

Massy, le 11 octobre 2017

## **Invitation et inscription à la Journée d'information MPS**

**Chers Amis,**

**Votre Association organise et vous invite à une journée d'information sur les maladies lysosomales de type MPS (mucopolysaccharidose).** Cette journée abordera les actualités thérapeutiques dans les MPS et des questions thématiques de prise en charge clinique. Ce rendez-vous est aussi l'occasion de se retrouver, faire connaissance pour échanger et partager entre familles.

Les intervenants experts présents sont tous impliqués dans nos maladies et dans la recherche : **Pr Marc Tardieu, Dr Caroline Sevin, Dr Bénédicte Héron, Dr Samia Pichard, Dr Nadia Belmatoug.** D'autres professionnels interviendront : ergothérapeute, kinésithérapeute ...

Cette journée se déroulera le **vendredi 1er décembre 2017 à Paris**, de 10h à 17h30.

Elle est ouverte à tous, patients, familles, adhérents ou non-adhérents VML, professionnels médico-sociaux, intervenants centres et IME ... N'hésitez pas à partager cette information et invitation.

Pour participer à cette journée, nous vous invitons à compléter et retourner avant le 5 novembre le bulletin joint ou à le compléter en ligne depuis le site [www.vml-asso.org/journee-mps](http://www.vml-asso.org/journee-mps).

Vous pouvez aussi nous faire part de votre non-participation par un simple email à [famille@vml-asso.org](mailto:famille@vml-asso.org).

Veillez trouver au dos les informations pratique à cette journée.

En espérant vous compter nombreux à cette journée.



Stéphane ANTOLIN - Président VML

# Journée MPS – Informations pratiques

---

La participation à la journée se fait sur inscription.

Informations et contact VML : tel 01 69 75 40 30 – email : famille@vml-asso.org

**Quand :** Vendredi 1<sup>er</sup> Décembre, de 10h à 17h30

Accueil des participants à partir de 9h30

**Lieu :** Paris – Centre International RAVEL, 6 avenue Maurice Ravel - Paris 12<sup>ème</sup>

*Un plan d'accès depuis les gares parisiennes vous sera remis ultérieurement.*

**Déjeuner :** le déjeuner de midi sera pris en commun au restaurant du centre international.

**Hébergement :** Si vous avez besoin d'un hébergement la veille ou le soir de la réunion, le Centre International où se déroule la journée propose des chambres que vous pouvez réserver individuellement et directement. Pour cela contactez le Centre au 01 43 58 96 00 (voir détail hébergement sur <http://www.cisp.asso.fr>). Faites-le sans tarder car le lieu est fortement demandé.

**Modalité pour les Adhérents VML :** la journée est gratuite pour les adhérents VML.

Certaines aides peuvent être attribuées, contactez-nous pour les détails au 01 69 75 40 30.

- une aide à l'hébergement pour ceux qui ont besoin d'arriver ou partir en journée décalée.
- transport : des bons de réduction SNCF peuvent être demandés à VML à l'avance. Cette réduction s'applique sur un plein tarif 2<sup>nd</sup>e classe.
- si vous rencontrez une difficulté particulière (transport, financière) pour participer à cette journée.

**Modalité pour les non-adhérents :** Une participation aux frais de restauration de 25€ est demandée.

**Attention :** Cette journée ne prévoit pas de prise en charge d'enfants ou de personnes dépendantes. Leur présence est possible sous la responsabilité des parents et accompagnateurs.