

RENCONTRE ANNUELLE DES PATIENTS ADULTES

6 et 7 octobre 2018
Rueil-Malmaison



vaincrelamuco.org



À tous les patients adultes atteints de mucoviscidose

Chers amis,

Comme chaque année, voici le rendez-vous incontournable des patients adultes : la Rencontre Annuelle. C'est avec grand plaisir que nous vous invitons à nous rejoindre **à Rueil-Malmaison les 6 et 7 octobre prochains**. La Rencontre Annuelle est l'événement phare des patients adultes. Cette année, tout a été organisé pour répondre à vos attentes selon le petit sondage de satisfaction qui faisait suite à la Rencontre Annuelle de Nice.

Voici ce que nous vous proposons cette année :

- Les avancées de la recherche (patients non greffés)
- Greffé : que fais-je de mon avenir ?
- Atelier conjoints
- Adoption
- Procréation Médicalement Assistée (PMA)
- Le diabète : les nouveautés dans la prise en charge
- Comment bien vivre avec les pertes de mémoire ?
- Atelier clown/théâtre/improvisation
- Musicothérapie
- Réveil musculaire
- Relooking

L'ÉCHANGE

La Rencontre Annuelle des patients est avant tout un formidable moment d'échanges informels entre patients et entre les conjoints. Au cours des ateliers, pendant les repas, au détour d'un couloir, c'est l'endroit où l'on se rend compte que l'on n'est pas seul à vivre certaines choses difficiles, où l'on partage ses expériences, où l'on échange nos trucs et astuces pour nous rendre la vie un peu plus facile.

L'ÉLECTION DU CONSEIL DES PATIENTS

C'est la partie un peu protocolaire, mais obligatoire dans toute association. Comme chaque année, le Conseil des patients est à renouveler. Si vous voulez nous rejoindre et devenir acteur de nos activités, vous trouverez ci-joint un bulletin de candidature à nous renvoyer **avant le 22 septembre (si vous ne pouvez pas assister à ce rendez-vous, n'oubliez pas de nous renvoyer votre pouvoir de vote. Nous sommes forts de votre représentation et notre poids est proportionnel au nombre de participants, votants et adhérents/membres)**.

PETIT RAPPEL DE BON FONCTIONNEMENT

La Rencontre Annuelle est réservée aux patients et conjoints exclusivement.

Nous avons voulu, avec le Conseil d'administration de l'association, que la Rencontre Annuelle soit prise en charge pour tous les participants à la condition que vous soyez adhérents à jour de cotisation de Vaincre la Mucoviscidose.

L'association prendra donc en charge : l'hébergement, la restauration et les frais de transport selon les termes de la note explicative des remboursements de frais ci-jointe à retourner **au plus tard dans les 2 mois suivant l'événement**, avec les justificatifs originaux.

L'hygiène

Vous trouverez également la « charte d'hygiène » que nous vous demandons de bien vouloir nous renvoyer avec votre bulletin de participation, datée et signée.

Cela vous engage à mettre en œuvre les recommandations qui y sont citées pour votre sécurité et la sécurité de tous. Un avis médical ci-joint donne la position officielle de l'association sur les patients porteurs de BMR et/ou de *B. Cépacia* et/ou de SARM. Nous vous demandons en toute honnêteté de tenir compte de cet avis, car il en va de la santé des participants.

Autres

Vous trouverez ci-joint toutes les informations utiles. Lisez-les bien, en particulier ce qui concerne vos transferts gare ou aéroport/hôtel, car nous ne rembourserons que les frais qui respectent les règles énoncées.

Si certains points restent incompris, n'hésitez pas à contacter Sylvie Garozzo, au siège de l'association (01 40 78 91 78/sgarozzo@vaincrelamuco.org).

Nous vous attendons très nombreux à Rueil-Malmaison et vous adressons au nom du Conseil des patients, toute notre amitié.

Pierre Parrad
Président du Conseil des Patients

PROGRAMME 2018

SAMEDI 6 OCTOBRE

- 8 h 30 Accueil des participants
- 8 h 45
- Présentation de la Rencontre Annuelle
 - Point sur la note de frais
 - Point hygiène
 - Rapport d'activité
 - Présentation des candidats aux élections du Conseil des Patients
- 10 h 00 Pause
- 10 h 30 **Ateliers du samedi matin**
- Les avancées de la recherche (patients non greffés)
 - Greffé : que fais-je de mon avenir ?
 - Atelier conjoint
- 12 h 30 Déjeuner
- 14 h 30 **Ateliers du samedi après-midi**
- Adoption
 - Procréation Médicalement Assistée (PMA)
 - Le diabète : nouveautés dans la prise en charge
 - Comment bien vivre avec les pertes de mémoire
- 16 h 30 Pause
- Élection des membres du Conseil des patients**
- Atelier Clown/théâtre improvisation
- 20 h 00 Dîner

DIMANCHE 7 OCTOBRE

- 9 h 30 **Ateliers du dimanche matin**
- Musicothérapie
 - Réveil musculaire
 - Comment bien vivre avec les pertes de mémoire
 - Relooking
- 11 h 30 Debriefing de la Rencontre Annuelle
- 12 h 15 Déjeuner sous forme de buffet assis



OUI



Je participe à la RENCONTRE ANNUELLE

(Coupon réponse à retourner impérativement avant le 22 septembre 2018)

Vous pouvez envoyer votre bulletin de participation scanné par mail : à sgarozzo@vaincrelamuco.org

Nombre de personnes :

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Téléphone : E-mail :

Date de naissance :

Nom et prénom du conjoint :

HÔTELLERIE

J'aurai besoin d'une chambre d'hôtel oui non

Vendredi chambre simple chambre double nombre de personne(s) :

Samedi chambre simple chambre double nombre de personne(s) :

REPAS

Déjeunera du samedi midi : oui non nombre de personne(s) :

Dînera du samedi soir : oui non nombre de personne(s) :

Déjeunera du dimanche midi : oui non nombre de personne(s) :

ATELIERS du samedi matin : 10h30 à 12h30 - Choisir un atelier par cession

Patient Conjoint

1	Les avancées de la recherche pour les patients non greffés		
2	Greffé : que fais-je de mon avenir ?		
4	Atelier conjoints		

ATELIERS du samedi après-midi : 14h30 à 16h30 - Choisir un atelier par cession

1	Adoption		
2	Procréation Médicalement Assistée (PMA)		
3	Le diabète : les nouveautés dans la prise en charge		
4	Comment bien vivre avec les pertes de mémoire		

ATELIERS supplémentaire : 16h30 à 18h - (nombre de places limité – réservé aux 12 premiers inscrits)

4	Atelier Clown/théâtre/improvisation		
---	-------------------------------------	--	--

ATELIERS du dimanche matin : 9h30/11h30 - Choisir un atelier par cession

5	Musicothérapie		
6	Réveil musculaire		
7	Comment bien vivre avec les pertes de mémoire		
8	Relooking		

NON



Je ne participerai pas à la RENCONTRE ANNUELLE MAIS OUI, JE VOTE !

Bon pour pouvoir (1 pouvoir par participant atteint de mucoviscidose)

Nom : Prénom :
Adresse :
Code postal : Ville :
Téléphone : Date de naissance :
E-mail :

Même si vous ne pouvez être présent ce jour-là, il vous est possible de prendre part à l'élection du Conseil des Patients, en vous faisant représenter. Dans ce cas, remplissez le pouvoir ci-dessous. Vous pouvez également présenter votre candidature au Conseil des Patients (voir feuille ci-jointe).

Je donne pouvoir à :

M :

ou à défaut à :

M. :

Tous deux membres de Vaincre la Mucoviscidose, pour me représenter à la Rencontre Annuelle des patients des 6 et 7 octobre 2018, prendre part en mon nom à toutes délibérations, et généralement faire le nécessaire.

- 1. Faire précéder la signature du mandant de la mention « BON POUR POUVOIR »
- 2. Faire précéder la signature du mandataire de la mention « BON POUR ACCEPTATION DE POUVOIR ».
- 3. Chaque mandataire ne peut recevoir plus de 2 POUVOIRS NOMINATIFS. Vous pouvez charger le président d'attribuer votre pouvoir à une personne de son choix. Dans ce cas, merci de laisser la ligne ci-dessus en blanc.

Fait à :

le :

Signature du mandant

Signature du mandataire

À retourner par courrier, impérativement avant le 22 septembre 2018

Informations pratiques

Pour vous accueillir, nous avons prévu des conditions particulières : chambres individuelles avec réfrigérateur, mise à disposition de masques et de solutions désinfectantes pour les mains, salles spacieuses et aérées.

LIEU D'HÉBERGEMENT ET DE RÉUNION

21, avenue Édouard Belin
92566 Rueil-Malmaison
Tél. : 01 47 16 60 60



ACCÈS

Par la route en venant de Paris

Rejoindre la Porte Maillot, prendre la direction « La Défense » puis la direction « Rueil-Malmaison » et continuer tout droit par la N13 et la N190.

À la station de RER de Rueil, située à droite, passer sous la voie de chemin de fer et prendre la rue montante (la rue Édouard Belin).

Attention : éviter de prendre l'autoroute A14 (péage)

Par le RER

Prendre le RER ligne A1 direction Saint-Germain-en-Laye, descendre à la station RUEIL-MALMAISON, prendre la sortie « rue des Deux Gares » (en tête de train), la rue Édouard Belin se trouve en face, légèrement sur votre gauche.

ASSISTANCE MÉDICALE

Si vous avez besoin d'oxygène, vous devez impérativement en informer votre prestataire habituel qui fera un contrat « vacances ». Merci de bien vouloir nous prévenir, afin que l'hôtel en soit également informé. En cas de difficulté, n'hésitez-pas à contacter Sylvie Garozzo, au siège de l'association [01 40 78 91 78 ou par mail sgarozzo@vaincrelamuco.org].

vaincrelamuco.org

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE,
HABILITÉE À RECEVOIR DES LEGS, DES DONATIONS ET DES ASSURANCES-VIE
181, rue de Tolbiac - 75013 Paris
Tél. 01 40 78 91 91 - Fax 01 45 80 86 44

