

Paris, le 4 mai 2010

Nos Réf. : JPL 041_2010

Chère Madame, Cher Monsieur,

L'Alliance Maladies Rares organise une soirée-rencontre pour les malades et les parents d'enfants atteints de maladies rares, pour lesquelles il n'existe pas d'association, et qui sont inscrites dans la base de « mise en relation des malades isolés ».

L'objectif essentiel de cette soirée est de vous permettre d'échanger avec des personnes confrontées à cette situation, de nous faire part de vos préoccupations et de vos attentes. Ce sera également l'occasion de vous présenter l'actualité dans le domaine des maladies rares.

Placée sous le signe de la convivialité, cette soirée-rencontre aura lieu :

vendredi 4 juin 2010, à 17 heures 30
dans nos locaux, à l'hôpital Broussais
96-96 bis, rue Didot - Paris 14^{ème}
(bâtiment François de Gaudart d'Allaines, porte 5)

et sera suivie d'un buffet au cours duquel nous pourrons poursuivre le dialogue.

Nous remercions les personnes souhaitant y participer de nous renvoyer, le bulletin d'inscription ci-joint **impérativement avant le 24 mai.**

L'Alliance Maladies Rares pourra prendre en charge les frais de transport, des personnes de province présentes à la réunion, sur la base de la tarification SNCF aller/retour 2^{ème} classe. Ces mêmes personnes pourront bénéficier du remboursement de la nuitée d'hôtel qu'elles auraient pu réserver à raison de 90 euros maximum pour 2 personnes. Une liste d'hôtels situés à proximité de nos locaux est jointe.

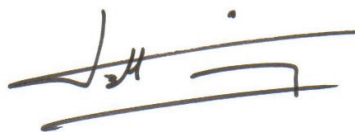
Vous pouvez nous joindre par téléphone au 01 56 53 53 40.

Nous espérons vivement vous compter parmi nous !

Cordialement,



Jean-Paul Labouèbe
Chargé de mission



Benoît Hennion
Représentant malades isolés