



Venez nombreux le 06 décembre 2014 pour la 15ème Marche des Maladies Rares !

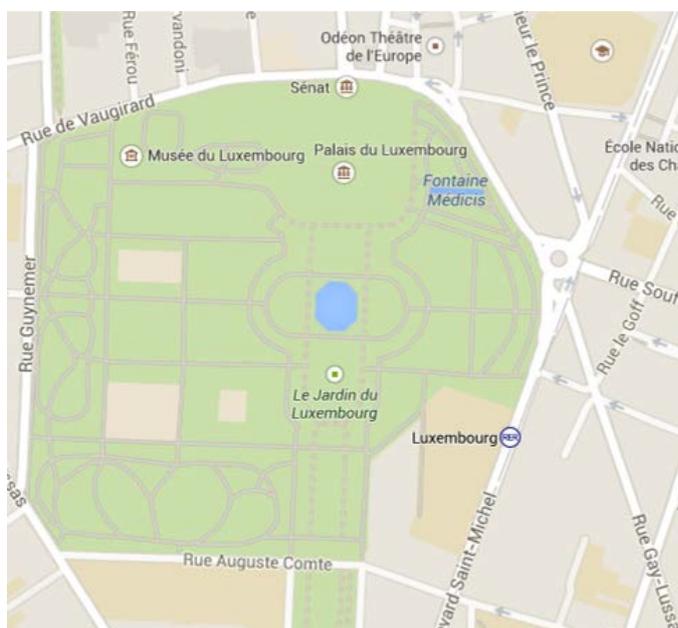
Tous ensemble, malades, familles, amis et professionnels se retrouveront pour marcher sous la bannière des maladies rares, plus forts et plus visibles pour le grand public.

Le parcours

Le rendez-vous est fixé **dès 13h au Jardin du Luxembourg**, entrée par la Porte Saint Michel.

- Rendez-vous à 13h30 au Jardin du Luxembourg
- *Aux alentours de 14h15, Départ du Jardin du Luxembourg*
- *15h10 : Boulevard Montparnasse*
- *16h10 : Place Vauban*
- *17h10 : Pont de l'Alma*
- *Vers 18h : Arrivée au Champ de Mars / Tour Eiffel*

Un bus de la RATP sera disponible en fin de cortège pour toutes les personnes désirant se reposer quelques instants.



Accès par les transports en commun

- RER B - arrêt Luxembourg
- Bus 82 et 85 - arrêt Luxembourg

L'arrivée

L'arrivée est prévue vers **18h** sur le Champ de Mars.

Une collation (salée et sucrée avec boisson chaude) vous sera offerte.

Deux bus RATP seront mis à disposition pour ramener prioritairement les personnes à mobilité réduite :

- 1 trajet vers le jardin du Luxembourg
- 1 trajet le long des portes de Paris

Accès par les transports en commun

- Ligne 8 – arrêt Ecole Militaire
- Ligne 6 / 8 / 10 – arrêt La Motte-Picquet-Grenelle
- RER C – arrêt Champ de Mars - Tour Eiffel
- Bus accessibles : 28, 42, 69, 80, 82, 87, 92, N12, N61 et N53 (Rive Nord)

L'accès au plateau TV

Seuls 4 pass sont autorisés par Association.

Vous pouvez faire part de votre souhait à entrer sur le plateau lors de votre inscription.

Toutefois l'accès sur le plateau n'est pas assuré, les Associations ne disposent que de quelques pass



Prise en charge de l'Association les Feux Follets

Inscriptions

Si vous souhaitez venir à la Marche des Maladies Rares, merci de vous inscrire sur le formulaire en ligne, en suivant le lien ci-après : <https://fr.surveymonkey.com/s/ZJYX2CF>

Pour ceux qui ont besoin de dormir sur Paris le samedi soir, nous pouvons vous conseiller l'hôtel ci-après :

IBIS BUDGET Porte d'Orléans avec bagagerie
15-21 Boulevard Romain Rolland 75014 - PARIS
Tel : 08 92 68 05 39
Station Métro : Porte d'Orléans

Attention : nous ne réservons pas les chambres, vous devez réserver vous-mêmes auprès de cet hôtel pour que nous soyons ensemble après la marche.

Autres idées bons plan (BUDGET 30-40€/NUIT) :

- FIAP Jean Monnet –Paris 14 – 01 43 13 17 00
- Résidence Internationale de Paris – Paris 20^e – 01 40 31 45 45
- CISPRavel–Paris12^e –0143589600
- CISP Kellermann – Paris 13^e – 01 43 58 96 00

Indemnités compensatoires pour les adhérents à jour de leur cotisation aux Feux Follets, sur justificatifs originaux:

- *remboursement de 50% du prix des billets de train (base 2e classe), d’avion (classe éco) ou de 50% des kilomètres parcourus en voiture (base 0.50 €/km)*
- *forfait hébergement, petit-déjeuner compris : remboursement de 50% du prix de la chambre avec petit-déjeuner, base 2 personnes / chambre, pour un maximum de 50 euros – prise en charge de 2 personnes maximum par famille adhérente.*

Votre attention particulière sur ce qui suit :

Ce n’est pas un événement de collecte de fonds mais un événement de communication autour des maladies rares, aussi merci de veiller à :

- Aucun signe distinctif de votre pathologie ou de votre association ne doit apparaître,
- Seuls les panneaux orange au nom de chaque maladie représentée et la marguerite sont autorisés.

Votre correspondante Feux Follets pour la Marche : Laëtitia Domenighetti, joignable au 06 79 37 95 31 et à laetitia.domenighetti@phenylcetonurie.org

A très bientôt !

