

# Rencontre Annuelle des patients adultes

**15 et 16 octobre 2011  
Bruxelles**



AGRÉÉE PAR



# A tous les patients adultes atteints de mucoviscidose

Chers amis,

L'été est terminé et, comme chaque année, l'arrivée de l'automne annonce l'imminence de la Rencontre Annuelle. C'est donc avec un grand plaisir que je vous invite à nous rejoindre à Bruxelles, les 15 et 16 octobre prochains.

La Rencontre Annuelle est l'évènement phare des patients adultes.

Cette année, le Conseil des Patients travaille sur le thème de la promotion de la santé dont le but ambitieux est de vivre mieux avec la mucoviscidose que ce soit sur le plan physique, moral ou même social. La promotion de la santé vise à ce que chacun d'entre nous connaisse les moyens à mettre en place pour conserver au maximum son capital santé que l'on soit ou non greffé. Plusieurs travaux ont été mis en route au sein de l'association pour y parvenir notamment avec le plan « Souffle 2015 ». De son côté, le Conseil des Patients vous avait proposé un questionnaire sur ce thème, il y a environ 2 ans, auquel nombre d'entre vous ont répondu. Nous avons publié les résultats dans le numéro 63 de la Lettre Aux Adultes. Il était apparu clairement que les activités physiques, quel que soit l'état pulmonaire, sont très favorables pour maintenir notre capital santé.

Ainsi, cette année, le Conseil des Patients a souhaité organiser une Rencontre Annuelle sous le signe du « vivre mieux avec la mucoviscidose ».

Le samedi matin, nous vous invitons à venir écouter Marianne Bréchu, Présidente de l'association « Etoile des neiges » et vice Championne du monde de ski de freeride et Fabien Denis, éducateur médico-sportif passionné, qui vous raconteront tout ce que les activités physiques peuvent apporter même quand on est au plus mal.

Puis, le samedi après-midi et le dimanche matin, vous pourrez essayer des activités physiques et artistiques, - hip-hop/capoeira et théâtre), proposées par des professionnels passionnés. Vous pourrez aussi apprendre à vous détendre dans un atelier de sophrologie, proposé par une professionnelle très engagée à nos côtés. Vous aurez aussi l'occasion de vivre une séance d'éducation thérapeutique où par le biais de quizz et petits jeux, vous testerez vos connaissances autour du diabète, de l'énigmatique feuille d'EFR et d'autres sujets. Et vous pourrez bien sûr comme chaque année participer à des ateliers pour échanger sur des sujets aussi variés tels que la greffe, l'isolement-la solitude-la dépression ou bien le la kiné respiratoire telle qu'elle est pratiquée au Zeepreventorium.

La Rencontre Annuelle de Patients est avant tout un formidable moment d'échanges informels entre patients et entre les conjoints. Au cours des ateliers, pendant les repas, au détour d'un couloir ; C'est l'endroit où l'on se rend compte que l'on n'est pas seul à vivre certaines choses difficiles, où l'on partage ses expériences et où l'on échange ses trucs et astuces pour rendre la vie un peu plus facile.

## L'élection du Conseil des Patients :

C'est la partie statutaire et obligatoire dans toute association. Comme chaque année, le Conseil des Patients est à renouveler. Si vous voulez nous rejoindre et devenir acteur de nos activités, vous trouverez ci-joint un bulletin de candidature à nous renvoyer dans les délais. (Si vous ne pouvez pas assister à ce rendez-vous, n'oubliez pas de nous renvoyer votre délégation de pouvoir de vote. Nous sommes forts de votre représentation et notre poids est proportionnel au nombre de participants, votants et adhérents/membres).

## Petits rappels de bon fonctionnement :

Nous avons voulu, avec le Conseil d'Administration de l'association, que la Rencontre Annuelle soit prise en charge pour tous les patients et leurs conjoints ou partenaires mais à une condition presque symbolique, que vous et votre accompagnant soyez **adhérents** à notre association Vaincre La Mucoviscidose.

Dans ce cas l'association prend en charge :

L'hébergement, la restauration et les frais de transport selon les termes de la note de frais ci-jointe à retourner rapidement après la Rencontre avec les justificatifs (un rappel sera fait en début de séance sur les règles de remboursement).

## L'hygiène :

En plus des mesures pratiques mises en place que vous découvrirez lors de la présentation, nous vous demandons de bien lire et de nous renvoyer la Charte d'Hygiène ci-jointe datée et signée. Ceci vous engage à mettre en œuvre les recommandations qui y sont citées pour votre sécurité et la sécurité de tous. **Un avis médical ci-joint donne la position officielle de l'association sur les patients porteurs de BMR et/ou de B. Cépacia et/ou de SARM.** Je vous demande en toute honnêteté de tenir compte de cet avis, car il y va de la santé des participants et de la survie de notre mouvement associatif. Merci.

Vous trouverez ci-joint toutes les informations utiles. Lisez-les bien, en particulier en ce qui concerne vos transferts gare ou aéroport/hôtel, car nous ne rembourserons que les frais qui respectent les règles énoncées.

Si certains points restent obscurs, n'hésitez pas à contacter Sylvie Garozzo au Siège de l'Association (01 40 78 91 78 // [sgarozzo@vaincrelamuco.org](mailto:sgarozzo@vaincrelamuco.org)).

Je vous donne donc rendez-vous à Bruxelles les 15 et 16 octobre et vous adresse, au nom du Conseil des patients, toute mon amitié.

**Anne JUHEL**

Présidente du Conseil des Patients

# PROGRAMME

## SAMEDI 15 OCTOBRE 2011

- 8h30** Accueil des participants
- 9h00**
- > Présentation
  - > Point hygiène
  - > Rapport d'activité
  - > Bilan financier
  - > Présentation des candidats et Election du Conseil des Patients
- 10h30** Pause
- 11h00** Réunion plénière

|   |   |
|---|---|
| <b>Sport et réentraînement à l'effort</b> | <b>Marianne BRECHU</b><br><i>Présidente de l'Association Étoile des Neiges<br/>(Vice championne du monde de ski freeride)</i><br><b>Fabien DENIS</b> - Éducateur médico-sportif |
|---|---|

- 12h30** Déjeuner
- 14h00** Election des membres du Bureau du Conseil des Patients
- 14h30** Ateliers de l'après-midi

|  |  |
|--|--|
| <b>1. Atelier Greffe</b>                     | <b>Pr Benoît RONDELET</b> - Directeur Chirurgical des Programmes de Transplantations Cardiaques et Pulmonaires - Hôpital Erasme - Belgique |
| <b>2. Sophrologie</b>                        | <b>Line AGRARIO</b> - Infirmière coordinatrice - sophrologue   |
| <b>3. Solitude - Isolement - Dépression</b>  | <b>Araxie MATOSSIAN</b> - Psychologue, Hôpital Erasme - Belgique   |
| <b>4. Atelier Danse : Hip-Hop - Capoeira</b> | <b>Herwann ASSEH</b> - Chorégraphe et danseur professionnel  |

- 16h30** Fin des ateliers - Pause gourmande
- 17h00**

|  |   |
|--|---|
| <b>5. Atelier Théâtre</b>                    | <b>Pierre DELAVENE</b> - Comédien, professeur de théâtre et directeur du cours Cochet |
| <b>6. Atelier Danse : Hip-Hop - Capoeira</b> | <b>Herwann ASSEH</b> - Chorégraphe et danseur professionnel                           |

- 20h00** Dîner

## DIMANCHE 16 OCTOBRE 2011

- 9h30** Ateliers

|  |   |
|--|---|
| <b>7. Kinésithérapie respiratoire au Zeepreventorium</b> | <b>Fred LESSIRE</b> - Chef de service kinésithérapie - De Haan - Belgique   |
| <b>8. Sophrologie</b>                                    | <b>Line AGRARIO</b> - Infirmière coordinatrice - Sophrologue  |
| <b>9. Education thérapeutique</b>                        | <b>Dr Valérie DAVID Anne Marie DRILAUD</b> , diététicienne adulte, et <b>Colette BERVILLE</b> , infirmière de recherche en éducation thérapeutique - Nantes |
| <b>10. Atelier Théâtre</b>                               | <b>Pierre DELAVENE</b> - Comédien, professeur de théâtre et directeur du cours Cochet   |

- 11h30** Debriefing de la Rencontre Annuelle
- 12h15** Déjeuner sous forme de buffet assis

# Informations Pratiques

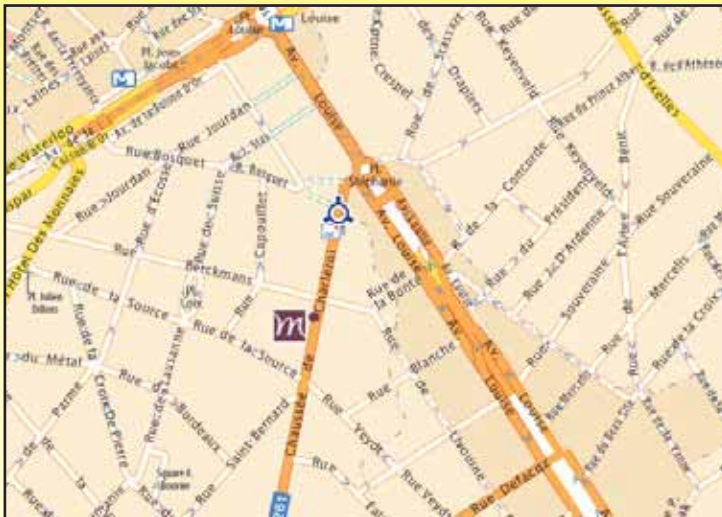
**Pour vous accueillir, nous avons prévu des conditions particulières : chambres individuelles avec réfrigérateur, mise à disposition de masques et de solutions désinfectantes pour les mains, salles spacieuses et aérées...**

LIEU D'HÉBERGEMENT ET DE RÉUNION



## HOTEL MERCURE BRUSSELS LOUISE

**Chaussée de Charleroi, 38  
1060 BRUXELLES - BELGIQUE  
Tél. : 00 32 2 533 66 66**



## ACCÈS

**Pour vous rendre de la Gare de Bruxelles Midi à l'hôtel :**

Prendre le métro ligne 2 ou 9 en direction de **SIMONIS ELISABETH**.

Descendre à la station : **LOUISE**

**(attention, les stations desservies sont indiquées sur un panneau lumineux en rouge)**

En sortant, prendre la rue (angle Häagen Dazs et Nespresso)

Continuer tout droit jusqu'à la pharmacie qui est sur le trottoir de droite, tourner à droite jusqu'à l'hôtel.

## ASSISTANCE MÉDICALE

Une assistance médicale est prévue sur place à l'hôtel. Pour en bénéficier, n'hésitez pas à nous faire connaître vos besoins à l'aide du volet ci-joint.

## PRISE EN CHARGE DES FRAIS

Vos frais de séjour seront pris en charge et vos frais de déplacement seront remboursés par *Vaincre la Mucoviscidose* sur présentation des justificatifs originaux. Si vous venez en voiture, seuls les frais d'essence et, le cas échéant, de péage, seront remboursés **(uniquement pour les adhérents)**. **Les conjoints sont non seulement pris en charge pour leur séjour, mais sont également remboursés de leurs frais de transport. Voir la note explicative ci-jointe.**

# OUI, JE PARTICIPE A LA RENCONTRE ANNUELLE

Nombre de personnes : .....

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

Téléphone : ..... E-mail : .....

Date de naissance : .....

Nom et prénom du conjoint : .....

## HOTELLERIE

J'aurai besoin d'une chambre d'hôtel  oui  non  
Vendredi  chambre simple  chambre double nombre de personne(s) : .....  
Samedi  chambre simple  chambre double nombre de personne(s) : .....

## REPAS

Déjeunera le samedi midi :  oui  non nombre de personne(s) : .....  
Dînera le samedi soir :  oui  non nombre de personne(s) : .....  
Déjeunera le dimanche midi :  oui  non nombre de personne(s) : .....

## ASSISTANCE MEDICALE

**Oxygène**  oui  non Si oui : O2  liquide  gazeux. Débit: .....l/mn  
 de jour  de nuit  de jour + nuit

**Régime à suivre :**  oui  non Si oui précisez :

### Atelier du samedi après-midi : 14h30/16h30

| N° atelier | Titre de l'atelier                 | Patient | Conjoint |
|------------|------------------------------------|---------|----------|
| 1          | La greffe                          |         |          |
| 2          | Sophrologie                        |         |          |
| 3          | Solitude - Isolement - Dépression  |         |          |
| 4          | Atelier danse : Hip-Hop - Capoeira |         |          |

### Atelier du samedi après-midi : 17h30/19h

|   |                                    |  |  |
|---|------------------------------------|--|--|
| 5 | Atelier Théâtre                    |  |  |
| 6 | Atelier danse : Hip-Hop - Capoeira |  |  |

### Atelier du dimanche matin : 9h30/11h30

|    |  |  |  |
|----|--|--|--|
| 7  | Kinésithérapie respiratoire au Zeepreventorium |  |  |
| 8  | Sophrologie                                    |  |  |
| 9  | Education thérapeutique                        |  |  |
| 10 | Atelier Théâtre                                |  |  |

# NON, JE NE PARTICIPERAI PAS A LA RENCONTRE ANNUELLE MAIS OUI JE VOTE !

## Bon pour pouvoir (1 pouvoir par participant atteint de mucoviscidose)

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

Téléphone : ..... Date de naissance : .....

**Même si vous ne pouvez être présent ce jour-là, il vous est possible de prendre part à l'élection du Conseil des patients, en vous faisant représenter. Dans ce cas, remplissez le pouvoir ci-dessous. Vous pouvez également présenter votre candidature au Conseil des patients (voir feuille ci-jointe).**

### Je donne pouvoir à :

M. : .....

ou à défaut à

M. : .....

**Tous deux membres de Vaincre la Mucoviscidose, de me représenter à la Rencontre Annuelle des patients des 15 et 16 octobre 2011, prendre part en mon nom à toutes délibérations, et généralement faire le nécessaire.**

1. Faire précéder la signature du mandant de la mention « **BON POUR POUVOIR** »
2. Faire précéder la signature du mandataire de la mention « **BON POUR ACCEPTATION DE POUVOIR** ».
3. Chaque mandataire ne peut recevoir plus de 2 **POUVOIRS NOMINATIFS**. Vous pouvez charger le Président, le Secrétaire ou un autre membre du Bureau d'attribuer votre pouvoir à une personne de son choix.

**Dans ce cas vous laissez la ligne ci-dessus en blanc.**

Fait à : ..... le : .....

Signature du mandant

Signature du mandataire

**A retourner par courrier impérativement avant le 30 septembre 2011**

**Vaincre la Mucoviscidose**  
181, rue de Tolbiac – 75013 Paris  
Tel : 01 40 78 91 78 – Fax : 01 45 80 86 44  
[www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org)



# Adhérer c'est marquer votre solidarité avec notre combat

**OUI, je soutiens les actions de l'Association Vaincre la Mucoviscidose et j'adhère :**

**Attention : A remplir uniquement si vous n'êtes pas encore membre. Nous vous rappelons que les frais de participation à la Rencontre Annuelle (hébergement, restauration, transport) ne sont pris en charge que pour les seuls membres.**

- ◆ **Adhérer à Vaincre la Mucoviscidose**, c'est permettre à notre association d'être représentative : plus nous serons nombreux, plus nous aurons de chance d'être entendus des pouvoirs publics, des partenaires et de tous ceux qui, d'une façon ou d'une autre, peuvent contribuer à vaincre la mucoviscidose.
- ◆ **Adhérer, c'est être mieux informé** grâce à notre revue trimestrielle (une par foyer) et à l'espace réservé aux membres sur Internet.
- ◆ **Adhérer, c'est obtenir une carte de membre et avoir la possibilité de voter à l'Assemblée Générale.**
- ◆ **Adhérer, c'est avoir la possibilité de :**

- Recevoir la **Lettre aux Adultes** (abonnement compris dans l'adhésion à raison d'un par foyer)
- Vous impliquer en tant que bénévole et être contacté par le représentant local.

**Merci de renvoyer ce bulletin accompagné d'un chèque à :**  
**Vaincre la Mucoviscidose – 181, rue de Tolbiac – 75013 Paris**  
**Tel : 01 40 78 91 91 – Fax : 01 45 80 86 44**  
**Site Internet : [www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org)**

## OUI, je soutiens les actions de l'Association Vaincre la Mucoviscidose et j'adhère :

Nom : ..... Prénom : ..... **Membre Principal**

Adresse : .....  25 €

Code postal : ..... Ville : .....  40 €

Téléphone : ..... E-mail : .....  80 €

Je suis :  Patient  Conjoint de patient  Parent (âge de l'enfant malade) .....  800 €

Famille (lien avec le patient)  Sympathisant (soignant, bénévole...)

Seul l'adhérent principal bénéficie du reçu fiscal pour la totalité des sommes versées par la cellule familiale.

**Le montant de l'adhésion pour toute autre personne du même foyer est de 10 €**

Nom : ..... Prénom : ..... **Membre Secondaire**

Adresse : .....  10 €

Code postal : ..... Ville : .....  10 €

Téléphone : ..... E-mail : .....

Je suis :  Patient  Conjoint de patient  Parent (âge de l'enfant malade) .....  10 €

Famille (lien avec le patient)  Sympathisant (soignant, bénévole...)

L'adhésion est valable un an du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre\*. Par ailleurs, si vous êtes imposable, votre cotisation effectuée en faveur de *Vaincre la Mucoviscidose*, Association reconnue d'utilité publique, vous permet de bénéficier **d'une déduction fiscale de votre impôt de 66% des sommes versées dans la limite de 20% de votre revenu imposable.** Pour cela, un reçu fiscal vous sera adressé.

\*Toute nouvelle adhésion entre le 1<sup>er</sup> septembre et le 31 décembre est valable jusqu'à la fin de l'année suivante.

**TOTAL :**

..... €

**AD 11b**

Si vous désirez faire adhérer une ou plusieurs personnes hors de votre foyer, n'hésitez pas à photocopier ce bulletin