

Février 2018

C'est le moment de vous inscrire !

Conférence sur les leucodystrophies – 13, 14, 15, 16 et 17 juin 2018

Chers patients, parents et familles,

Il nous fait plaisir de vous faire parvenir le formulaire d'inscription pour la **Conférence éducative sur les leucodystrophies : Thérapies actuelles, en développement et futures** qui aura lieu du **13 au 17 juin 2018** à l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) et à l'Institut de recherche (IR) du Centre universitaire de santé McGill (CUSM).

Des journées de clinique sont prévues les 13, 14, 15 et 17 juin pour les familles qui souhaitent consulter des spécialistes et/ou participer à notre projet de recherche avec leur(s) enfant(s) atteint(s) d'une leucodystrophie. Le rendez-vous sera confirmé environ deux semaines avant la conférence. À noter que les journées de clinique du 15 et 17 juin sont réservées aux familles de l'extérieur de la région de Montréal.

IMPORTANT : Si votre enfant n'est pas connu de la D^{re} Bernard, vous devrez nous faire parvenir :

- (1) consultation du médecin de votre enfant;
- (2) copie complète de son dossier médical;
- (3) CD avec toutes les imageries cérébrales et médullaires (CT, IRM).

Si vous avez des questions au sujet des cliniques, S.V.P. contactez monsieur Luan Tran au 514-934-1934 poste 23380 ou par courriel à bernardlab.neuropediatrics@mcgill.ca.

La conférence éducative aura lieu le samedi 16 juin et accueillera des spécialistes internationaux qui parleront de sujets qui touchent les thérapies de support/prévention disponibles, les thérapies en développement et futures pour les patients atteints de leucodystrophies. Veuillez trouver en pièce jointe le programme provisoire.

Le samedi soir, après une journée d'informations bien remplie, vous êtes conviés à un souper réseautage en compagnie d'autres familles et des conférenciers. La conférence, le souper, les lunchs et collations, le rabais pour l'hébergement et tous les extras sont rendus possibles grâce à nos généreux partenaires : Merci à : **Fondation Le Tout pour Loo • Leur d'espoir pour Ayden • Bethany's Hope Foundation • Fortuna Fix • Neurovia • la Fondation Leuco dystrophie • Retrophin • Genzyme • Leuco Action.**

Nous vous invitons à remplir le formulaire d'inscription ci-joint et à l'envoyer avec votre paiement à : Josée Della Rocca à la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants (coordonnées complètes sur le formulaire). Paiement par carte de crédit : Pour protéger vos données personnelles, *svp ne pas transmettre votre formulaire par courriel*, l'envoyer par la poste ou par télécopieur au 514-939-3551.

Si vous avez des questions, je vous invite à communiquer avec moi au 514 412-4400 poste 23380 ou avec Josée Della Rocca au 514 934-4846 poste 29228. Au plaisir de vous revoir très bientôt!

Très cordialement,



Geneviève Bernard MD, MSc, FRCPC

Professeure associée, Départements de neurologie et neurochirurgie et de pédiatrie, Université McGill
Neuropédiatre, Département de génétique médicale, Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM
Clinicienne-chercheuse, Programme en santé de l'enfant et en développement humain, IR du CUSM

Merci à nos partenaires principaux :



**FONDATION
LE TOUT POUR LOO**
Projets de recherches sur la maladie
de Krabbe et les leucodystrophies

