



BULLETIN D'ADHÉSION A L'ASSOCIATION FRANCOPHONE DES GLYCOGÉNOSES 2019

Nom : Prénom :
Vous pouvez indiquer les noms/prénoms de plusieurs adhérents séparés par des '/' (il est toutefois souhaitable pour éviter toute confusion de ne pas indiquer sur la même fiche des personnes qui auraient des adresses différentes).

Adresse :

Code Postal : Ville :

Téléphone : E-mail :

Merci de préciser si vous êtes :

Patient Famille du patient, lien de parenté : Autre :

Type de Glycogénose qui vous concerne/intéresse:

Je désire adhérer à l'AFG et recevoir les publications - Cotisation annuelle: 31€ * =
Lors des événements organisés par l'association (par exemple rencontre annuelle des familles) nous sommes amenés à prendre des photos des assemblées. En adhérant, vous nous autorisez à utiliser ces images à des fins de communication (incluant par exemple Page ou groupe Facebook, site Internet, articles remis à nos partenaires....). Pour plus d'informations ou si vous ne souhaitez pas voir votre image rendue publique vous pouvez bien sûr toujours adhérer mais merci de nous contacter.

Je suis sympathisant et souhaite faire un don : =

(Pour tout don, un reçu fiscal vous sera retourné) TOTAL =
Le reçu fiscal sera établi au nom figurant sur le chèque

Signature :

Date :

Grâce à votre adhésion à l'AFG ou votre don, vous contribuez :

- à l'écoute et au soutien des patients et leurs familles, grâce à une équipe de référents pour la plupart des types de glycogénoses. Ils peuvent vous renseigner sur des aspects de vie pratique avec la maladie.
- à l'organisation d'un week-end annuel de rencontres des familles avec informations pratiques et scientifiques et, dans l'année, des journées scientifiques à thèmes.
- à la Recherche, via un Conseil Scientifique très actif constitué de pédiatres, de biologistes, de médecins-spécialistes des fonctions musculaires et hépatiques, de chercheurs, de diététiciennes (75% des fonds consacrés à la Recherche).
- à la création de journées scientifiques, avec une forte présence dans les Institutions de santé, congrès nationaux et internationaux, les filières de santé en France et à travers l'Union Européenne (MetabERN).
- à la mise en place de séjours "Glycojeunes" entre jeunes malades, favorisant partage et échanges

Merci de renvoyer votre bulletin d'adhésion, avec votre cotisation, ou votre don à :

Antoine FANGET (AFG)

1 rue Marc Chagall

33700 MERIGNAC

E-Mail : tresorerie@glycogenoses.org

Comment donner:

- **Faire un don fiscalement déductible** : pour un particulier à hauteur de 66% du don ; ou pour une entreprise 60% du don est déductible de l'impôt sur les sociétés; dans les deux cas dans la limite définie par le code des impôts.
Envoyer votre don par chèque au bénéfice de « A.F.G. » à l'adresse ci-dessus.
Une attestation fiscale vous sera renvoyée dans les plus brefs délais.
- **Faire un leg testamentaire / faire une donation** :
→ prendre contact avec la Présidente de l'AFG, Caroline GIMBERT, president@glycogenoses.org ou la trésorerie (adresse ci-dessus)

La loi « informatique et liberté » du 6 Janvier 1978 vous permet d'exercer à tout moment les droits d'accès, de rectification et de radiation prévus aux articles 24,34 et 36 en vous adressant au siège de l'association. D'autre part, d'après l'article 27 de cette même loi, l'AFG vous informe du caractère non obligatoire des réponses, qu'un défaut de réponse ne nuirait qu'à la précision du fichier détenu par l'AFG et que ces informations ne sont destinées qu'aux membres du bureau de l'association et dans le cas du répertoire des familles, qu'aux adhérents à l'AFG, concernés par une Glycogénose et ayant acceptés d'y apparaître.