est renouvelée !

- 19h00 Apéritif
- 19h30 Dîner

Dimanche 5 juin 2016

Matinée libre, visite guidée en groupes ou temps de rencontre (10h – 11 h 30)

- 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. **Inform**er 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.

JOINDRE AVEC VOTRE BULLETIN D'INSCRIPTION :

**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.**

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

- 10 € (adhérent à jour de cotisation 2016)
- 30 € (non adhérent)
- Gratuit pour les moins de 18 ans

Site APMF : www.apmf-fabry.org