



Inscrivez-vous
Aujourd'hui



Canadian
MPS
Society

for Mucopolysaccharide
& Related Diseases



2019

Trousse d'inscription

**La conférence familiale nationale 2019 de la Société
MPS**

#218 - 2055 Commercial Dr,
Vancouver, BC , V5N 0C7
604-924-5130
1-800-667-1846
info@mpssociety.ca

April 2019

Fondée en 1984, la Société canadienne des mucopolysaccharides et maladies reliées inc. (Société canadienne MPS) est engagée à fournir un support aux individus et aux familles affectées par les mucopolysaccharides (MPS) et les maladies reliées. Notre rencontre bi-annuelle donne une opportunité aux familles et aux individus affectés par les MPS et les maladies reliées d'apprendre sur les nouvelles recherches, les traitements et les soins ainsi que de partager de l'information et des expériences avec d'autres familles et individus atteints. Les maladies MPS étant très rares notre conférence représente souvent la seule opportunité pour les familles et les individus atteints de rencontrer d'autres personnes atteintes par la même maladie. La rareté des maladies MPS signifie aussi que la littérature publiée est difficile d'accès et donc, établir des communications en personne est souvent vital.

Objectifs de la conférence

La conférence familiale de 2019 vise à apporter une expérience exceptionnelle pour des chercheurs et des cliniciens de fournir des informations aux familles et aux principaux intervenants. La conférence va aussi offrir un programme dynamique pour les jeunes afin d'assurer que les enfants affectés et leurs frères et soeurs puissent apprendre de chacun.

Aspects de base de la conférence nationale familiale de 2019

Environ 100 personnes et membres de familles affectés de partout au Canada, 10 professionnels de la santé, 50 enfants ou frères et soeurs affectés et 20 volontaires sont attendus. La conférence durera trois jours: le premier jour servira à une inscription durant l'après-midi et une réception durant le soir, le deuxième jour va consister de conférences informatives ainsi que de divisions en fonction de la maladie, et le troisième jour va être composé d'une demi-journée de conférences informatives. Durant les conférences informatives, des programmes pour les enfants et les frères/soeurs affectés vont avoir lieu.

Les conférences informatives

Ces conférences offrent aux parents d'enfants affectés et aux individus affectés la possibilité d'avoir accès à des informations. Les sujets incluent: es avances clés sur la pathophysiologie de la maladie, les pratiques de gestion et de traitement, les recherches et essais cliniques à venir, les problématiques liées à l'éducation et à la finance et les et les problématiques psychosociales comme la gestion du chagrin et de la perte, l'adolescence, la transition vers l'âge adulte et l'indépendance de vie. Il y aura aussi des opportunités pour les personnes affectées de présenter leur perspective.

Les séances en fonction du type de MPS

Ces sessions vont permettre aux personnes affectées ou aux parents de ceux-ci d'avoir l'opportunité de se rencontrer sur une base informelle et de partager des informations et des expériences.

Le programme pour les jeunes

Les jeunes affectés par les MPS ou maladies reliées sont notre inspiration et nous voulons qu'ils repartent avec de nouvelles amitiés et mémoires qui leur sera utile durant toute leur vie. Nous apporterons à tous les jeunes un programme divertissant dans un environnement sécuritaire durant les conférences informatives.



#218 - 2055 Commercial Dr,
Vancouver, BC , V5N 0C7
604-924-5130
1-800-667-1846
info@mpssociety.ca

Transmission de l'information

Les informations fournies lors de la conférence seront publiées dans les éditions à venir du bulletin trimestriel. Les présentations seront disponibles sur le site Internet (www.mpssociety.ca) lorsque l'accord des conférenciers sera obtenu. Nous planifions filmer des entrevues avec les docteurs et les autres membres du personnel médical qui vont participer à la conférence, mais aussi avec les familles et personnes atteintes qui vont participer à la conférence.

Conclusion

Nous espérons que les parents, les personnes atteintes et les professionnels de la santé partiront de cette conférence avec une meilleure compréhension des maladies MPS et des problématiques qui les concerne et que les membres qui n'ont pas été en mesure de participer à la conférence aient tout de même accès à l'information qui a été distribuée.

Nous espérons que les personnes qui vont assister se sentiront plus connectées à d'autres qui sont touchés par des problèmes similaires et auront un sentiment d'espérance pour le futur. Nous espérons aussi que les jeunes qui vont participer à la conférence partiront avec de nouvelles

amitiés et un sentiment de ne pas être seule à vivre avec les défis de la maladie, qu'ils soient directement atteints ou un frère ou une soeur. Sans aucun doute, de nouvelles possibilités de collaboration vont émerger entre la société et d'autres collaborateurs et nous saluons la chance de travailler ensemble vers un meilleur futur pour ceux atteints par la maladie ainsi que leurs proches.

Nous aspirons à apporter à nos membres un weekend plein d'informations, d'inspiration et de ressources pour les personnes atteintes grâce à des séances d'informations. N'hésitez pas à me contacter pour toutes informations additionnelles,

Meilleures salutations,



Kim Angel
Directrice générale

**LA CONFÉRENCE NATIONALE POUR LES FAMILLES DE LA
SOCIÉTÉ MPS 2019**
July 26 - 28
Nottawasaga Inn
6015 ON-89
Alliston, ON L9R 1A4, Canada



**Support for families.
Research for a cure.**

 www.mpssociety.ca

LA CONFÉRENCE NATIONALE POUR LES FAMILLES DE LA SOCIÉTÉ MPS 2019 - FORMULAIRE D'INSCRIPTION

Participants adultes:

Prénom	Nom de famille	Type de MPS ou maladie reliée (ou relation par rapport à la personne atteinte). Si professionnel, veuillez noter votre occupation

Participants enfants:**

Sexe	Prénom	Nom de famille	Date de naissance (JJ/MM/AN)	Type de MPS ou maladie reliée (ou frère ou soeur)

**Veuillez remplir un formulaire d'informations sur l'enfant, une décharge parentale et un formulaire de consentement pour CHAQUE enfant participant.

Adresse	
Code postal	
Numéro de téléphone	
Courriel	

Photographies et décharge parentale:

Je/Nous comprenons que des photographies peuvent être prises de nous-mêmes et/ou de notre ou de nos enfants pendant la conférence. Je/Nous sommes d'accord que toute photo prise de nous-mêmes et/ou de notre ou de nos enfants peut être utilisée par la Société canadienne de Mucopolysaccharide et Maladies apparentées Inc. aux fins de son bulletin d'information, site Internet un bulletin d'information d'une autre société MPS les médias, ou pour la promotion générale de la Société et des ses objectifs.

Je/Nous acceptons de respecter toutes les règles et règlements du Nottawasaga Inn et de la Société canadienne de Mucopolysaccharide et Maladies apparentées Inc. Je/Nous libérons la société canadienne de MPS de toute responsabilité qui peut résulter de toute blessure ou perte subie au cours de cette conférence par nous-mêmes ou par notre ou nos enfants.

Signature: _____ Date: _____

Paiement	Jusqu'au 15 juin 2017	Après le 15 juin 2017	TOTAL
Adulte: personne atteinte (membre)	X \$75.00	X \$90.00	
Personne accompagnatrice d'un membre	X \$100.00	X \$125.00	
Professionnel (membre)	X \$200.00	X \$250.00	
Enfant: atteint (membre)	(incl. breakfast) X \$0.00	(incl. breakfast) X \$0.00	
Enfant: non-atteint (membre)	X \$25.00	X \$30.00	
Professionnel (non-membre)	X \$300.00	X \$350.00	
Add breakfast buffet *per adult, per day	X \$20.00	X \$20.00	
Add breakfast buffet *per child, per day	X \$17.00	X \$17.00	
Les participants à la conférence sont responsables de tous les coûts liés au transport et à l'hébergement à l'hôtel.	TOTAL COST:		

Les participants à la conférence sont responsables de tous les coûts liés au transport et à l'hébergement à l'hôtel.

TOTAL COST:

Le paiement de l'inscription inclut:

- L'enregistrement du vendredi et a welcome reception
- La pause café, le buffet au dîner et l'admission au banquet du souper pour le samedi.
- Le pause café du dimanche
- Le programme pour enfants et jeunes du samedi et du dimanche matin incluent des snacks pour les jeunes inscrits.
- Les séances de conférence.

Le déjeuner n'est pas inclus avec le paiement d'admission général, mais peut être ajouté pour un paiement additionnel (voir tableau ci-dessus).

Un tarif de groupe de 180.00\$ par nuit est disponible jusqu'au 23 juin 2019.

 **Nottawasaga Inn**
Tel: 705-435-5501 Toll Free: 800-669-5501
Reference Folio #: 117388

Chèque inclus payable à The Canadian MPS Society Charge my: Amex Visa MC

Numéro de carte	Date d'expiration	CVV
Nom du détenteur de la carte Signature		

SVP expédiez les formulaires d'inscription à The Canadian MPS Society au
218-2055 Commercial Drive, Vancouver, BC V5N 0C7 ou par courriel à info@mpssociety.ca



DÉCHARGE PARENTALE

Conférence familiale nationale 2019 de la Société canadienne MPS

Nottawasaga Inn, Alliston Ontario

Vendredi 26 juillet - Dimanche 28 juillet

Ce document a été préparé pour le bénéfice des parents qui assistent à la conférence familiale nationale 2019 à Nottawasaga Inn. Vous trouverez ci-dessous quelques informations importantes sur la conférence et le soutien que la Société peut fournir au moment de la parution de cette information.

Veuillez lire les informations ci-dessous, signer en bas et retournez-le avec tous les autres formulaires au bureau de la Société au plus tard le **15 juin 2019**.

En plus du programme d'activités pour les enfants et les jeunes offert par la Société canadienne des MPS tenu au Nottawasaga Inn pendant la conférence, il y aura une sortie prévue le samedi 27 juillet. Les enfants avec des besoins spéciaux seront assignés à des bénévoles selon leurs besoins individuels. Les enfants vont prendre le repas avec leurs parents ou tuteurs, à l'exception de ceux qui participeront à la sortie du samedi; ils auront une collation et un dîner à l'endroit où aura lieu cette sortie. Les enfants participeront au programme d'activités le vendredi 26 juillet au début de la soirée, toute la journée le samedi 27 juillet et le dimanche matin 28 juillet, alors que leurs parents ou tuteurs assisteront à la conférence.

 nourrissons et les bambins de 2 ans et moins n'auront pas d'activités planifiées. Cependant, des bénévoles seront avec eux dans les salles de garde d'enfants en tout temps.

Les enfants âgés de 2 ans et plus participeront à une variété d'activités telles que des lectures de contes, des bricolages appropriés à l'âge et des jeux dans une salle de garde d'enfants. Ils pourront participer à la sortie du samedi 22 juillet (avec la permission parentale). Il y aura un ratio d'un bénévole pour 8 enfants. Cependant, les enfants avec des besoins spéciaux seront pris en charge par un bénévole qui leur est assigné (si demandé sur le formulaire d'information sur l'enfant).

Tous les parents doivent remplir et signer un formulaire d'information sur l'enfant pour chaque enfant participant à la conférence.

- Tous les enfants seront soignés dans les chambres de garde d'enfants du Nottawasaga Inn ou ailleurs selon le programme.
- Selon les besoins de l'enfant et le soutien disponible, les enfants seront pris en charge par des soignants individuels ou collectifs ou des bénévoles.
- Aucun enfant ne sera autorisé à parcourir l'hôtel sans un parent ou un tuteur et doit être soigné dans les salles de garde d'enfants.
- Cette règle peut être modifiée seulement dans des circonstances exceptionnelles et avec l'accord de la Canadian MPS Society.
- Le personnel soignant et les bénévoles ne seront pas responsables de l'administration des médicaments.
 - Le personnel soignant et les bénévoles ne seront pas responsables du changement de couches.
 - Le personnel soignant et les bénévoles ne seront pas responsables de soulever un enfant.
- Tous les parents sont responsables de leur enfant lorsqu'ils ne sont pas pris en charge par leur soignant / bénévole.
- Les enfants doivent être supervisés en tout temps.
- Tous les bénévoles seront attribués aux enfants en fonction de leur expérience et de leur expertise. Tous auront une vérification des casiers judiciaires.

J'accepte les termes ci-dessus.

Signature _____

Prénom et nom _____

Date _____



#218-2055 Commercial Dr.
Vancouver, BC V5N 0C7
Canada

1-604-924-5130
1-800-667-1846
info@mpssociety.ca
www.mpssociety.ca

Conférence familiale nationale 2019 de la Société canadienne MPS

26 juillet - 28 juillet 2019

Formulaire de consentement pour le partage des informations du formulaire de l'enfant et de ses soins nécessaires avec leur bénévole attribué

Je / Nous, _____ (parent(s) et / ou tuteur(s)) de _____ (nom de l'enfant) consentons à ce que la Société canadienne des MPS collecte et utilise l'information complète des enfants (formulaire des enfants et plan de soins) et divulgue ces renseignements personnels aux bénévoles décernées à s'occuper d'eux dans le but de fournir les soins nécessaires et appropriés pour de ceux-ci pendant la conférence.

Je comprends que le bénévole décerné à mon enfant sera en possessions d'information (plans et fiches d'informations) jusqu'à la complétion de la conférence. Toutes les bénévoles en charge de soins signeront un accord sur la confidentialité de ces documents et confirment qu'ils demeureront en sécurité en tout temps durant leur possession.

Signature : _____

Date : _____

Téléphone portable : _____

Autre numéro de téléphone : _____

Contact d'urgence 1 : _____

Contact d'urgence 2 : _____

Conférence familiale nationale 2019 de la Société canadienne MPS

Formulaire d'informations de l'enfant

Veuillez svp remplir un formulaire pour chaque enfant présent.

Veuillez prendre quelques minutes pour remplir ce formulaire avec autant de détails que possible, et la retournez à la Société canadienne des MPS avec votre formulaire d'inscription. Cette information nous aidera à assurer que les besoins de votre enfant sont bien satisfaits durant la conférence.

Nom complet de l'enfant: _____

Date de naissance: _____ Âge au moment de la conférence _____

Est-ce que l'enfant est atteint d'un MPS ou maladie lysosomale? _____

Si oui, veuillez noter le syndrome _____

Est-ce que votre enfant requiert des soins individuels? _____

Est-ce que votre enfant à tendance à s'égarer? _____

Est-ce que votre enfant est capable de marcher? _____

Les enfants consommeront leurs repas avec leurs parents ou tuteurs sauf pendant la sortie du samedi. Cependant, les informations suivantes nous informeront ainsi que l'hôtel de tous les besoins alimentaires spécifiques:

Votre enfant a-t-il des besoins alimentaires spécifiques (par exemple: végétarien, halal, etc.)? _____

Votre enfant a-t-il des allergies alimentaires connues? _____

Votre enfant a-t-il des restrictions alimentaires?? _____

Votre enfant a-t-il besoin de nourriture préparée de manière spéciale (par exemple, liquéfié)? _____

Les enfants recevront une collation pendant les activités du samedi et dimanche matin, et ceux participant à la sortie du samedi auront un dîner fournis. Est-ce que vous leur permettez d'avoir cette collation / dîner? _____

Votre enfant a-t-il besoin de médicaments tout au long de la journée ? Veuillez noter que les parents seront responsables de l'administration de tout médicament, sauf avec une autorisation écrite permettant à un bénévole désigné de l'administrer pendant la sortie du samedi.

Votre enfant a-t-il besoin d'une sieste ou de repos ? _____

Si oui, avez-vous besoin d'un berceau ou d'un lit de bébé? _____

Veuillez décrire tous problèmes liés au comportement ou toutes difficultés d'apprentissage. Svp, décrire en détails comment cela est géré (ex: distraction, retrait du stimuli, etc.). Cela est particulièrement important s'il existe des problèmes de comportement tels que l'hyperactivité, frapper, cracher, jurer, saisir, courir, mettre les choses dans la bouche, la timidité, attaques de panique, épisodes de pleurs, etc.

Toute autre information relative au comportement de votre enfant qui serait bénéfique pour nos bénévoles de savoir :

Comment votre enfant communique-t-il avec les autres ? Veuillez nous fournir des informations sur les signes, les gestes ou le langage corporelle qu'ils peuvent utiliser et ce qu'ils peuvent vouloir dire :

Y a-t-il d'autres informations qui pourraient aider le bénévole qui prendra soin de votre enfant (par exemple: ce qu'il aime ou n'aime pas, caractéristiques, tempérament, jeux qu'ils apprécient, gestes réconfortants et etc.):

Svp noter: Vos réponses vont aider les bénévoles à administrer les meilleurs soins possibles à votre enfant. Nous sommes sûrs que l'expérience de votre enfant à l'hôtel Nottawasaga Inn sera mémorable!