

La 17<sup>ème</sup> édition du week-end de réunion des familles de l'AFMBD se déroulera cette année

**les 19, 20 et 21 octobre 2019 à Valençay**

dans le Berry, entre Châteaux de la Loire et pays de sorcellerie...

Notre lieu d'accueil :

Village de vacances Le Relais du Moulin

94 Rue Nationale

36600 VALENÇAY

accueil.valencay@vfvillages.fr - +33 (0)2 54 00 38 00

<https://www.vvf-villages.fr/villages-vacances/vacances-valencay-vvf-villages.html>



*Le lieu de séjour est proche des châteaux de la Loire, du fameux ZooParc de Beauval (classé un des 5 plus beaux zoos du monde), du Parc Naturel Régional de la Brenne avec ses mille étangs et ses oiseaux, du Berry romantique et ensorceleur de George Sand à Nohant .... Sans compter les meilleurs fromages de chèvre du monde et de bons petits vins de pays....*

Le VVF se situe à 2h30 en voiture au sud de Paris, à peu près à égales distances des 6 coins de l'hexagone, proche de l'autoroute A20. Un vaste parking gratuit est disponible sur place.

Les arrivées en train pourront se faire aux gares de Vierzon ou Châteauroux (ligne Paris Austerlitz – Brive/Toulouse) et nous organiserons les transferts si vous nous signalez vos heures d'arrivée et de départ quinze jours à l'avance.

Nous restons à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

**Le nombre de places est limité !** Les inscriptions se feront au fur et à mesure des inscriptions jusqu'à complétion... ne tardez pas ! Veuillez remplir et renvoyer les documents joints très rapidement accompagnés d'un chèque pour le montant total qui ne sera encaissé qu'après le séjour...

Nous vous souhaitons un très bel été et de très bonnes vacances. A bientôt.

Le Conseil d'Administration de l'AFMBD



# PROGRAMME PROVISOIRE

Nous avons privilégié cette année les temps de discussion informelle entre familles et entre patients pour resserrer les liens entre nous et vous permettre d'aborder un maximum de sujets. Seul notre médecin référent sera invité dimanche soir et lundi pour couvrir tous les aspects actuels de la maladie (clinique, traitements, recherche) et répondre longuement à vos questions.

## Samedi 19 octobre

14h00 à 16h00 : Accueil et installation des familles.

16h00 : Présentation des participants, des organisateurs et du programme détaillé du week-end.

17h30 : Discussions informelles, apéritif dinatoire, repas autour des spécialités régionales que vous aurez eu la gentillesse d'apporter. Aucun repas ne sera fourni par le VVF ce soir-là! Aussi, n'hésitez pas à prévoir "large" en solide et liquide! Nous tentons d'organiser des dégustations de produits régionaux et une animation (à confirmer).

## Dimanche 21 Octobre

*Les enfants seront pris en charge dès que l'AG aura débuté. Pour la prise en charge pendant les repas, ils devront être âgés de plus de trois ans et être capables de manger seuls.*

08h30 : Assemblée Générale ordinaire de l'AFMBD

Bilan de l'action menée - Rapport moral - Rapport financier – Discussion ouverte sur le plan d'action 2019-2020 - Questions diverses.

*Il y aura peut-être des points à voter. Un pouvoir est joint à la présente si jamais vous ne pouvez pas vous déplacer. Merci de nous le transmettre ou de le donner à votre mandataire.*

10h30 : Echanges d'expériences entre familles

12h00 : Repas sur place

14h00 : Promenade, visite du Château de Valençay et du Musée de l'automobile.

17h30 : Temps individuel

19h30 : Diner

20h30 : Animation

## Lundi 22 Octobre

**Médecin référent Thierry Leblanc (Paris):**

8h30 : Actualités de la maladie 2018-2019

9h15 : Présentation exhaustive des traitements de consensus

9h45 : Pause

10h00 : Présentation de la thérapie génique : principes ; Cas particulier de BD.

10h30 – 12h00 : questions –réponses

12h30 : Repas puis dislocation à l'issue.

### **Qui peut participer ?**

Nous vous rappelons que ces week-ends s'adressent à toutes les personnes atteintes de la maladie de Blackfan-Diamond, quel que soit leur âge, et à leur famille, leurs conjoint.e.s et leurs ami.e.s proches.

### **Comment s'inscrire ?**

En renvoyant à notre secrétaire, Cyrille BOURBON 3bis chemin du saquin - 69130 ECULLY le bulletin d'inscription et le questionnaire joints avec votre règlement par chèque. Votre chèque ne sera encaissé qu'après le séjour.

## **TARIFS**

### **Pour l'ensemble du séjour - inscription, chambre, repas, activités :**

- **Adulte : 55,00 €**
- **Enfant de 8 à 18 ans : 40,00 €**
- **Enfant < 8 ans : gratuit**

L'association couvre une grande partie des frais de séjours et d'organisation mais une part reste à la charge des participants. En cas de difficultés financières particulières et sincères, veuillez contacter le président pour une aide confidentielle éventuelle.

**L'ampleur prise par cet évènement nous oblige à insister pour vous demander de retourner au plus vite votre bulletin d'inscription accompagnés de votre règlement : le nombre de places est limité et elles seront affectées au fur et à mesure de la réception de vos courriers jusqu'à complétion.**

### **Autres mises à contributions :**

N'hésitez pas à nous faire part de sujets que vous voudriez voir aborder lors de ce week-end. Nous ferons au mieux pour les insérer dans le programme.

Nous organisons cette année une longue session de questions-réponses avec le meilleur spécialiste français, notre médecin référent national, le Dr Thierry Leblanc. Afin qu'il puisse étudier vos questions et préparer ses réponses au mieux de vos attentes, merci de nous retourner avec votre bulletin d'inscription et votre règlement vos questions de tout ordre : médicales, traitements, suivis, aide sociale, etc.

### **Pour tout renseignement :**

*Secrétaire* : Cyrille Bourbon - 06 63 03 88 39 - cyrillebourbon@hotmail.com

*Organisateurs locaux* :

Caroline et Grégory Rambert - 06 99 01 41 77 - gregory.2514@gmail.com

*Président* : Marcel Hibert - 06 77 04 46 75 - mhibert@unistra.fr

*Renseignements enfants* : Amélie Delacourt - 06 23 86 95 80 - delacourt.amelie@gmail.com



**POUVOIR**

Je soussigné(e) ....., membre de l'AFMBD, donne pouvoir à ..... pour me représenter lors de l'Assemblée Générale de l'AFMBD du 20 Octobre 2018 et participer aux votes en mes lieu et place.

Fait à.....le.....

*(Signature et mention manuscrite « Bon pour pouvoir »)*

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Mail : ..... Tél : .....

Pour voter je dois être à jour de ma cotisation (voir site web afmbd.org)

**Renvoyer à : AFMBD Cyril BOURBON 3bis chemin du saquin - 69130 ECULLY**