

Deuxième Conférence Mondiale sur les troubles congénitaux de la glycosylation (CDG) pour les Familles et les Professionnels : une histoire complexe d'arbres de sucres

28 août 2015 au 30 août 2015 - Lyon (France)

Une conférence organisée par l'Association Portugaise CDG (APCDG), en partenariat avec plusieurs associations et/ou pays : CDG Australie, CDG Brésil, CDG République tchèque, CDG Danemark, Fondation Glycosylation (FoG) (Canada), CDG Italie/Irlande, CDG Israël, Les p'tits CDG (France), CDG Espagne, CDG Suède, CDG Etats-Unis, CDG Royaume-Uni et CDG Pays-Bas.

FORMULAIRE D'INSCRIPTION DES FAMILLES

Vous trouverez ci-dessous le formulaire d'inscription pour la Deuxième Conférence Mondiale sur les troubles congénitaux de la glycosylation (CDG) pour les familles et les professionnels : une histoire complexe d'arbres de sucres.

Cette conférence aura lieu du 28 août 2015 au 30 août 2015 au Domaine Lyon Saint Joseph, 38 allée Jean Paul II, 69110 Sainte Foy lès Lyon.

Pour plus d'informations : <http://www.seminaires-lyon.eu/en/location-salle-seminaire-lyon-2>

Inscription

Pour garantir votre inscription :

- merci de remplir ce document et l'envoyer au format Word avec les informations demandées,
- accompagné de la preuve de virement (donation pour l'inscription + repas).

Envoyez ces documents par courrier électronique à worldconferencecdg2015@gmail.com

L'équipe organisatrice confirmera la réception de ces documents. Après cela, nous vous ferons parvenir le numéro d'enregistrement si votre hébergement est au Domaine Lyon Saint Joseph et les informations relatives à la conférence.

Merci de noter :

- que la conférence est limitée à 200 participants,
- la garderie est limitée à 60 personnes,
- les inscriptions sont traitées par ordre d'arrivée,
- les formulaires d'inscription sans preuve de paiement ne seront pas pris en considération.

Toutes les inscriptions doivent être reçues avant le 23 avril 2015.

Toutes les informations transmises via ce formulaire seront traitées de manière confidentielle.

N'hésitez pas à contacter l'équipe organisatrice, Rosália Félix (Portugal), Pierre Morandat (France) et Merell Liddle (Australie) à worldconferencecdg2015@gmail.com

Annulation/remboursement : date limite avant le **23 mai 2015**

Toutes les annulations seront facturées par des frais de 25 €. Pour être remboursé, envoyer votre demande par email à worldconferencecdg2015@gmail.com. Aucun remboursement ne sera effectué après la date limite d'annulation/remboursement.

Si votre inscription nous parvient après avoir atteint les 200 places, nous vous rembourseront votre inscription, déduit des frais bancaires éventuels.

Langue officielle

La langue officielle de la Conférence est l'anglais. Cependant des familles et des professionnels viennent du monde entier et pourront aider pendant la conférence les familles qui ne parlent pas anglais.

Réservation d'hôtel

Vous êtes responsables de votre logement. Si vous êtes intéressé, le Domaine Lyon Saint Joseph propose un service d'hôtellerie adapté aux besoins de notre communauté CDG. Nous avons bloqué par avance 30 chambres auprès du Domaine Lyon Saint Joseph. Après la réception de votre inscription et la confirmation de la preuve de virement, vous recevrez votre numéro d'enregistrement que vous pourrez transmettre à l'hôtel afin d'évaluer la disponibilité des chambres (géré par le Domaine Lyon Saint Joseph). Un parking privé de 200 places est disponible gratuitement.

Plus d'informations à : <http://www.domaine-lyon-saint-joseph.fr>

Téléphone: (0033) (0) 4 78 59 22 35

Email : reservation@dlsi.fr

Aéroport

L'aéroport le plus proche est celui de Lyon–Saint Exupéry.

Pour plus d'informations : <http://www.lyonaeroports.com>

Remerciements

Nous tenons à remercier les intervenants qui ont aimablement accepté notre invitation.

Nous tenons également à remercier tout particulièrement les professeurs Pascale de Lonlay, Nathalie Seta, Maria Antonia Vilaseca, Jaak Jaeken et Christine Vianey-Saban qui ont fourni de remarquable réflexions et conseils, et qui feront de cette conférence une réalité.

Nous sommes également reconnaissant envers tous les bénévoles qui participent aux nombreuses et prenantes tâches pour que cette conférence puisse avoir lieu : Merell Liddle, Sandra Pereira Pinto et Pierre Morandat.

Historique du congrès

« **La première Conférence Mondiale sur les Troubles Congénitaux de la Glycosylation pour les familles et les professionnels : une histoire en plein développement des arbres de sucre** » (2013) a été conçue en collaboration avec les experts dans le domaine du CDG : familles et professionnels ont travaillé ensemble pour échanger leurs connaissances, expériences, besoins et perspectives.

Elle a réuni plus de 200 participants :

- 42 familles CDG de 18 pays,
- 70 professionnels de tous les continents et 23 pays.

Les présentations sont disponibles sur YouTube :

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLa3xsZodHVEDRyAXVPP4imagKKwrW79Id>

1. PARTICIPANTS

Merci de renvoyer le formulaire d'inscription au format WORD.

| | |
|--------------------|--|
| Nom | |
| Prénom | |
| Adresse | |
| Ville | |
| Code postal | |
| Pays | |

| | |
|-----------------------------------|--|
| Adresse mail (obligatoire) | |
| N° de téléphone en journée | |
| N° de téléphone le soir | |

Merci de mettre une croix (X) devant les jours où vous serez présent :

| | | |
|---|-------------------------------------|---------------------------------------|
| Vendredi 28 août 2015 (Rencontre des familles) | Samedi 29 août 2015 (Conférence) | Dimanche 30 août 2015 (Conférence) |
| | | |

Merci d'indiquer le nom de tous les membres de la famille présents à la conférence, la relation et l'âge :

| Nom et Prénom | Relation | Age |
|----------------------|-----------------|------------|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

• Merci de mettre une croix (X) si vous ne souhaitez pas apparaître comme participants :

• Merci de mettre une croix (X) si vous souhaitez recevoir une attestation de participation :

2. GARDERIE

La garderie a une capacité d'accueil de 60 enfants/adultes. Les enfants/adultes doivent être inscrits à la conférence pour bénéficier de la garderie.

Veillez noter que nous préparons des activités. Toutes vos suggestions sont appréciées, écrivez à worldconferencecdg2015@gmail.com

| Nom de l'enfant/adulte nécessitant des soins au service de garderie | Age |
|--|------------|
| | |
| | |
| | |

Est-ce que votre fils/fille(s) a des besoins particuliers ? Si oui, merci de le spécifier (fauteuil roulant, gastrostomie, restriction alimentaire, besoin d'aide pour aller aux toilettes, autres...) :

Merci d'indiquer les activités favorites de votre enfant :

Atelier "Dancing at the hands of Morgan Webb Liddle" : samedi 29 août 2015 (après-midi).

Les enfants/adultes fréquentant la garderie sont invités à participer à l'atelier **"Dancing at the hands of Morgan Webb Liddle"**.

Morgan (Australie) pense que ce n'est pas parce que vous ne pouvez pas marcher, que vous ne pouvez pas danser. Elle a présenté des ateliers de danse en Australie et à l'étranger et encourage chacun à participer.

Tous les enfants et les adultes sont invités à se joindre à l'atelier Dancing le samedi 29 août 2015 et à la représentation qui aura lieu le dimanche 30 août 2015.

| Nom et prénom des enfants/adultes | Age | Participation à l'atelier de danse | |
|-----------------------------------|-----|------------------------------------|-----|
| | | Oui | Non |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

3. REPAS

Merci de renseigner dans le tableau ci-dessous, le nombre de personnes participant aux repas et de calculer le total de ces repas.

Le paiement du Montant total doit être versé en même temps que les frais.

Les tickets pour accéder aux repas seront disponibles dans votre dossier de la conférence.

| Date | Lieu et évènement | Prix par personne | Nombre de participants | Montant total (Prix par personne X Nb de participants) |
|------------------------------|---|-------------------|------------------------|--|
| Ven 28 août | Diner en commun dans une brasserie lyonnaise | 34 € | | |
| Sam 29 août | Pass 'Samedi Matin' incluant le café du matin et le déjeuner | 26 € | | |
| | Pass 'Samedi Après-Midi' incluant le café de l'après-midi et le diner | 29 € | | |
| Dim 30 août | Pass 'Dimanche Matin' incluant le café du matin et le déjeuner | 26 € | | |
| | Pass 'Dimanche Après-Midi' incluant le café de l'après-midi et le diner | 29 € | | |
| MONTANT TOTAL (Euros) | | | | |

Avez-vous des restrictions alimentaires pour les repas? Si oui, précisez le :

4. DON D'INSCRIPTION

La conférence est organisée par un petit nombre de membres de famille touchés par le CDG qui donnent de leur temps bénévolement.

Cet événement est autofinancé par vos dons d'inscription.

Merci d'indiquer le don que vous pouvez faire (par famille) pour contribuer à la conférence, en mettant une croix (X) dans la case correspondante.

Don pour l'inscription : 75 € 100 € 200 € Autre montant (spécifiez) : €

Ce don comprend :

- L'accès à toutes les sessions du 29 et 30 août 2015
- L'accès à la garderie
- Les activités pour enfants et adultes
- La participation à l'atelier "Dancing at the hands of Morgan Webb Liddle"
- Les Séances de travail
- L'opportunité de poser vos questions aux professionnels

- Le certificat de participation (demande à l'avance obligatoire)

5. METHODE DE PAIEMENT

Le présent formulaire d'inscription complété (au format WORD) et la preuve du virement bancaire (pour les repas et la donation) doivent être envoyés par email avant le **23 avril 2015** à : worldconferencecdg2015@gmail.com

Les paiements sont à effectuer en EURO (€) par virement bancaire. Tous les frais bancaires et les frais de transfert d'argent doivent être payés par l'émetteur.

Afin de procéder à votre inscription, veuillez indiquer le Montant Total du virement :

| Paie ment | Montant en Euros |
|------------------------------|------------------|
| Repas | |
| Don d'inscription | |
| MONTANT TOTAL (Euros) | |

Assurez-vous que la preuve de paiement correspondant aux repas et au don d'inscription accompagne ce formulaire d'inscription. Indiquez votre nom de famille et "2ème CONFÉRENCE MONDIALE CDG" comme référence sur tous les transferts bancaires.

Les informations du compte bancaire sont:

| | |
|-------------------------------|--|
| NOM DU COMPTE BANCAIRE | APCDG-DMR (Associação Portuguesa CDG e outras Doenças Metabólicas Raras) |
| NOM DE LA BANQUE | Banco Português de Investimentos (BPI) |
| NIB | 0010 0000 51498770001 14 |
| IBAN | PT50 0010 0000 5149 8770 0011 4 |
| SWIFT /BIC | BBPIPTPL |
| Adresse | Rua António Andrade, 1138- B, 2820-287 Charneca da Caparica |
| Pays | Portugal |

6. ACCORD

En soumettant votre inscription à la conférence, vous confirmez que vous participerez à la « Deuxième conférence mondiale sur les troubles congénitaux de la glycosylation (CDG) pour les Familles et les Professionnels : une histoire complexe d'arbres de sucres » qui se tiendra du 28 au 30 août 2015 à Lyon, France. En complément, vous comprenez que l'ordre du jour pourra subir des changements. En outre, vous acceptez qu'une annulation puisse être possible.

De plus, vous comprenez que vous êtes responsables de votre voyage et de votre hébergement. Veuillez envoyer le formulaire d'inscription au format Word et la preuve de paiement par e-mail à worldconferencecdg2015@gmail.com. L'équipe organisatrice confirmera la réception de ces documents. Ensuite, nous vous ferons parvenir le numéro d'enregistrement à utiliser pour réserver votre hébergement et les informations relatives à la conférence.

Date :

Signature :

© Document fourni par l'Association portugaise pour le CDG et autres Maladies métaboliques rares (APCDG-DMR, Portugal). Auteurs: Pierre Morandat (CDG France), Merell Liddle (CDG Australia), Sandra Pereira Pinto (CDG Portugal and Spain) and Vanessa Ferreira (CDG Portugal). Traduction générale: Rachel Levillain (CDG France) et Nathalie Saint-Alme (CDG France, secrétaire de l'association Les P'tits CDG). Révision: Pierre Morandat, Paul Morandat et Janine Morandat (CDG France). 2015. Tous droits réservés.