

Voici le dernier numéro de Brev'info pour l'année 2005. La prochaine édition paraîtra courant avril 2006. En attendant, nous vous souhaitons de passer de bonnes fêtes de fin d'année.

## Surprise !!

**Nous avons un anniversaire à fêter en 2006.**

### ☞ Notre présidente

L'état de Mélanie s'améliore progressivement. Elle peut depuis quelque temps passer ses week-ends à son domicile et prendre parfois quelques jours de détente. Elle remercie toutes les personnes qui lui ont fait part de leur amitié.

### ☞ Les rendez-vous depuis Août 2005

28/09/05 : Claude

Forum Associations de patients organisé par le labo Lilly France.

30/09/05 : Nicole

Réunion d'information Alliance Maladies Rares.

30/09/05 : Dominique

Rencontre avec le laboratoire Pfizer.

19/10/05 : Sylvain

Remise des prix 2005 par l'INSERM à différents acteurs de la recherche scientifique française dont les travaux ont permis des progrès remarquables dans le domaine de la santé, en présence du ministre de la santé et du ministre délégué à l'enseignement supérieur et à la recherche.

20 et 21/10/05 : Dominique, Sylvain, Robert

3<sup>ème</sup> Journées Françaises de l'HTAP organisées par le laboratoire Actelion.

**A l'issue de ces deux journées, le laboratoire Actelion a remis un chèque à l'association.**

14/11/05 : Nicole

3<sup>ème</sup> rencontre INSERM Associations au Ministère de la santé et des solidarités.

19/11/05 : Nicole

Réunion d'information Alliance Maladies Rares.

3/12/05 : Isabelle, Hélène, Linda et Lionnel, Odile et son époux, Line et son époux, Nicole

Marche des Maladies Rares dans le cadre du Téléthon.

### ☞ Les réunions de l'association

#### ☞ Depuis Août 2005

29/10/05 : Conseil d'Administration

Réunion des membres du bureau et des correspondants en région.

Points abordés : Assemblée Générale 06, Anniversaire des 10 ans de l'association, Week-end Enfants/Familles, planification des prochaines rencontres régionales.

*Certains points sont repris dans les articles ci-après.*

#### ☞ Les prochaines réunions

11/02/06 : Réunion de bureau

### ☞ La vie des régions

#### ☞ Rencontres régionales depuis août 2005

08/10/05 : Normandie

Elle s'est déroulée au Parc Zoologique de Lisieux (14) et a réuni une quarantaine de personnes.

Intervenants : Dr. Xavier Jaïs de l'hôp. A.Béclère de Clamart.

#### ☞ Rencontres régionales en 2006

13/05/2006 : Pays de Loire

Départements concernés : 44, 49, 53, 72, 37, 41, 36, 79, 86, 35

Les Jardins de l'Anjou – Blue Garden hôtel – Chemin du Vaujou – 49620 La Pommeraye

Juin 2006 : Rhône/Alpes

Mai ou juin 2006 : Marathon dans le Sud-Ouest

Marathon des 200 km de l'HTAP de Toulouse à Port la Nouvelle.

Juillet 2006 : Journée de pêche à Thônes

Journée organisée par un club de pêche au profit de l'association.

Novembre 2006 : Toulouse

#### ☞ Rencontres régionales en 2007

Bretagne,

Lorraine/Alsace,

PACA : sur Marseille, Nîmes ou Arles.

## **Assemblée Générale 2006**

11 mars 2006

Hôtel des Provinces – Paris 10<sup>ème</sup>

*Vous recevrez une invitation au début du mois de février 2006.*

### ☞ Appel à cotisation 2006

**Courant premier trimestre 2006.**

*Cet appel concerne tous les adhérents, si votre cotisation (25 €) est déjà réglée pour 2006, ne pas en tenir compte. Un rappel sera envoyé aux retardataires.*

### ☞ PHA Europe

Réunion du bureau de l'association européenne les 17 et 18 décembre 2005 à Amsterdam. Dominique y représentera notre association.

## EVENEMENTS SPECIAUX

### **Anniversaire**

#### **Les 10 ans de l'association**

L'association a été créée le 2 octobre 1996.  
Elle fêtera ses 10 ans en 2006.

Cet événement exceptionnel, sera marqué par une soirée festive à laquelle seront conviés tous les adhérents, partenaires et médecins.

Afin de garder un souvenir de cet anniversaire, un cadeau sera remis à chaque personne présente.

Cette manifestation se déroulera sans doute en octobre 2006. La date et les horaires seront fixés lorsque le lieu sera connu.

### **24 et 25 février 2007**

#### **Weed-end Enfants/Familles**

Le but de cette rencontre est de permettre aux enfants (jusqu'à 18 ans) de rencontrer d'autres enfants dans la même situation qu'eux tout en profitant d'un cadre propice au divertissement. Ce sera aussi un lieu d'échange pour les parents, les familles et les proches : témoignages, partage d'expérience avec d'autres parents et information auprès des médecins.

Dans le souci d'organiser au mieux cette importante manifestation, une première

réunion concernant uniquement les parents d'enfants malades se déroulera en même temps que la rencontre régionale Rhône/Alpes en juin 2006.

#### Lieux possibles pour le week-end

- Novotel Lyon Gerland,
- Croisière sur la Seine, le Rhône ou le Rhin,
- Hôtel Vacances Bleues dans le sud.

#### Ebauche de programme

Pendant les conférences, des animations seront proposées aux enfants selon leur âge.

#### **Samedi 24 février 2007**

Accueil des participants  
Conférence  
Repas  
Conférence  
Buffet/goûter  
Ateliers  
Soirée animée

#### **Dimanche 25 février 2007**

La journée sera consacrée à des animations réunissant les enfants et les parents.  
Buffet de fin.

#### ☞ Important

Les frais des participants (enfants et familles) seront pris en charge par l'association :

- Sur justificatifs,
- Sur le tarif 2<sup>ème</sup> classe SNCF pour les frais de déplacement quel que soit le mode de transport,
- Sur forfait pour l'hébergement.

*Les frais personnels ne seront pas remboursés.*

Vous êtes intéressés par cette rencontre, faites connaître auprès du secrétariat.