

17 octobre 2014





BILAN ANNEE 2014

- Reprise de l'association en janvier avec mise en place du nouveau bureau

Présidente : Audrey BACHET

Trésorier : Laurent BACHET

Secrétaire : Lionel SANCHEZ

Objectif principal : rassembler le plus de malades et surtout trouver les autres cas de PTT héréditaires afin d'échanger sur l'avenir des enfants, les conséquences de la maladie.

Booster la recherche afin de faire bénéficier les patients de l'ADAMTS 13 recombinante.



SE FAIRE CONNAITRE

- Organisation d'une vente de t-shirts au profit de l'association, tous les bénéfices seront reversés à la recherche médicale.
- Se faire connaître par le plus grand nombre : article dans la presse locale, présence lors de manifestations.



MANIFESTATIONS A VENIR

MARCHE DES MALADIES RARES LE
SAMEDI 6 DECEMBRE A 14 H

ORGANISATION D'UNE SOIREE AFIN DE
RECOLTER DES DONS ET DE FAIRE
CONNAITRE LA MALADIE LE 24
JANVIER 2014.



CONCLUSION

- Nous comptons sur tout le corps médical pour faire connaître l'association afin que les malades ne se sentent plus isolés. De nouvelles plaquettes vous seront distribuées, merci de les afficher dans les différents services de vos hôpitaux.