

Rencontre Annuelle des patients adultes

21 et 22 octobre 2017
Nice



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 Nice les 21 et 22 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 Rueil-Malmaison.

Voici ce que nous vous proposons cette année :

- Décision médicale partagée
- Fatigue chronique : psychologique, physique ?
- Atelier célibataires en 2 volets
- Les huiles essentielles
- Pilates
- Drainage autogène
- Ateliers conjoints : discussion libre
- Réflexologie plantaire
- Les bienfaits de l'ostéopathie
- Réveil musculaire

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 9 octobre (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 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.

Divers

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 Nice et vous adressons au nom du Conseil des patients, toute notre amitié.

Pierre Parrad
Président du Conseil des Patients

PROGRAMME 2017

Samedi 21 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 et élection du Conseil des Patients
- 10 h 00 Pause
- 10 h 30 **Ateliers du samedi matin**
➤ Décision médicale partagée
➤ Drainage autogène
➤ Fatigue chronique : psychologique, physique ?
➤ Atelier conjoint
- 12 h 30 Déjeuner
- 14 h 30 **Ateliers de l'après-midi**
➤ Atelier « célibataires » 1/2
➤ Réflexologie – Auto-massage
➤ Les huiles essentielles
➤ Les bienfaits de l'ostéopathie
- 16 h 30 Fin des ateliers – pause
- 20 h 00 Dîner

Dimanche 22 octobre

- 9 h 30 **Ateliers du matin**
➤ Réflexologie – Auto-massage
➤ Réveil musculaire
➤ Atelier célibataires 2/2
➤ Pilates
- 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 9 octobre 2017)

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 : 10 h 30 à 12 h 30

Patient Conjoint

1	Décision médicale partagée		
2	Drainage autogène		
3	Fatigue chronique : psychologique, physique ?		
4	Atelier conjoints		

Ateliers du samedi après-midi : 14 h 30 à 16 h 30

Patient Conjoint

1	Atelier célibataires (réservé aux patients) – 1/2 <small>[2 sessions pour cet atelier – inscription obligatoire pour les 2 ateliers]</small>		
2	Réflexologie – Auto-massage		
3	Les huiles essentielles		
4	Les bienfaits de l'ostéopathie		

Ateliers du dimanche matin : 9 h 30/11 h 30

5	Réflexologie – Auto-massage		
6	Réveil musculaire		
7	Atelier célibataires (réservé aux patients) – 2/2		
8	Pilates		



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, de me représenter à la Rencontre Annuelle des patients des 21 et 22 octobre 2017, 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 9 octobre 2017

OUI, Je soutiens les actions de l'association Vaincre la Mucoviscidose et j'adhère :

Attention : À remplir uniquement si vous n'êtes pas encore membre. Nous vous rappelons que les frais de participation à la Rencontre Annuelle (hébergement, restauration, transport) ne sont pris en charge que pour les seuls membres.

Adhérer à Vaincre la Mucoviscidose, c'est :



donner plus de poids à notre association dans son action auprès des pouvoirs publics, des partenaires et de tous ceux qui peuvent contribuer à la lutte contre la mucoviscidose ;



être mieux informé grâce à notre magazine trimestriel (un exemplaire par foyer), à l'espace membres sur vaincrelamuco.org et à la possibilité de recevoir la *Lettre aux adultes* ;



avoir la possibilité de vous impliquer à part entière dans la vie associative nationale ou territoriale ;



obtenir une carte de membre et avoir la possibilité de **voter à l'Assemblée générale**.

AD PA 16/17

Merci de renvoyer ce bulletin d'adhésion accompagné d'un chèque à **Vaincre la Mucoviscidose - Mission vie associative**
181, rue de Tolbiac - 75013 Paris - 01 40 78 91 71 - adherents@vaincrelamuco.org

Oui, je soutiens les actions de Vaincre la Mucoviscidose et j'adhère à l'association

➤ Nom Prénom

Adresse

Code postal Ville

Tél. E-mail

Je suis : Patient Conjoint de patient

Je souhaite recevoir la *Lettre aux adultes* (abonnement compris dans l'adhésion, un exemplaire par foyer)

À Signature :

le / /

MEMBRE PRINCIPAL

10 €
réservé
exclusivement
aux patients

25 €
 40 €
 80 €
 800 €

Le montant de l'adhésion pour toute autre personne du même foyer est de 10 €

➤ Nom Prénom

Adresse

Code postal Ville

Tél. E-mail

MEMBRE SECONDAIRE

10 €

TOTAL

..... €

L'adhésion est valable un an du 1^{er} janvier au 31 décembre. Toute nouvelle adhésion effectuée entre le 1^{er} septembre et le 31 décembre est valable jusqu'à la fin de l'année suivante. Par ailleurs, si vous êtes imposable, votre cotisation effectuée en faveur de Vaincre la Mucoviscidose, association reconnue d'utilité publique, vous permet de bénéficier d'une déduction fiscale de votre impôt de 66% des sommes versées, dans la limite de votre revenu imposable. Pour cela, un reçu fiscal vous sera adressé. Seul le membre principal bénéficie d'un reçu fiscal pour la totalité des sommes versées par le foyer.

Si vous désirez faire adhérer une ou plusieurs personnes hors de votre foyer, n'hésitez-pas à photocopier ce bulletin.

OUI, Je soutiens les actions de l'association Vaincre la Mucoviscidose et j'adhère :

Attention : À remplir uniquement si vous n'êtes pas encore membre. Nous vous rappelons que les frais de participation à la Rencontre Annuelle (hébergement, restauration, transport) ne sont pris en charge que pour les seuls membres.

Adhérer à Vaincre la Mucoviscidose, c'est :



donner plus de poids à notre association dans son action auprès des pouvoirs publics, des partenaires et de tous ceux qui peuvent contribuer à la lutte contre la mucoviscidose ;



être mieux informé grâce à notre magazine trimestriel (un exemplaire par foyer), à l'espace membres sur vaincrelamuco.org et à la possibilité de recevoir la *Lettre aux adultes* ;



avoir la possibilité de vous impliquer à part entière dans la vie associative nationale ou territoriale ;



obtenir une carte de membre et avoir la possibilité de **voter à l'Assemblée générale**.

Merci de renvoyer ce bulletin d'adhésion accompagné d'un chèque à **Vaincre la Mucoviscidose - Mission vie associative**
181, rue de Tolbiac - 75013 Paris - 01 40 78 91 71 - adherents@vaincrelamuco.org

Oui, je soutiens les actions de Vaincre la Mucoviscidose et j'adhère à l'association

➤ Nom Prénom

Adresse

Code postal Ville

Tél. E-mail

Je suis : Patient Conjoint de patient

Je souhaite recevoir la *Lettre aux adultes* (abonnement compris dans l'adhésion, un exemplaire par foyer)

À Signature :

le / /

MEMBRE PRINCIPAL

10 €
réservé
exclusivement
aux patients

25 €
 40 €
 80 €
 800 €

Le montant de l'adhésion pour toute autre personne du même foyer est de 10 €

➤ Nom Prénom

Adresse

Code postal Ville

Tél. E-mail

MEMBRE SECONDAIRE

10 €

TOTAL

..... €

L'adhésion est valable un an du 1^{er} janvier au 31 décembre. Toute nouvelle adhésion effectuée entre le 1^{er} septembre et le 31 décembre est valable jusqu'à la fin de l'année suivante. Par ailleurs, si vous êtes imposable, votre cotisation effectuée en faveur de Vaincre la Mucoviscidose, association reconnue d'utilité publique, vous permet de bénéficier d'une déduction fiscale de votre impôt de 66% des sommes versées, dans la limite de votre revenu imposable. Pour cela, un reçu fiscal vous sera adressé. Seul le membre principal bénéficie d'un reçu fiscal pour la totalité des sommes versées par le foyer.

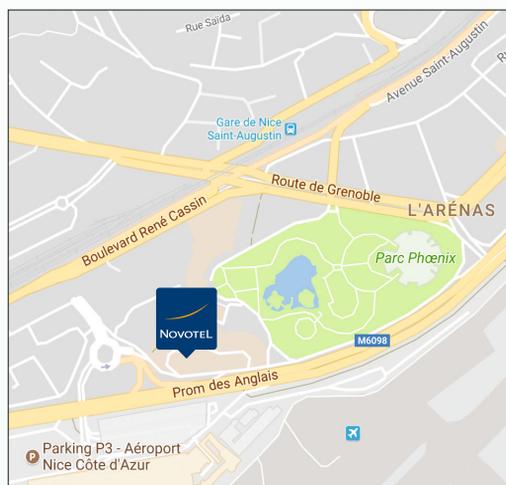
Si vous désirez faire adhérer une ou plusieurs personnes hors de votre foyer, n'hésitez-pas à photocopier ce bulletin.

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

NOVOTEL NICE ARÉNAS
455, Promenade des Anglais
06299 NICE CEDEX 03
Tél. : 04 93 21 22 50



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].

ACCÈS

De l'aéroport à l'hôtel :

un numéro de téléphone vous sera communiqué avec la lettre de confirmation pour commander la navette de l'hôtel.

Si vous prenez l'avion, merci de vérifier quels sont les tarifs les plus avantageux des compagnies aériennes.

Accord préalable de notre secrétaire générale – contacter Sylvie Garozzo au 01 40 78 91 78

De la gare Thiers Nice Centre

Le plus simple est de prendre le bus Ligne 99 en direction de l'aéroport. L'hôtel dispose d'une navette qui viendra vous chercher à l'aéroport.

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

