



Congrès National SMP

Vous avez tous noté la date : **vendredi 1^{er} juin 2018** et le lieu : salle Louise LABÉ à Saint Symphorien d'Ozon. Si vous vivez en couple, faites votre possible pour que votre conjoint vous accompagne. Les accompagnants ont aussi besoin d'information et de participation.

Tables rondes

Ce projet a peiné à démarrer car vous vous posez certainement des questions quant à votre participation et je le comprends. Rassurez-vous, ce n'est pas compliqué. Ceux qui ont décidé de s'investir et qui travaillent à leur organisation en ce moment n'y voient pas de difficulté particulière.

Je compte sur nos membres pour faire avancer plus vite le projet maintenant. A chacun d'apporter sa part pour aider ceux qui se trouvent encore seuls en face de la maladie.

Les dons

Les dons arrivent régulièrement en cette période de fin d'année.

Je remercie du fond du cœur tous nos généreux donateurs qui nous permettent ainsi d'assurer une indépendance financière nécessaire à notre bon fonctionnement.

Enquêtes

Je suis régulièrement sollicité par des agences spécialisées qui souhaitent interroger des malades, souvent pour la myélofibrose. Jusqu'à maintenant, j'ai porté ces demandes à votre connaissance en vous laissant le soin de la prise de contact si vous souhaitez participer. Je ne donne jamais vos coordonnées et je ne le ferai jamais. Pourtant, j'aimerais connaître votre point de vue sur la question suivante :

Ces agences travaillent pour des laboratoires qui souhaitent rester anonymes, de sorte que l'information soit à sens unique. Ne devrait-on pas exiger que les labos dévoilent leur identité et les grandes lignes de leur projet ? merci d'utiliser « contact » pour donner votre avis.