

## COUPON-RÉPONSE

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

### BULLETIN D'INSCRIPTION A LA REUNION DU 2 JUIN 2018

Je désire assister à la 13<sup>ème</sup> 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 2 juin 2018  
 Oui  Non Nombre de personnes : .....
- Présence au dîner de clôture du samedi 2 juin 2018  
 Oui  Non Nombre de personnes : .....
- Présence au déjeuner du dimanche 3 juin 2018 (merci de vous inscrire que si vous êtes certain de déjeuner afin que l'APMF NE PAYE PAS DES REPAS NON PRIS)  
 Oui  Non Nombre de personnes : .....

### POUR PARTICIPER :

**Retournez le coupon-réponse par courrier affranchi**

**avant le 20 AVRIL 2018**

**APMF - 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 gratuit et transfert gratuit de l'aéroport à l'hôtel de Biarritz organisé par l'hôtel.

## MALADIE DE FABRY



Association  
des Patients  
de la Maladie de Fabry

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

## 2 et 3 JUIN 2018 13<sup>ème</sup> Rencontre des Patients



**BIARRITZ**



**Hôtel NOVOTEL RESORT et SPA**  
68 avenue d'ESPAGNE  
64600 ANGLET  
Tél : 05 59 58 50 50

**PARKING GRATUIT**

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

## PROGRAMME

### Samedi 2 juin 2018

- 10h30 Mot d'accueil N. BEDREDDINE
- 10h35 Assemblée Générale
- 11h35 Bienvenue aux nouveaux membres
- 12h00 Déjeuner
- 13h45 Présentation de la 13<sup>ème</sup> Rencontre N. BEDREDDINE
- 14h05 Les variants dans la maladie de Fabry Pr S. BEKRI
- 14h35 Travail en groupe
  - 1) Atelier destiné aux néophytes Dr R. GARNOTEL, Pr B. BIENVENU
  - 2) Génétique/ conseil génétique D. LACOMBE, Pr D. GERMAIN
  - 3) Temps d'échange et partage d'expériences L. MAHE, M. RANNOU
  - 4) "Fabry et le coeur" Dr P. REANT
  - 5) "Fabry et l'enfant" Pr G. DESCHENES
  - 6) Atelier 16- 30 ans Dr G. VIOT
  - 7) Atelier destiné aux pré-ados et aux ados (9-15 ans) Pr S. BEKRI
- 16h00 Pause
- 16h30 Prises en charge sociales (MDPH ...) M. RANNOU
- 17h00 Evaluation du traitement par la molécule chaperonne Pr. D. LACOMBE
- 17h15 Actualités médicales Dr O. LIDOVE
- 17h30 Vers la recherche des nouveaux traitements Pr. D. GERMAIN
- 17h45 Questions / Réponses
- 18h00 Conclusion de la réunion
- 19h30 Apéritif
- 20h00 Dîner

Afin que chacun puisse profiter pleinement des réunions, les enfants seront pris en charge par une baby sitter de 14h à 18h

### Dimanche 3 juin 2018

Matinée libre

- 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 :

- **D'être à jour de cotisation 2018 pour tous les adultes participants** (condition pour bénéficier de la prise en charge de l'APMF des frais de remboursement de transport et d'hébergement).
- **Une participation de 10 € par adulte (qui sera déduite directement) de votre note de frais de transport.**