

**La « Cystinosis Foundation » est heureuse d'accueillir  
la 7<sup>ème</sup> conférence sur la Cystinose  
qui aura lieu à l'hôtel Marriott - Charles de Gaulle de Paris (France)  
du 29 juin au 1<sup>er</sup> juillet 2012**

En collaboration avec l'« AIRG-France » et « France Cystinose », cette importante réunion biannuelle pour les familles et les professionnels de santé comprend des présentations par des experts dans le domaine de la Cystinose et permet de rencontrer des patients et des familles aux prises avec cette maladie rare, dans une atmosphère détendue, lors d'ateliers et de conférences.

2012 promet d'être une année de grandes avancées avec la disponibilité d'un traitement oculaire à la cystéamine à diffusion lente donc ne nécessitant que deux prises quotidiennes. Nous espérons que vous viendrez nous rejoindre pour entendre directement des experts sur l'évolution de la thérapie génique. Vous pourrez également rencontrer d'autres personnes touchées par la Cystinose.

Avant la Conférence, tous les participants doivent s'inscrire auprès de la « Cystinosis Foundation » [www.cystinosisfoundation.org](http://www.cystinosisfoundation.org) : les frais d'inscription s'élèvent à 25 euros (à payer en ligne ou à l'accueil lors du premier jour de la Conférence).

Vous devez visiter notre site, dans les prochaines semaines, si vous souhaitez réserver votre hébergement directement avec le Marriott Charles de Gaulle afin de bénéficier d'un tarif réduit qui comprend le petit déjeuner et la TVA. Les déjeuners et dîners seront fournis aux inscrits de la Conférence les vendredi et samedi.

Nous encourageons l'inscription dès que possible afin de profiter des tarifs réduits, comme le nombre de chambres réservées est limité :

- chambre pour une personne 115 euros,
- chambre double 125 euros,
- chambre triple 135 euros.

Nous avons hâte de voir les anciens amis et de nous faire de nouveaux amis !

Veillez adresser les questions à Valerie Hotz, directeur exécutif de la « Cystinosis Foundation » : [vhotz@cystinosis.com](mailto:vhotz@cystinosis.com) ou appeler notre numéro : (888) 631-1588.

Nicole Patin de l'AIRG-France peut également vous renseigner :  
[Nicole.Patin@ac-toulouse.fr](mailto:Nicole.Patin@ac-toulouse.fr), téléphone : 05 61 35 07 00 ou 06 20 96 49 00.