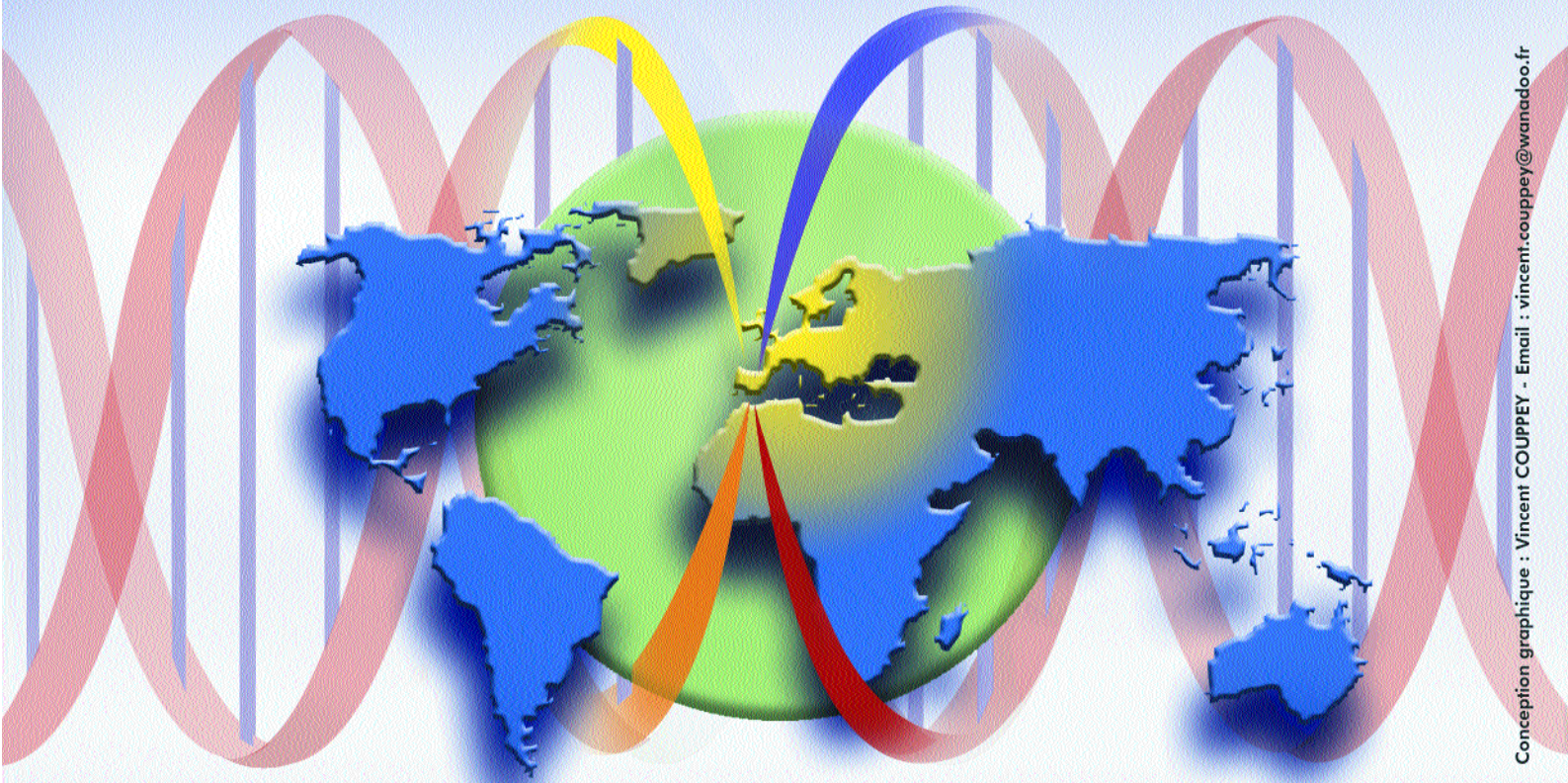


3rd International Cystinosis Conference

3^{er} Congreso Internacional sobre la Cistinosis

3^{ème} Conférence Internationale sur la Cystinose

2004



Conception graphique : Vincent COUPPEY - Email : vincent.coupey@wanadoo.fr

Announcement and call for abstracts

Programa preliminar y presentación de Comunicaciones

Pré programme et appel à communication

Official languages : English, Spanish, French

Lenguas oficiales : Inglés, Español, Francés

Langues officielles : Anglais, Espagnol, Français

Hotel Ciutat de Tarragona, Tarragona (ESPAÑA)

Near Barcelona, Spain

Proche Barcelone, Espagne

Friday 9th – Sunday 11th July 2004

Viernes 9 – Domingo 11 de julio

Vendredi 9 – Dimanche 11 juillet 2004

***The Cystinosis Foundation**

604 Biernon Street, Oakland, California 94610
Tel. 1-800-392-8458

501 (C) (3) Charitable Organization

AIRG
España

Asociación para la información
y la investigación de las enfermedades
renales genéticas

AIRG

Association pour l'Information et la recherche
sur les maladies rénales génétiques
Tél.: 01 53 10 89 98

● INVITATION | INVITACIÓN | INVITATION

● *The Cystinosis Foundation, United States, in conjunction with AIRG, Spain, and AIRG France, is pleased to announce the **Third International Cystinosis Congress** will take place in Tarragona, Spain, July 9-11, 2004. Researchers, physicians, families and individuals from diverse backgrounds will gather once again in a supportive environment to connect with one another and share their knowledge and feelings about this chronic disease.*

This congress provides an important international forum for interested people to learn of recent research developments directly from the medical community. Parents are encouraged to bring their children, so that the entire family may have an opportunity to bond with other families and thereby eliminate the severe isolation that accompanies cystinosis.

The success of the First International Congress, held in Bergamo, Italy in 2000, as well as the Second International Congress held in Paris, France in 2002, has inspired us to continue reaching out to more families affected by cystinosis. We will continue working together, sharing knowledge and funding critically important research while our medical community searches for improved treatments and a cure.

● *La Cystinosis Foundation (Estados Unidos), en colaboración con AIRG-España, y AIRG-France, se complacen en anunciarles el **Tercer Congreso Internacional sobre Cistinosis** que tendrá lugar en Tarragona los días 9, 10 y 11 de Julio del 2004. Investigadores, médicos, familias y otros interesados, se reunirán una vez más para compartir sus conocimientos y experiencias acerca de esta enfermedad crónica.*

Este congreso proporciona un importante foro Internacional para aquellos que deseen conocer los últimos progresos en la investigación de la Cistinosis obtenidos desde la comunidad científica. Animamos a los padres a traer a sus hijos, y aprovechen así la oportunidad de conocer a otras familias afectadas, de manera que todas ellas se sientan respaldadas y puedan paliar el aislamiento que les acompaña en esta enfermedad.

El éxito del Primer Congreso Internacional, que se realizó en el año 2000 en Bergamo (Italia), como también el del Segundo Congreso Internacional celebrado en París (Francia) en el 2002, nos ha llevado, una vez más, a continuar tendiendo la mano a más familias afectadas por la Cistinosis. Seguiremos trabajando juntos, compartiendo conocimientos y financiando proyectos de investigación, para que la comunidad científica encuentre nuevos y mejores tratamientos.

● *La Fondation Cystinose aux Etats Unis en association avec l'AIRG-Espagne et l'AIRG-France, est heureuse de vous annoncer le **3^{ème} congrès international de Cystinose** qui se tiendra à Tarragona en Espagne du 9 au 11 Juillet 2004. Les chercheurs, les médecins, les familles et les indépendants d'horizons divers, se rassembleront encore une fois dans une atmosphère d'entraide afin de se rencontrer, partager leur savoir et leurs sentiments sur cette maladie chronique.*

Ce congrès sera doté d'un important forum international, présenté par le corps médical, pour les personnes qui veulent en savoir plus sur les récentes recherches de développement. Les parents sont encouragés à venir avec leurs enfants pour permettre aux familles de tisser des liens entre elles et surmonter la difficile isolation qui accompagne la Cystinose.

Le succès des deux premiers congrès internationaux, le premier à Bergame en Italie en 2000, le second à Paris, en France, en 2002, nous ont encouragés à continuer notre recherche envers plus de familles atteintes par la Cystinose. Nous allons continuer à travailler ensemble, partager notre savoir, et financer les recherches importantes pendant que le corps médical continue ses recherches pour de nouveaux traitements.

● **Angel Vila Lopez MD**
Chairman of congress

● **William van't Hoff MD**
Co-chairman of congress

● **Jean Hotz**
President Cystinosis Foundation

● **Ramón Quintilla**
President AIRG – Spain

● **Jean-Claude Barré**
President AIRG-France

● EXECUTIVE COMMITTEE | COMITÉ EJECUTIVO | COMITÉ DE DIRECCIÓN

● Angel Vila Lopez MD	Chairman, Spain
● William van't Hoff MD	Co-chairman, UK
● Jean Hotz	President Cystinosis Foundation, USA
● Francois Couppey / Nicole Patin	AIRG - France
● Ramón Quintilla	AIRG - Spain

● INTERNATIONAL BOARD | COMITÉ INTERNACIONAL | COMITÉ INTERNATIONAL

● Atif Awan MD	Ireland
● José Ballarin MD	Spain
● Leticia Belmont MD	Mexico
● Marjolein Bos	Cystinosis Foundation, Netherlands
● Gaetano DiBenedetto	President of Cystinosis Foundation, New Jersey
● Barbara Enke MD	Germany
● Victor M. Gomez Molina	Cystinosis Foundation Mexico
● Craig Langman MD	USA
● Elena Levchenko MD	Netherlands
● Brian Long	UK
● Sue Maguire	Cystinosis Foundation, Ireland
● Enza Marzullo	Cystinosis Foundation, New Jersey
● Mara Fogliarda	Italy
● Patrick Niaudet MD	France
● Anne Marie O'Dowd	Cystinosis Foundation, Ireland
● Seandradh O'Cathasaigh	Cystinosis Foundation, Ireland
● Frank Ritchie	USA
● Gianfranco Rizzoni MD	Italy
● Jerry Schneider MD	USA
● Susan & Serena Scotts	Australia
● Claudia Sproedt	Cystinose-Selbsthilfe e.V., Germany
● Jonathan Terry	Cystinosis Foundation, UK
● Roser Torra MD	Spain

*Overview of the 3rd International Cystinosis Conference
Tarragona July 9th - July 11th 2004*

Friday, 9 July		Saturday, 10 July		Sunday, 11 July
<i>Room A</i>	<i>Room B</i>	<i>Room A</i>	<i>Room B</i>	<i>Room A</i>
Parallel Session for professionals 9:00 - 12:30 Lunch 12:30 - 14:00 Plenary Session 14:00 - 20:00	Parallel Session for families 9:00 - 12:30 Lunch 12:30 - 14:00	Plenary Session 9:00 - 12:50 Lunch 12:50 - 14:30 Parallel Session Adolescent and adult working group 14:30 - 18:00	Parallel Session Families with young children 14:30 - 18:00	Plenary Session 9:00 - 12:40 Lunch 12:40 - 14:30 Farewells

*3rd International
Cystinosis Conference Programme*

*LOOKING FORWARD IN CYSTINOSIS
AVANZANDO EN LA CYSTINOSIS
CYSTINOSE : ALLONS DE L'AVANT*

Friday July 9, 2004

PARALLEL SESSION FOR PROFESSIONALS

Room A

9:00	Introduction	<i>William van't Hoff, Angel Vila Lopez</i>
9:15	Molecular basis of cystinosis	<i>Corinne Antignac</i>
10:00	Biochemical basis of cystinosis	<i>Guido Laube, William van't Hoff</i>
10:30	Break	
11:00	Leucocyte cystine : the key measurement	<i>Neil Dalton</i>
11:20	Supportive therapy	<i>Craig Langman</i>
11:45	Cysteamine therapy	<i>To be confirmed</i>
12:10	Management of the cystinosis transplant	<i>Minnie Sarwal</i>
12:30	Lunch	

PARALLEL SESSION FOR FAMILIES

Room B

9:00	Introduction and welcome	<i>Jean Hotz, François Coupepy, Roser Torra Ramón Quintilla, Don Hammond</i>
10:00	Parents panel	
12:30	Lunch	

PLENARY SESSION

Room A

14:00	Reports from the foundations	
15:30	Break	
16:00	The UK Cystinosis registry	<i>Suzanne Collin</i>
16:20	Cystinosis in Spain	<i>Angel Vila Lopez, Carmen Garcia Meseguer</i>
16:40	Cystinosis in Turkey	<i>To be confirmed</i>
17:00	<i>To be confirmed</i>	<i>Gianfranco Rizonni</i>
17:20	Cystinosis mutations across the globe	<i>Corinne Antignac</i>
17:40	Treating the eyes	<i>To be confirmed</i>
18:00	Close	
20:00	Welcome drink	

Saturday July 10, 2004

PLENARY SESSION

Room A

9:00	Medical challenges for the adult with cystinosis	<i>Barbara Enke</i>
9:20	The neurology of cystinosis	<i>Doris Trauner</i>
9:40	Psychological challenges for the cystinosis patients	<i>Philippe Duverger</i>
10:00	Gastrointestinal problems in cystinosis	<i>Jerry Schneider</i>
10:20	Break	
10:50	Treatment compliance	<i>Chantal Loirat</i>
11:10	The endocrine system	<i>Patrick Niaudet</i>
11:30	Growth	<i>Sue Rigden</i>
11:50	Transition from child to adult	<i>Alan Watson</i>
12:10	Looking after the adult with cystinosis	<i>Elena Levtchenko</i>
12:30	Adult cystinosis speaker	<i>Jonathan Terry</i>
12:50	Lunch	

PARALLEL SESSION

Room A

14:00	Adolescent and adult working group
18:00	

PARALLEL SESSION

Room B

14:00	Families with young children working group
18:00	

Sunday July 11, 2004

PLENARY SESSION

Room A

9:00	Oral presentations of selected abstracts	
11:00	Break	
11:30	Award for the best presentation	<i>Jean Hotz</i>
12:00	Cysteamine therapy : the first 25 years	<i>William Gahl</i>
12:30	Looking forward in cystinosis	<i>Jerry Schneider</i>
13:00	Lunch	
14:30	Farewells	

● *General Information*

● Conference venue and location

Hotel Ciutat de Tarragona, Pl. Imperial Tàrraco, 5, 43005 Tarragona-Telephone : +34 977 25 09 99, Fax +34 977 25 06 99. Hotel Ciutat de Tarragona stands in central Plaza Imperial Tàrraco. This privileged location ensures quick and easy access to the principal communications infrastructure in the area : railway station (800 m), bus station (100 m), Reus airport (7 km), Barcelona airport (78 km) and the port of Tarragona (800 m). Moreover the hotel is close to the city's beaches, to the tourist resorts of Salou and Cambrils, as well as golf courses just 5 km away. The Port Aventura theme park is just 10 kilometers from the hotel.



● By air

Many international airlines serve Barcelona International Airport. Discount direct travel to and from Barcelona is also offered by the following airline companies :

■ **Ryan Air** (www.ryanair.com) to and from Barcelona :

Dublin, Glasgow, Birmingham, London, Brussels, Frankfurt, Milan.

■ **Easy Jet** (www.easyjet.com) to and from Barcelona :

Amsterdam, Bristol, East Midlands, Geneva, Liverpool, London, Newcastle, Paris.

Flights directly to Reus airport from Germany are planned for 2004 with **Hapag Lloyd** (www.hlf.de).

● Official languages

English, Spanish, French.

● Climate

The weather in Tarragona in July is usually hot and sunny with daily temperatures ranging from 21°C (69.8 Fahrenheit) to 28°C (82.4 Fahrenheit).

● Call for abstract

Abstracts maybe submitted by email to abstracts@cystinosistarragona.com

Abstracts must be submitted in English, French or Spanish.

Deadline for submission : 2nd April 2004

Review process and notification of accepted abstracts

The Executive Committee will review the abstracts.

Authors will be informed of the Committees decision by the end of April. Abstracts will be accepted for oral or poster presentation. Abstracts will be printed in the congress abstract book and distributed to patients, families, doctors and health care professionals.

If you have any questions regarding submitting an abstract, please contact :

abstracts@cystinosistarragona.com

● Hotel accommodation

The organizers have reserved hotel accommodation at preferential rates. However the supply of rooms is necessarily limited and room allocations will be made on a first-come, first-served basis. Please complete the attached "hotel accommodation form" or contact your local representative for additional information.

● Important dates

Submission of abstracts : 2nd April 2004

Hotel bookings: Due to the very high demand on hotel rooms in Tarragona at the time of the conference, the organisers strongly recommend early reservations.

● *Registration information*

● **Register**

Delegates can register for the conference by completing the “registration form” attached and sending back by fax or mail.

Registration fee

A fee of 20 € per person over the age of 12 years is required.

The registration fees include access to scientific sessions and workshops ; morning coffee, and afternoon tea on all days of the conference ; abstract book.

It excludes accommodation and meals.

Presenters of accepted abstracts must register for the conference.

● **Method of payment**

A check of 20 € per person over 12 years old should be addressed to the AIRG and sent with the registration form to : AIRG, Nicole Patin, 23 Boulevard des Fontanelles, 31240 L'UNION-FRANCE.

Notification of received registration forms and information concerning the payment will be sent within 4 weeks of received date.

● **Confirmation**

Written confirmation and a receipt of payment will be sent to you. Further details and directional maps will be forwarded to you shortly before the conference.

● *Información general*

● **Localización y punto de encuentro para el Congreso**

Hotel Ciutat de Tarragona, Pl. Imperial Tàrraco, 5, 43005 Tarragona-Telephone: +34 977 25 09 99, Fax +34 977 25 06 99
El Hotel Ciutat de Tarragona se encuentra localizado en la céntrica Plaza Imperial Tàrraco. Esta privilegiada localización asegura un rápido y fácil acceso a las principales infraestructuras de comunicación en el área: estación de tren (800 m), estación de autobuses (100 m), aeropuerto de Reus (7 km.), aeropuerto de Barcelona (78 km.) y el puerto de Tarragona (800 m). Por otra parte el hotel está cerca de las playas, de los centros turísticos Salou y Cambrils, y también a sólo 5 km de cursos de Golf . Port Aventura (parque temático) está situado a sólo 10 km del hotel.



● **En Avión**

Muchas compañías internacionales, disponen de vuelos a Barcelona.

Las siguientes compañías ofrecen vuelos económicos hacia y desde Barcelona :

■ **Ryan Air (www.ryanair.com) :**

Dublin, Glasgow, Birmingham, London, Brussels, Frankfurt, Milan.

■ **Easy Jet (www.easyjet.com) :**

Amsterdam, Bristol, East Midlands, Geneva, Liverpool, London, Newcastle, Paris.

La compañía Aérea **Hapag Lloyd**, tiene programados vuelos directos desde Alemania a Reus para el año 2004 (www.hlf.de).

● **Idiomas Oficiales**

Inglés, Español y Francés.

● **Tiempo**

El tiempo en Tarragona en el mes de Julio es caluroso y soleado, con temperaturas que oscilan desde los 21°C a los 28°C.

● **Presentación de Comunicaciones**

Los abstracts deben enviarse por e-mail a abstracts@cystinosistarragona.com

El idioma puede ser Inglés, Español o Francés. Fecha límite: 2 de Abril del 2004.

Proceso de selección y notificación de las comunicaciones aceptadas:

El comité ejecutivo revisará los abstracts presentados y notificará su aceptación a los autores a finales de Abril. Los abstracts serán aceptados para presentación oral o póster y se editarán en el libro del Congreso para su distribución a pacientes, familiares, médicos y profesionales de la salud.

Si usted tiene alguna cuestión al respecto, por favor contacte :

abstracts@cystinosistarragona.com

● **Alojamiento**

La organización ha reservado alojamiento a precios preferenciales. Sin embargo el número de habitaciones es limitado y se asignarán por orden de solicitud. Por favor, completen la solicitud de alojamiento adjunta o bien, para más información, contacten con su representante local.

● **Fechas importantes**

Presentación de comunicaciones : 2 de Abril del 2004.

Reserva de alojamiento en Hotel Ciutat de Tarragona : Debido a la gran demanda hotelera en Tarragona durante esta época del año, la organización recomienda que reserven con antelación.

● *Información sobre el Registro*

● **Registro**

Por favor, rellenar el Formulario de Registro adjuntado y enviarlo por fax o e-mail.

Tasas de Registro

Para el registro es necesario abonar 20 € por persona ; quedan excluidos los niños con edad igual o inferior a los 12 años.

Las tasas permiten acceder a las sesiones científicas y a los grupos de trabajo; igualmente incluyen el coffee break de la mañana y de la tarde, así como el libro de abstracts.

No incluyen el alojamiento y la comida.

Aquellas personas que hayan presentado abstracts y que hayan sido seleccionadas, también deben de registrarse.

● **Forma de pago**

Los niños con edad inferior a los 12 años no tienen que pagar ninguna tasa de registro. Para el resto de participantes la tasa equivale a 20 €. AIRG-France (AIRG, Nicole Patin, 23 Bld des Fontanelles, 31240 L'UNION-FRANCE).

La notificación de la recepción de los formularios y del pago será remitida dentro de las 4 semanas desde la fecha de recepción.

● **Confirmación**

Se le enviará por escrito junto con un recibo del pago.

Más detalles y mapas serán enviados antes de la conferencia.

● *Information Générale*

● **Lieu de la Conférence**

Hotel Ciutat de Tarragona, Pl. Imperial Tàrraco, 5, 43005 Tarragona-Téléphone : +34 977 25 09 99, Fax +34 977 25 06 99. L'Hôtel Ciutat de Tarragona se situe sur la Place Impériale Tàrraco. Ce lieu privilégié permet un accès facile grâce aux principaux axes de transport du pays : gare ferroviaire (800 m), gare routière (100 m), aéroport de Reus (7 km), aéroport de Barcelone (78 km), port de Tarragona (800 m). De plus l'hôtel est proche des plages de la ville, des centres touristiques de Salou et Cambrils, ainsi que des cours de golf à 5 km. Le parc d'attraction Aventura est à 10 km de l'hôtel.



● **En avion**

Barcelone est desservie par de nombreuses compagnies aériennes. Des réductions pour des vols directs à destination et en provenance de Barcelone sont aussi offertes par les compagnies aériennes suivantes :

■ **Ryan Air (www.ryanair.com)** destination et provenance de Barcelone :

Dublin, Glasgow, Birmingham, Londres, Brussels, Frankfort, Milan.

■ **Easy Jet (www.easyjet.com)** destination et provenance de Barcelone :

Amsterdam, Bristol, East Midlands, Genève, Liverpool, Londres, Newcastle, Paris.

Des vols direct pour l'aéroport de Reus en provenance de l'Allemagne sont planifiés pour 2004 avec **Hapag Lloyd (www.hlf.de)**.

● **Langues officielles**

Anglais, Espagnol, Français.

● **Climat**

Le temps à Tarragona en juillet est habituellement chaud et ensoleillé avec des températures en moyenne de 21 à 28°C.

● **Appel pour résumés**

Les résumés peuvent être soumis par email à : abstracts@cystinosistarragona.com

Ils doivent être rédigés en Anglais, Français ou Espagnol.

Date limite de soumission : 2 avril 2004

Relecture et choix

Le comité exécutif vérifiera les résumés. Les auteurs seront informés par le comité avant fin avril. Les résumés seront sélectionnés pour des présentations orales ou des posters. Les résumés seront imprimés et distribués aux patients, familles, docteurs et professionnels de santé.

Si vous avez des questions sur la soumission des résumés, merci de contacter :

abstracts@cystinosistarragona.com

● **Réservation d'hôtel**

Les organisateurs ont réservé des chambres d'hôtel à un taux préférentiel. Par contre, les places sont limitées et distribuées de la sorte : premier inscrit, premier servi. Merci de compléter le formulaire prévu à cet effet ou contacter votre représentant local pour de plus amples informations.

● **Dates importantes**

Soumission des résumés : 2 avril 2004

Réservation d'hôtel : Compte tenu de la très forte demande de chambres d'hôtel à Tarragona durant la période de la conférence, les organisateurs vous conseillent de réserver vos chambres rapidement.

● *Détails d'inscription*

● **Inscription**

Les délégués peuvent s'inscrire à la conférence en complétant le formulaire ci-joint, et en le retournant par fax ou email.

Frais d'inscription

Des frais de 20 € par personne sont demandés (gratuit pour les moins de 12 ans). Les frais d'inscription comprennent : l'entrée aux sessions scientifiques et sessions de travail, toutes les pauses de la conférence et le livre des résumés. Cela ne comprend pas le logement et les repas.

Les orateurs des résumés retenus doivent s'inscrire à la conférence.

● **Moyen de paiement**

Un chèque de 20 € pour les personnes de plus de 12 ans devra être adressé à l'AIRG avec le formulaire d'inscription (AIRG, Nicole Patin, 23 Bd des Fontanelles, 31240 L'UNION-FRANCE).

Un justificatif d'inscription ainsi que de plus amples informations concernant votre paiement vous seront envoyés dans un délai de 4 semaines à réception de celui-ci.

● **Confirmation**

Une confirmation écrite ainsi qu'un justificatif de règlement vous seront envoyés. De plus amples informations et indications de transport vous seront également communiquées avant la conférence.

Early Registration

■ TO REGISTER :

Please return the following registration form, with a check for 20 euros per person (free for children under 12 years old) to the AIRG as soon as possible and no later than March 31st, 2004. (The fee will help us to cover the child care costs and refreshments).

Association AIRG
Nicole PATIN
23 Bd des Fontanelles
31240 L'UNION - FRANCE
nicole.patin@ac-toulouse.fr

Or contact your local representative - see list of worldwide contacts

Mr Ms Surname : First name :

Institution/Organisation :

Mailing address :

Zip code : Country :

Phone : Fax :

E-mail :

■ PLEASE TICK :

Parent Adult with Cystinosis Health Professional

Other, please specify

Is this the first time you are attending a Cystinosis Conference? Yes No

Number of accompanying people attending the conference? Adult : Child :

■ ACCOMMODATION :

Bookings should be made directly with the hotel centralizing office in Barcelona, see “hotel accomodation form”.

THANK YOU, we shall look forward to your company in July 2004.

Pre-Registro

Por favor, devuelva el siguiente formulario tan pronto como le sea posible y antes del 31 de marzo de 2004, junto con un talón de 20 € por persona (inscripción gratuita para niños menores de 12 años) a :

Association AIRG
Nicole PATIN
23 Bd des Fontanelles
31240 L'UNION - FRANCE
nicole.patin@ac-toulouse.fr

La tasa de registro nos ayudará a cubrir los costes del cuidado de los niños y los refrescos. Por favor, envíen su inscripción por correo o pónganse en contacto con su representante local. Ver lista de contactos internacionales.

Sr. Sra. Apellidos : Nombre :

Institución/Organización :

Dirección :

Código Postal : País :

Teléfono : Fax :

E-mail :

Padre Adulto con Cistinosis Profesional Sanitario

Otro, por favor especificar

¿Es la primera vez que Ud. asiste al Congreso sobre Cistinosis ? Sí : No :

¿Cuánta gente le acompaña? Adulto : Niño :

■ ALOJAMIENTO :

Las reservas deben tramitarse directamente con la oficina coordinadora en Barcelona, ver “Hoja de Registro al Hotel”.

GRACIAS ; Deseamos poder disfrutar de su compañía en Julio del 2004 !

Pré-inscription

■ POUR S'INSCRIRE :

Merci de retourner ce bulletin d'inscription, accompagné d'un chèque d'un montant de 20 euros par personne (gratuit pour les enfants de moins de 12 ans) à l'AIRG le plus tôt possible (Date limite : 31 mars 2004). L'argent des inscriptions nous aidera à couvrir les frais liés à l'encadrement des enfants, et aux rafraîchissements. Merci de les adresser à :

Association AIRG
Nicole PATIN
23 Bd des Fontanelles
31240 L'UNION - FRANCE
(nicole.patin@ac-toulouse.fr)

Pour joindre votre représentant national, reportez-vous à la liste des contacts mondiaux.

M Mme Nom : Prénom :
Titre :
Institution/Organisation :
Adresse postale :
Code postal : Ville/Pays :
Téléphone : Fax :
E-mail :

■ COCHER LA CASE CORRESPONDANTE :

Parent Adulte atteint de Cystinose Professionnel de santé
Autres, précisez :
Est-ce la première fois que vous assistez à une conférence sur la Cystinose ? Oui Non
Nombre de personnes vous accompagnant à la conférence ? Adulte : Enfant :

■ HÉBERGEMENT :

Les réservations seront faites directement avec le centre de réservation, voir formulaire "inscription hôtel".

MERCI, au plaisir de vous rencontrer en juillet 2004.

Hotel accommodation form

Hotel reservations should be made directly with the hotel centralizing office in Barcelona :

Fax : +34 93 410 18 03 - Tel. : +34 93 363 57 60

*3rd Cystinosis Foundation Conference, Maria José Saumell, Viajes El Corte Inglés,
Avda Diagonal, 545 1ª planta C.C. Sfera, L'Illa Diagonal 08029 Barcelona*

Mr/Ms/Prof/Dr : Last name : First name :

Mailing address :

Zip code : Country :

Phone : Fax :

E-mail :

■ **Please tick :**

Parent

Adult with Cystinosis

Health Professional

■ **Rates per night for families** - Lunch during the conference days is included in this rate.

Prices for July 9th, 10th & 11th	<i>Price per night including breakfast</i>	<i>Price per night including breakfast & dinner</i>
<i>Single occupancy</i>	58 €	74 €
<i>Double / twin occupancy</i>	79 €	110 €
<i>Triple occupancy</i>	98 €	138 €
<i>Quadruple occupancy</i>	118 €	166 €

■ **Rates per night for professionals** - Lunch is included in this rate.

Prices for other dates	<i>Price per night including breakfast</i>	<i>Price per night including breakfast & dinner</i>
<i>Single occupancy</i>	74 €	90 €
<i>Double / twin occupancy</i>	110 €	142 €
<i>Triple occupancy</i>	138 €	178 €
<i>Quadruple occupancy</i>	166 €	214 €

VAT.: Included

■ **Cancellation policy :**

No fee will be charged for cancellations received prior to the conference. In case of no show, the hotel will charge for the 1st night.

Hotel accommodation form continued

Hotel reservations should be made directly with the hotel centralizing office in Barcelona :

Fax : +34 93 410 18 03 - Tel. : +34 93 363 57 60. Maria José Saumell

■ Please complete clearly and in block capitals

<i>Occupancy</i> <i>Single /</i> <i>double /</i> <i>triple /</i> <i>quadruple</i>	<i>Arrival</i> <i>date</i>	<i>Departure</i> <i>date</i>	<i>Number</i> <i>of nights</i>	<i>Room</i> <i>rate</i>	<i>Payment</i> <i>(amount per</i> <i>night x</i> <i>no. of</i> <i>nights)</i>
					€

■ Payment details

Check

Check in euros made payable to Viajes El Corte Inglés SA

Bank transfer

Title : Viajes El Corte Inglés, SA

Bank : Bilbao Vizcaya Argentaria

I.B.A.N : Es20 0182 3994 0102 0066 4667

Swift : BBVAESMMXXX

Address : Oficina Corporativa, Calle Alcalá 16, 28014 Madrid

Please enclose a copy of the bank transfer.

By credit card

Please deduct the total sum due from :€

Master Card Visa American Express

Card number : Expiry date : ____/____/____

Cardholder's signature :

Name, address & telephone number of the cardholder if not the delegate :

.....

Continuación Hoja de Registro al Hotel

La reserva del Hotel debe realizarse a través de la oficina coordinadora del Congreso en Barcelona : Fax : +34 93 410 18 03 - Tel. : +34 93 363 57 60

Persona de contacto : Maria José Saumell

3er Congreso Internacional sobre Cistinosis,
att. Maria José Saumell, Viajes El Corte Inglés, Avda. Diagonal,
545 1ª planta (C.C. Sfera, L'Illa Diagonal) 08029 Barcelona.

Sr./Sra./Prof./Dr. Apellidos : Nombre :

Dirección :

Código Postal : País :

Teléfono : Fax :

E-mail :

■ Indicar lo que proceda :

Familiar

Adulto con Cistinosis

Profesional de la Salud

■ Precios por noche para familias – Comida incluida los días del congreso.

Precios para los días 9, 10 y 11 de Julio	Precios por noche desayuno incluido	Precios por noche desayuno y cena incluidos
Habitación individual	58 €	74 €
Habitación doble	79 €	110 €
Habitación triple	98 €	138 €
Habitación cuádruple	118 €	166 €

■ Precios por noche para profesionales – Comida incluida.

Precios para otros días	Precios por noche desayuno incluido	Precios por noche desayuno y cena incluidos
Habitación individual	74 €	90 €
Habitación doble	110 €	142 €
Habitación triple	138 €	178 €
Habitación cuádruple	166 €	214 €

I.V.A.: incluido

■ Cancelaciones :

No se abonará ningún recargo si la cancelación se produce antes de iniciarse el Congreso. En caso de no presentarse, se abonará la 1ª noche.

Continuación Hoja de Registro al Hotel

La reserva del Hotel debe realizarse a través de la oficina coordinadora del Congreso
en Barcelona : Fax : +34 93 410 18 03 - Tel. : +34 93 363 57 60
Persona de contacto : Maria José Saumell

■ Por favor, rellenar en mayúsculas

<i>Individual / doble / triple / cuádruple</i>	<i>Día de llegada</i>	<i>Día de salida</i>	<i>Número de noches</i>	<i>Tarifa habitación</i>	<i>Coste Total (precio por noches x número de noches)</i>
					€

■ Forma de pago :

Talón

En euros nominativo a Viajes El Corte Inglés, S.A.

Transferencia bancaria

Titular : Viajes El Corte Inglés, S.A.
Banco : Santander Central Hispano
C.C.C. : 0049 1500 03 2810355229
Dirección : Oficina de Empresas.
Pza.Canalejas, 1.
28014 Madrid

Por favor, enviar por fax la fotocopia de la transferencia bancaria.

Tarjeta de crédito

Por favor, deducir de la tarjeta seleccionada la cantidad en :.....€

Master Card Visa American Express

Número de tarjeta :..... Fecha de caducidad : ____/____/____

Firma :

Nombre, dirección y número de teléfono del titular de la tarjeta :.....

.....

.....

Formulaire de réservation d'hôtel

Les réservations doivent être faites directement auprès de la centrale de réservation à Barcelone :

Fax : +34 93 410 18 03 - Tél. : +34 93 363 57 60

3rd Cystinosis Foundation Conference, Maria José Saumell,

Viajes El Corte Inglés, Avda Diagonal, 545 1^o planta C.C. Sfera, L'Illa Diagonal 08029 Barcelona.

M./Mme/Prof./Dr : Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Pays :

Téléphone : Fax :

E-mail :

■ **Merci de cocher la réponse de votre choix :**

Parent Adulte atteint de Cystinose Professionnel de santé

■ **Prix par nuit pour les familles** – Le déjeuner est inclus dans ce prix pendant les jours de la conférence.

Prix pour le 9, 10 et 11 juillet	Prix par nuit petit déjeuner inclus	Prix par nuit, petit déjeuner et dîner compris
Chambre simple	58 €	74 €
Chambre double, ou lits jumeaux	79 €	110 €
Chambre triple	98 €	138 €
Chambre quadruple	118 €	166 €

■ **Prix par nuit pour les professionnels** - Le déjeuner est inclus dans ce prix.

Prix pour les autres jours	Prix par nuit petit déjeuner inclus	Prix par nuit, petit déjeuner et dîner compris
Chambre simple	74 €	90 €
Chambre double, ou lits jumeaux	110 €	142 €
Chambre triple	138 €	178 €
Chambre quadruple	166 €	214 €

TVA : incluse

■ **En cas d'annulation**

Votre réservation est garantie avec votre carte bancaire. Si vous n'annulez pas avant la conférence ou si vous ne venez pas, l'hôtel vous retiendra une nuit.

Formulaire de réservation d'hôtel (suite)

Les réservations doivent être faites directement auprès de la centrale de réservation à Barcelone :

Fax : +34 93 410 18 03 - Tél. : +34 93 363 57 60. Maria José Saumell

■ Merci de compléter ce formulaire en lettres majuscules

Choix de la chambre simple / double / triple / quadruple	Date d'arrivée	Date de départ	Nombre de nuits	Prix de la chambre	Total (prix par nuit x nombre de nuits)
					€

■ Modalités de paiement

Par chèque

Chèque en euros à l'ordre de : Viajes El Corte Inglés SA

Par virement bancaire

Titre : Viajes El Corte Inglés, SA
Banque : Bilbao Vizcaya Argentaria
I.B.A.N : Es20 0182 3994 0102 0066 4667
Code Swift : BBVAESMMXXX
Adresse : Oficina Corporativa, Calle Alcalá 16, 28014 Madrid

Merci de nous envoyer par fax la photocopie du virement bancaire.

Par carte de crédit

Merci de déduire la somme de :€

Master Card Visa American Express

N° de carte : Date d'expiration : ____/____/____

Signature du titulaire de la carte :

Nom, adresse et N° de téléphone du titulaire de la carte si celui ci n'est pas le bénéficiaire :

● **WORLDWIDE CONTACTS FOR ADDITIONAL INFORMATION**
 ● **CONTACTOS INTERNACIONALES PARA INFORMACIÓN ADICIONAL**
 ● **LISTE DES CONTACTS MONDIAUX POUR TOUT RENSEIGNEMENT**

- **Australia :** The Scott family - phone : 08-96411608
Email : princess.serena@bigpond.com - Internet : <http://australia.cystinosis.com>
- **France :** AIRG, BP 78, 75261 Paris Cedex 06
Conférence Cystinose 2004 - Tél. : 01 53 10 89 98
Nicole Patin, 23 Bd des Fontanelles, 31240 L'UNION-FRANCE
(nicole.patin@ac-toulouse.fr)
- **Germany :** Christian Sproedt - Email : csproedt@rtg-hoesel.de
- **Ireland :** 226 Beechdale, Dunboyne, Co. Meath, Ireland - Email : cystinosis@eircom.net
- **Italy :** Fax: +39 0226 95 36 74 – Tel +39 0226 95 01 39
- **Mexico :** cystinosisfoundationmex@hotmail.com
or Víctor Gómez : victore18@hotmail.com (presidente)
Dra.Leticia Belmont : letybelmont@yahoo.com (dirección medica)
- **Netherlands :** cystinose@wanadoo.nl
- **Poland :** Agnieszka Jagodzinska, Ul.To_stoja 4 m.10, 01-910 Warsaw, Poland
Email : m.jagodzinska@tvn.pl
- **España :** Ramon Quintilla (President AIRG-E)
Dra Roser Torra (AIRG-E) : rtorra@fundacio-puigvert.es
- **United Kingdom :** Jonathan Terry - Phone : +44 (118) 9 484754
Email: jonathan@cystinosis.org.uk
- **USA :** 604 Vernon Street, Oakland, CA 94610 - Phone : 1-800-392-8458
e-mail : jd2hotz@ns.qnis.net

***The Cystinosis Foundation**
 604 Vernon Street, Oakland, California 94610
 Tel. +1-800-392-8458
 501 (C) (3) Charitable Organization

www.cystinosisfoundation.org

AIRG Association pour l'Information
 et la Recherche sur les maladies
 Rénales Génétiques

AIRG Asociación para la información
 y la investigación de las enfermedades
 renales genéticas
España

www.airg-france.org

sigma-tau
 PHARMACEUTICALS, INC.

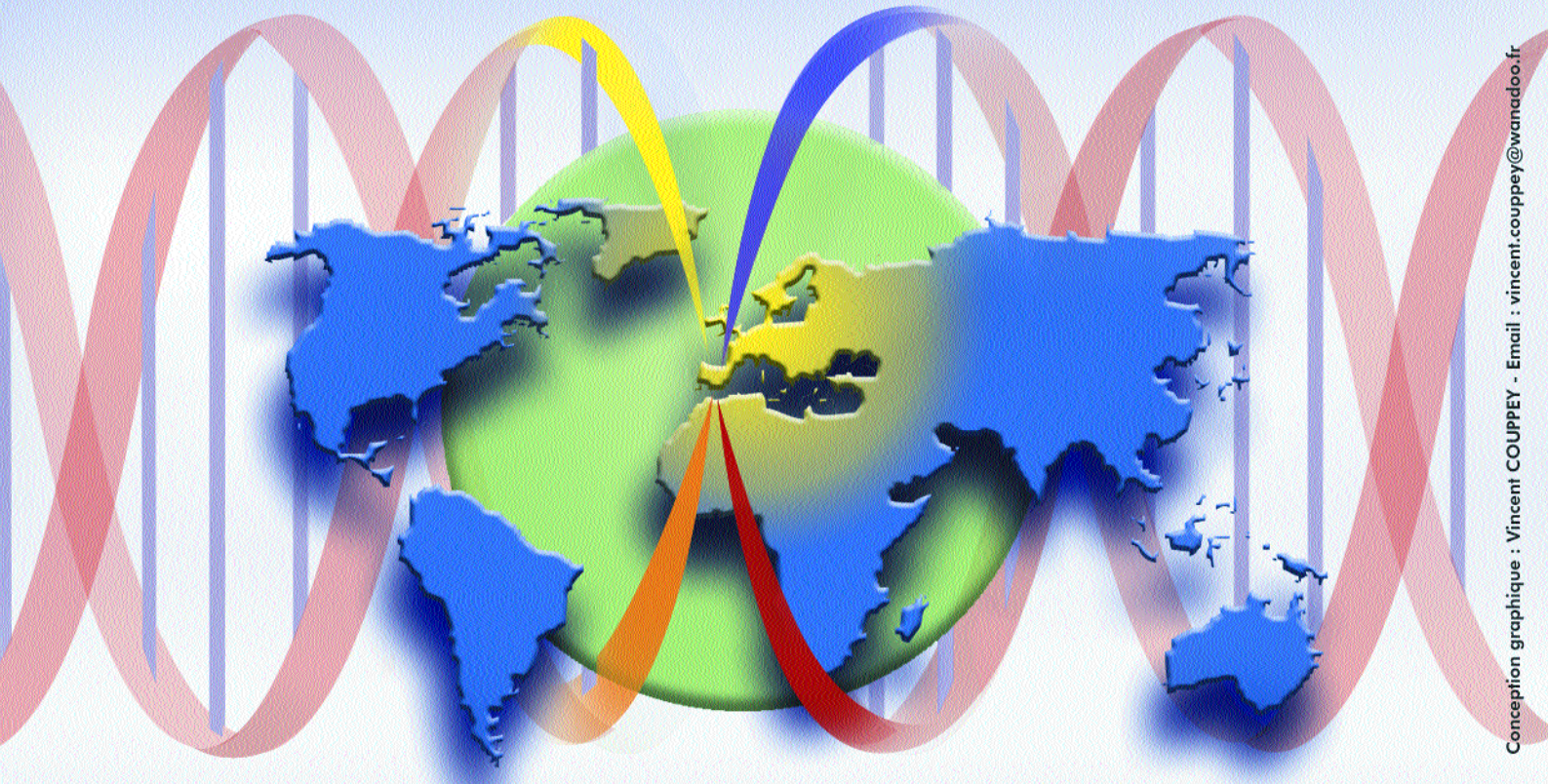
www.sigmatau.com



www.orphan-europe.com

The orphan pharmaceutical company

3rd International Cystinosis Conference
3^{er} Congreso Internacional sobre la Cistinosis
3^{ème} Conférence Internationale sur la Cystinose
2004



Conception graphique : Vincent COUPPEY - Email : vincent.coupey@wanadoo.fr

Looking forward in Cystinosis
Avanzando en la Cistinosis
Cystinose : Allons de l'avant

Hotel Ciutat de Tarragona, Tarragona (ESPAÑA)
Near Barcelona, Spain
Proche Barcelone, Espagne

Friday 9th – Sunday 11th July 2004
Viernes 9 – Domingo 11 de julio
Vendredi 9 – Dimanche 11 juillet 2004

***The Cystinosis Foundation**

604 Biernon Street, Oakland, California 94610
Tel. 1-800-392-8458
501 (C) (3) Charitable Organization

AIRG
España
Asociación para la información
y la investigación de las enfermedades
renales genéticas

AIRG
Association pour l'information et la recherche
sur les maladies rénales génétiques
Tél.: 01 53 10 89 98