

Subject: 3rd Rare Disease Day 2010 (Brussels, 27.02.2010)



Sujet : 3^{ème} Journée des Maladies Rares (Bruxelles 27/02/2010)

Cher Administrateur (d'une association de patients atteints d'une maladie rare),

Dans une dizaine de jours nous espérons avoir le plaisir de vous accueillir à la **3^{ème} Journée Maladies Rares 2010 !**

Il s'agit d'une journée mondiale qui a lieu chaque dernier week-end du mois de février.

En Belgique, elle a lieu samedi 27 février 2010 à l'Hôtel Bloom à Bruxelles.

Madame Laurette Onkelinx, Vice-Première Ministre et Ministre des affaires Sociales et de la Santé inaugurera officiellement la Journée Maladies Rares 2010

Sur notre site internet www.radiorg.be fraîchement rénové, vous trouverez le programme et la manière de vous inscrire ainsi que les détails de notre campagne "edelweiss".

Jeudi 25 february nous organisons au Parlement Belge une action symbolique "edelweiss".

Edelweiss-Award: Nous voulons concrètement et symboliquement honorer un jeune chercheur belge qui s'est investi dans la recherche de pointe sur une des plus de 7000 maladies rares. N'hésitez pas à nous envoyer une proposition de nomination (avec CV et résumé de recherche en une page), par mail à info@radiorg.be jusqu'au 22 février. Le mérite du meilleur chercheur sera décerné par le Prof. J.J.Cassiman le 27 février.

Si vous avez encore des questions, n'hésitez pas à nous contacter: info@radiorg.be

A bientôt,

RaDiOrg.Be
Alliance Belge des Maladies Rares



Lut De Baere (BOKS), présidente
Yvonne Jousten (Marfan), vice-présidente
Mieke Neven (Sarcoïdose), secrétaire
Paul Havelange (Relais 22), trésorier
Bart De Feyter (Nema)
Gust Caelen (Hypertension Pulmonaire)
Johan Creemers (Myeloma), AV
Karen Casteleyn (PRT), AV
Ingrid Jageneau (Debra), bénévole
Chris Aubry (Ehlers-Danlos et Marfan), bénévole