

Chers Adhérents, Patients, Parents,

L'association Vaincre les Maladies Lysosomales et le Groupe VML Niemann-Pick vous propose une journée autour de la maladie de Niemann-Pick C avec de nombreux experts français et internationaux.

Cette journée sera l'occasion de faire le point sur l'actualité, l'avancée des recherches. C'est aussi un temps pour mieux comprendre, posez vos questions aux intervenants. Mais aussi une journée pour se réunir, rencontrer d'autres parents, patients, qui comme vous sont ou ont été touchés par cette maladie.

**Journée nationale de la maladie de Niemann-Pick C,
le samedi 5 septembre 2015 de 9h à 18h30 à Bron (69 –Lyon).**

Nous aurons notamment le plaisir de recevoir:

Docteur Marc C. Patterson : Professeur de Neurologie, Pédiatrie et Génétique Médicale Division de Neurologie Pédiatrique et Adolescents Centre de Pédiatrie, Mayo Clinic Rochester (Minnesota), USA

Docteur Bénédicte HERON : Neuropédiatre, Centre de Référence des Maladies Lysosomales (CRML), Hôpital Trousseau, Paris

Docteur Yann NADJAR : Neurologue Département des Maladies du Système Nerveux Central, Centre de Référence des Maladies Lysosomales (CRML) UF Neuro-Métabolique Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

Docteur Marie T. Vanier : Médecin Biologiste Directeur de Recherche honoraire à l'INSERM Lyon

Mr Jim Green : Fondateur de l'Association Maladies de Niemann-Pick-Royaume-Uni Président de l'Alliance Internationale "Maladies de Niemann-Pick" (INPDA), Concord, Washington (Tyne & Wear), Royaume-Uni

Mme Jackie Imrie : Infirmière-praticienne, Spécialiste des Maladies de Niemann-Pick, Royaume-Uni

Pour valider votre participation, nous vous remercions de vous **inscrire avant le 30 juin 2015 en retournant la fiche d'inscription jointe**, sur laquelle vous trouverez les précisions de prises en charge. Le programme définitif vous sera envoyé ultérieurement.

Cette journée est ouverte à toutes personnes concernées par cette pathologie, patients, parents, personnels médicaux et sociaux, adhérentes ou non de VML. Parlez-en autour de vous.

Pour tous renseignements sur la journée, la prise en charge VML et l'inscription, vous pouvez contacter **Nathalie JANNETTA, Référente du Groupe VML Niemann-Pick C, par email à secretaire-general@vml-asso.org ou par téléphone au 06 63 20 07 97, ou VML au 01 69 75 40 30**

Avec nos cordiales salutations.

Anne-Sophie LAPOINTE
Présidente VML

Zehrabai ZAKIUDDIN
Référente VML - INPDA
International NP Disease

Nathalie JANNETTA
Référente VML Niemann-Pick

Cette journée est organisée par l'association VML avec le soutien de la Caisse Groupama Rhône-Alpes Auvergne



Pour vous inscrire, renvoyez ce bulletin complété et accompagné de la caution (100€) et le cas échéant de votre règlement à : **Association VML - 2 ter avenue de France - 91300 Massy**

➤ Je souhaite participer à la journée d'information du samedi OUI NON

Participant(s) : Adhérent (famille) Adhérent (professionnel) Non adhérent

Nom : Prénom :

Adresse :

Tél : E-mail :

Précisions que vous souhaitez apporter :

.....

Je serai accompagné(e) par

Nom : Prénom : lien :

Nom : Prénom : lien :

Information accueil pour les adhérents VML

➤ Je souhaite participer au dîner du samedi soir OUI NON Nombre de personne

➤ Je souhaite un hébergement à l'hôtel (UNIQUEMENT pour les Adhérents VML)

- pour le vendredi soir NON OUI Nombre de personne (le dîner n'est pas prévu)

- pour le samedi soir NON OUI Nombre de personne

Votre chambre :

J'ai besoin d'une chambre adaptée au handicap OUI NON

Configuration de la chambre si vous venez à deux : 1 grand lit double 2 lits simples

Droits d'inscription :

✓ **Participation des adhérents VML** à jour de cotisation 2015 (patients, parents, conjoints) :

Prise en charge par VML de la journée (interventions + déjeuner), + le dîner « familles » du samedi soir, afin de clôturer agréablement cette journée. Pour les personnes résidents loin, une prise en charge hôtelière est possible le samedi soir, (et éventuellement le vendredi soir (sans le dîner)).

Une **caution de 100€** vous est demandée à l'inscription et sera rendu à votre arrivée.

Transport : pour favoriser la participation du plus grand nombre, une aide au transport peut être attribuée. Si vous venez en train, VML peut vous faire bénéficier de bons de réductions (50%) sur tarif plein (contactez-nous pour plus de renseignements). Par ailleurs, une aide forfaitaire de 50€ par famille peut être demandée. Pour l'obtenir, une demande écrite est nécessaire ainsi que la qualité d'adhérent à jour de cotisation.

✓ **Participation des non-adhérents VML** : journée 30€ (réunion, buffet midi et pause-café)

Précisez si vous avez un régime alimentaire spécifique ou une allergie particulière :

Précisions sur mon / nos régime(s) alimentaire(s)

.....