

CYSTINOSE //

JOURNÉE PATIENTS ET FAMILLES - à LYON



INVITATION

Le Centre de référence des maladies rénales rares – NéphroGones, le centre d'investigation clinique des Hospices civils de Lyon et les associations de patients proposent aux patients et familles Cystinose, une journée d'information, d'échanges et de rencontres. Cette journée se déroulera le vendredi 6 avril 2018.

Au programme sera abordé un ensemble de sujets scientifiques, médicaux et de prise en charge de la maladie. Cette année, la thématique principale abordée sera les complications ophtalmologiques. Tout aussi important les temps d'échanges de cette journée permettront à chacun de se retrouver, se rencontrer et partager un moment ensemble.

Le rendez-vous sera donné à partir de 9h30 au "Théâtre - la Maison de Guignol". La réunion se tiendra dans ce lieu typiquement Lyonnais ainsi que le déjeuner de midi et une activité en fin d'après-midi pour se terminer à 18h.

Il est donné la possibilité de rester sur Lyon le vendredi soir pour des raisons d'éloignement et pour poursuivre vos échanges entre patients et familles (voir ci-dessous prise en charge et hébergement). Ce temps est libre et ne fait pas l'objet d'une organisation spécifique.

Modalité : La journée est ouverte aux patients et familles Cystinose. Les professionnels de santé ou accompagnateurs sociaux concernés par la Cystinose sont aussi conviés. La participation est gratuite mais se fait sur inscription et dans la limite des places disponibles de la salle.

Bulletin d'inscription sur www.vml-asso.org/cystinose-lyon2018

Contact inscription François ROBERT – Association VML – 01 78 85 00 63 ou partenariat@vml-asso.org

Prise en charge : Les patients ainsi que leurs familles pourront bénéficier d'une aide financière pour le transport et l'hébergement. Le remboursement se fera à postériori par l'association Vaincre les Maladies Lysosomales (voir détails ci-après).

Hébergement sur Lyon : Des chambres ont été pré-réservées dans un hôtel (voir détails ci-après) pour un tarif négocié et faciliter de se retrouver au même endroit.

Conseil ! ne tardez pas pour réserver vos transports et hébergements.

Journée proposée par



Avec la participation des associations de Patients



et le soutien financier des partenaires



CYSTINOSE //

JOURNÉE PATIENTS ET FAMILLES - à LYON



PROGRAMME *sous réserve de modifications*

Théâtre La Maison de Guignol

☞ Place de la trinité - 2 Montée du Gourguillon - LYON 5ème - Metro St Jean

A partir de 9H30 Accueil des participants autour d'une collation

- 10H** Introduction - présentation de la journée
- 10h15** **Fragilités neuropsychologiques : de l'évaluation à la prise en charge.**
Nathalie Touil, neuropsychologue, CIC, HCL, Lyon
- 10h45** **Points d'actualités**
Dr Aurélia Bertholet-Thomas, néphropédiatrie, HCL, Lyon
- 11H15** **Echanges / discussions**
- 12H15** *Buffet pris sur place*
- 13H15** **Je deviens adulte. Que va-t'il se passer pour moi ?**
Dr Aude Servais, Néphrologie, Hôpital Necker, Paris
- 14H00** **La transition autour de la greffe rénale**
Dr Anne-Laure Sellier-Leclerc, néphropédiatrie, HCL, Lyon
- 14h30** **L'œil - L'atteinte, mécanismes - dernières techniques de suivi ophtalmologique**
Dr Hong Liang , ophtalmologie, Hôpital Quinze Vingts, Paris
- 15H15** **Les traitements des atteintes ophtalmologiques**
Dr Christelle Rodier Bonifas, ophtalmologie, HEH, HCL, Lyon
- 15H45** **Témoignage patient / Témoignage parent**
Mesdames Adeline Duret et Estelle Bravant
- 16H15** **Echanges laboratoires**
Conclusion de la journée
- 16H30** **Pause échanges et visites du théâtre**
- 17H30– 18H00** **Spectacle**

Merci de votre participation



CYSTINOSE

//

JOURNÉE PATIENTS ET FAMILLES - à LYON

Infos pratiques



Inscription des participants : La participation est gratuite mais se fait sur inscription et dans la limite des places disponibles de la salle.

Bulletin d'inscription sur www.vml-asso.org/cystinose-lyon2018

Inscriptions en ligne ou document pdf à télécharger et renvoyer

Contact François ROBERT – Asso. VML – 01 78 85 00 63 ou partenariat@vml-asso.org

Hébergement Lyon - vendredi soir : La réservation se fait directement par chacun des participants. Des chambres ont été pré-réservées jusqu'au 27 février auprès de l'Hôtel Charlemagne au tarif préférentiel de 113 €, par chambre avec petit déjeuner.

L'hôtel, situé 23 cours Charlemagne – Lyon 2ème, est accessible en métro depuis la salle de réunion.

Types de chambres pré-réservées : Chambre double grand lit ou deux lits simples, ou Chambre famille (2 adultes et 1 ou 2 enfants de moins de 12 ans).

>> **Pour réserver une chambre contactez directement l'HOTEL CHARLEMAGNE** au 04 72 77 70 00, précisez « Pré-réservation Groupe Cystinose 6 avril ». Au-delà du quota et du 27/02, votre réservation se fera en fonction des disponibilités de l'Hôtel.

- Règlement par chacun à l'arrivée le 6 avril 2018

- Annulation sans frais jusqu'au jeudi 5 avril avant midi (sans quoi vous serez facturé).

Aide financière - modalité de remboursement au prorata des dépenses

Les patients ainsi que leurs familles (parents, fratrie, conjoint) pourront bénéficier d'une aide financière sur le transport et l'hébergement pour faciliter la participation. Le remboursement se fera à posteriori par l'association Vaincre les Maladies Lysosomales. Pour cela un modèle de note de frais vous sera remis lors de la réunion. Il sera à renvoyer dans les 10 jours avec justificatifs (conservez vos tickets et factures) pour bénéficier d'un remboursement rapide. Le remboursement transport se fera sur la base d'un billet de train 2eme classe et pour les voitures, des tickets essences et péages. Le remboursement hébergement se fera sur la base du tarif négocié.

① **Remboursement au prorata de l'enveloppe allouée par nos soutiens :** L'ensemble des frais des participants seront additionnés. Si la totalité est couverte par la subvention, vous serez remboursés à 100%. Dans le cas contraire vous serez remboursés au prorata du pourcentage des frais globaux couverts. Si le montant couvre 70% des frais, chacun sera remboursé de 70% de ces frais.

PS : pour un remboursement maximum de tous, nous invitons chacun à être attentif à minimiser ses frais – Conseil ! ne tardez pas pour réserver vos transports et hébergements.

Stationnement : le stationnement dans le vieux Lyon est difficile et couteux. Il est conseillé de venir en train ou de laisser sa voiture dans les parkings relais aux entrées de Lyon puis de prendre les transports en commun.