

« Chers rédacteurs et relecteurs du PNDS Syndrome lipodystrophique de Dunnigan,

J'ai le plaisir de vous annoncer que nous avons finalisé le **PNDS Syndrome lipodystrophique de Dunnigan** en tenant compte de toutes v^{os} suggestions que vous nous avez transmises.

Veillez-trouver ci-joint la version finale du PNDS Syndrome Dunnigan avec son argumentaire comme nous le soumettrons à la HAS cette semaine. Vous y trouverez également une très belle lettre de remerciement de l'association de patients AFLIP qui vous êtes adressée.

Nous vous remercions de **remplir la déclaration publique d'intérêt (ci-joint /**

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034330604>) **et de nous la renvoyer** à cette adresse mail

prisis.sat@ahph.fr , pour ceux qui ne l'ont pas encore fait.

Je tiens, au nom des coordonnateurs, à vous remercier à cette occasion pour votre contribution constructive à ce PNDS les derniers 12+ mois. Nous avons encore de beaux projets à mener ensemble et je m'en réjouis beaucoup!

Bien à vous,

Sonja

Sonja JANMAAT, PhD

Chargée de mission PRISIS

Centre de référence Pathologies Rares de l'Insulino-Sécrétion et de l'Insulino-Sensibilité
Hôpital Saint Antoine
184, rue du Faubourg Saint-Antoine
75571 PARIS Cedex 12 «

S'il était besoin de démontrer la finalité d'une association, ces deux exemples ci dessus sont suffisamment explicites !!!!

Le bureau s'est réuni le 27 janvier 2021 :

Décisions :Octroi d'un don de 3000€ à PRISIS pour le financement du projet d'Héléna« Parcours de soins etc... » via l'Association Robert Debré pour la Recherche Médicale (ARDRM) ;prise de contact par Geneviève auprès d'AMRYT pour exprimer nos besoins de formation en matière de création et gestion d'un site internet.

Un membre d'AFLIP âgé de plus de 75ans, a reçu son premier vaccin « Bio and Tech » anti Covid au centre de vaccination de Forcalquier, sous préfecture des ci-devant Basses Alpes, aujourd'hui Alpes de Haute Provence (c'est beaucoup plus joli !!!).....à qui le tour ????

