



ASSOCIATION BERNARD PEPIN POUR LA MALADIE DE WILSON

ASSEMBLEE GENERALE

Ordre du jour

Le Vendredi 16 Mars de 14h à 17h à l'hôpital Lariboisière secteur Bleu porte 12 Bibliothèque
3^{ème} étage: Service neurologie

Les familles et patients pour l'Assemblée Générale seront accueillis à partir de 12h30. Une
petite *collation* sera servie de 12h30 à 13h45.

ORDRE DU JOUR

- Accueil et ouverture de l'AG par la Présidente Evelyne Ricou
- Date de la prochaine AG : Vendredi 22 Mars 2019
- Bilan financier de l'Association par le Trésorier Cyril Vergneau
- Renouvellement du Conseil d'Administration :
 - Proposition de candidatures pour renforcer le Conseil d'administration : Mlle IMBERT Mégane, Mr DENIS Romain et Mme WALEWSKA Hélène.
- Actions menées en 2017 par Caroline Roatta, vice-présidente chargée de communication :
 - Projet AMUNDI : achats de piluliers, magnets, livrets et sacs isothermes
 - Relations avec CNR (enquête), l'AMR, la Filière G2M, ORPHANET et GROUPAMA, l'INSERM et La Marche des Maladies Rares avec le TELETHON, CRDN (Cambridge), Associations patients Royaume Uni, Italie, Macedonia.
 - Site Web, Facebook et Twitter
- Actions pour 2018 - 2019 :
 - Réunion à Lyon avec les patients et les étudiants orthophonistes
 - Film sur l'observance médicamenteuse réalisé par le CNR
 - Action communication réduction budget CNR
 - Dessin animé expliquant l'action médicamenteuse
 - Course des Héros
 - Bulletin 2019

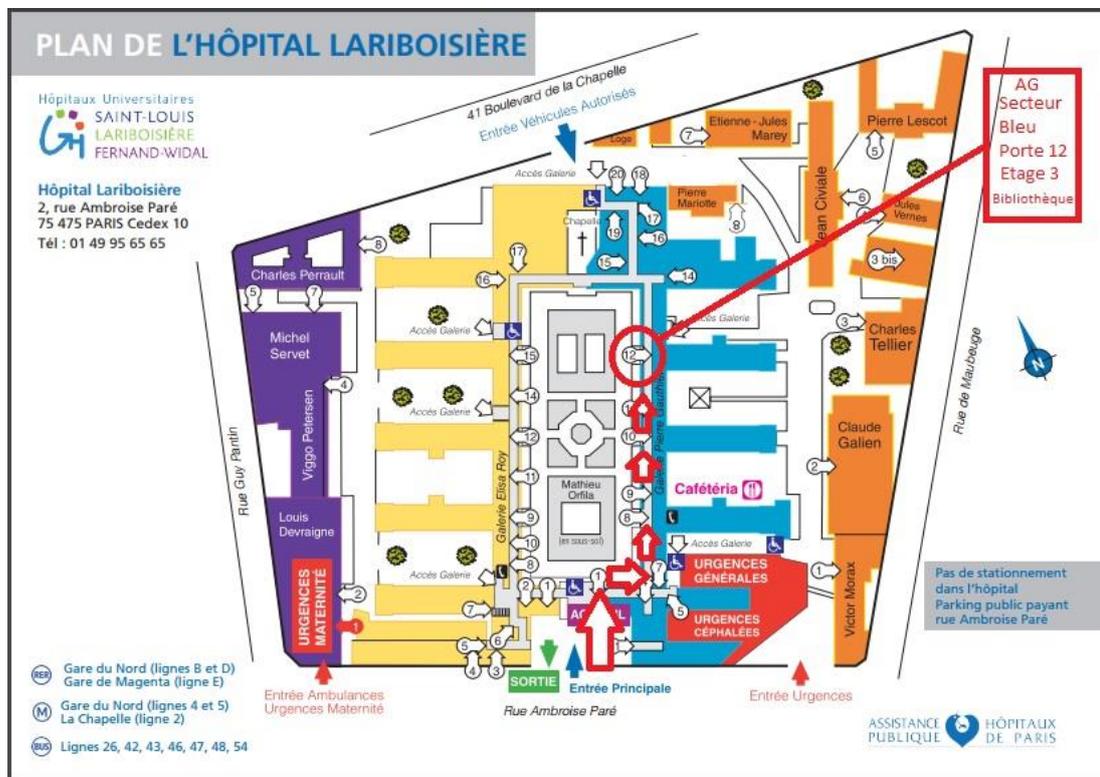
ASSOCIATION BERNARD PEPIN POUR LA MALADIE DE WILSON

- Interventions médico-sociales :
 - « 1ers résultats de l'enquête en ligne sur l'impact de la maladie de Wilson sur les patients et leur famille » présenté par Emeline Ruano
 - « Comment accompagner le passage de l'adolescence à l'adulte ? » présenté par Elodie Jacquet et France Woimant.
 - « Que proposer aux patients étrangers sollicitant l'association Bernard Pépin pour un avis médical? » présenté par France Woimant.
- Questions diverses



Pour que nous puissions mieux accueillir les participants, nous vous prions de bien vouloir vous inscrire sur notre site web.

<https://www.abpmaladiewilson.fr>



Nous vous remercions d'avance pour votre participation et nous vous donnons RV le vendredi 16 mars 2018.

