



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
 - Vidéo observance médicamenteuse du CNR
 - Action communication réduction budget CNR
 - Dessin animé expliquant l'action médicamenteuse
 - Course des Héros
 - Bulletin 2019

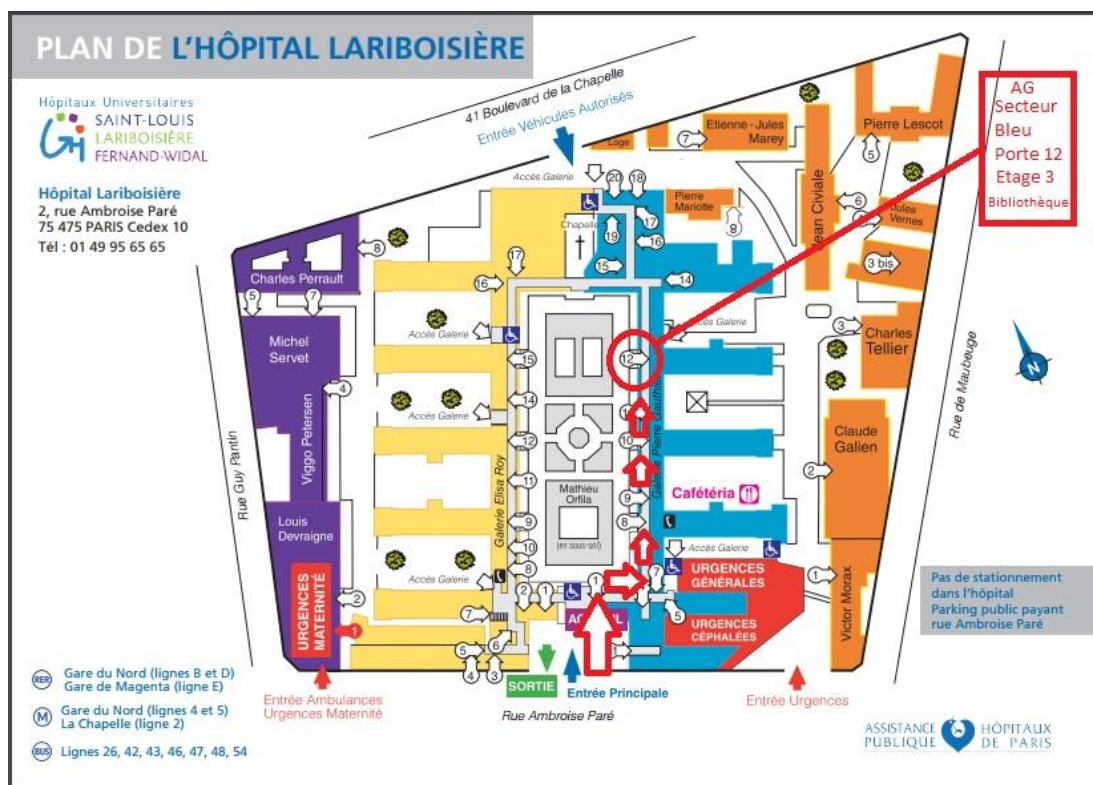
ASSOCIATION BERNARD PEPIN POUR LA MALADIE DE WILSON

- Interventions médico-sociales :
 - Travaux et publications réalisés par le CRMR en 2018
 - Commentaires sur le questionnaire « La maladie de Wilson au quotidien » par Elodie Jacquelet & Emeline Ruano
 - « Adolescence et passage au statut d'adulte : conseils aux jeunes filles sur la grossesse et la contraception dans la maladie de Wilson »
 - « Télémédecine et Maladie de Wilson »
- 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.