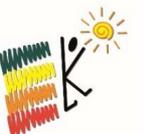


Samedi 05 octobre 2024

A 9h00

Locaux de l'Alliance Maladies Rares  
96 rue Didot, Paris 14<sup>ème</sup>.

association  
**Syndrome Kabuki**  
"maladie rare, enfants pleins d'espoir!"



# ASSEMBLEE GENERALE 2024



## PROGRAMME

### MATIN

9h00 : Pot d'accueil

9h15 – 10h45 : Assemblée générale

11h00 – 12h30 : Colloque médical – 1ere partie

12h30 – 14h : Déjeuner

### APRES-MIDI

14h00 – 15h30 : Colloque médical – 2<sup>e</sup> partie

15h30 – 17h30 : spécialiste ou restitution des colloques

17h00 – 18h00 : Présentation du rassemblement 2024,  
Projets à venir

Nous vous rappelons que cette rencontre est une journée d'informations destinée aux ados et adultes kabuki, aux parents, grands-parents ainsi que toutes personnes intéressées par le syndrome.

De ce fait, aucune prise en charge n'est prévue pour les petits ce jour-là. Pour leur bien-être, leur présence n'est pas recommandée pour cette journée d'échanges.

## HEBERGEMENT

Nous mettons à votre disposition une liste d'hôtels proches des locaux d'Alliance maladies rares (ci-dessous)

Prise en charge par l'ASK de **75€ par membre** (à jour de sa cotisation) par nuitée (2 nuits maximum pour les personnes les plus éloignées)

L'ASK vous remboursera cette somme sur présentation de la facture.

**Vous êtes libre de réserver votre hébergement.**

Durant le week-end, les membres du CA séjournent à l'**Hôtel B&B MALAKOFF**. Ils s'y réunissent le soir de l'Assemblée Générale, pour un Conseil d'Administration.

De ce fait, il convient que chaque membre du CA ou souhaitant l'intégrer, réserve une nuitée supplémentaire pour pouvoir y assister (avec prise en charge du même montant)



**IBIS STYLES MAINE  
MONTPARNASSE (800m)**  
22 rue Hippolyte Maindron  
75014 Paris  
Parking à proximité

**IBIS PARIS ALESIA (900m)**  
49 rue des plantes  
75014 Paris  
Parking public couvert

**IBIS BUDGET PORTE  
D'ORLEANS (1,6 kms)**  
15/21 Bd Romain Rolland  
75014 Paris  
Parking à proximité

**B&B HOTEL MALAKOFF  
(1,2 kms)**  
2 Bd Charles de Gaulle  
92240 MALAKOFF  
Parking 12€/jour

## INSCRIPTION

**Nouveau**



Inscription en ligne à privilégier, via Hello asso : <https://urlr.me/1jkYS>



En flashant ce QR code



### COUPON REPONSE - - UNIQUEMENT EN CAS DE NON-INSCRIPTION EN LIGNE

FAMILLE ..... Prénoms : .....

Souhaite participer  En tant que membre de l'ASK (15€/pers.) ..... x 15€ = .....€  
 En tant que NON membre de l'ASK (20€/pers.) ..... x 20€ = .....€  
 En tant que personne porteur du SK (gratuit) ..... x gratuit.

Nombre de participants

**ATTENTION!**

Nous établissons un chèque de .....€ à l'ordre de l'ASK pour notre participation.

Pour tout renseignement, vous pouvez contacter le 07 83 17 70 86

Merci de bien vouloir retourner votre coupon réponse et votre chèque avant le **20 septembre au plus tard** à l'attention de

Mme MAUCHAMP Karine - 4 A ruelle de la cure – 21110 VARANGES