



# Lettre Info n°33



Association Française du Diabète Insipide

Chers adhérents,

Voici la lettre d'information du mois d'avril.

**Après plusieurs mois d'absences, voici les dernières informations de votre association.**

L'accès aux documentations peut se faire en cliquant sur les liens ou par accès par QR code, selon votre préférence.

N'hésitez pas à faire remonter vos remarques.

Bonne lecture.

## SOMMAIRE DU MOIS

1

### RÉ-ADHÉSION

Association Française  
du Diabète Insipide

2

### ENQUÊTE D'EURORDIS

Programme Rare  
Barometer

3

### CONFERENCE

Organisation

4

### LE SITE INTERNET



Quelles infos  
aimeriez-vous  
avoir?



Quel moment  
vous semblerait  
judicieux pour  
une réunion  
zoom?

Répondre  
ici ?



Rencontrez vous  
des difficultés?  
Par exemple pour  
vous procurer le  
minirin.

1

## ADHÉSION ou RÉ-ADÉHSION

Pensez à votre ré-adhésion annuelle et de faire partager cette informations à vos proches afin de pouvoir fédérer et donc de créer de nouvelles adhésion.

Lorsque vous adhérez, vous soutenez l'association, permettez au site internet et au forum d'exister, vous soutenez Alliance Maladie Rare (l'AFDI reverse 250€ à l'Alliance) qui oeuvre pour mieux faire connaître les maladies rares auprès des médecins généralistes et du grand public.

C'est aussi pour nous un encouragement à poursuivre notre engagement bénévole: l'association ne vit que des dons et cotisations des adhérents.

[ADHÉRER ICI](#)

2

## ENQUÊTE D'EURORDIS

### QUI EST EURORDIS?

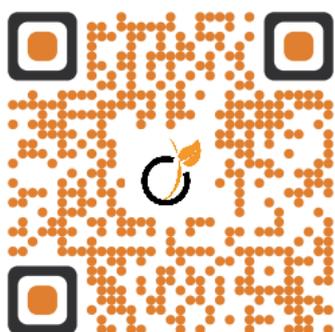
EURORDIS est une alliance non gouvernementale d'associations de malades, pilotée par les patients eux-mêmes. Elle fédère 995 associations de patients atteints de maladies rares dans 74 pays couvrant plus de 4000 maladies. En soutenant l'AFDI, vous soutenez indirectement EURORDIS.

[Lien vers le site de EURORDIS](#)

Obtenir un diagnostic pour une maladie rare peut être une épreuve longue et difficile pour les malades comme pour leur famille. En vous interrogeant sur les aides auxquelles vous avez eu accès, sur les difficultés que vous avez rencontrées ou sur les conséquences de l'absence de diagnostic ou d'une erreur de diagnostic, nous saurons mieux comment améliorer le parcours diagnostic des personnes vivant avec une maladie rare.

Cette enquête organisée par Eurordis pourrait permettre une meilleure prise en charge des patients à l'avenir.

C'est pourquoi il est important que les personnes atteintes d'une maladie rare et leurs aidants familiaux puissent répondre à ce court questionnaire (prévoir une vingtaine de minutes) totalement anonyme.



Questionnaire ici



3

## CONFÉRENCE MIXTE

### Qu'est-ce qu'une conférence mixte?

Appelée aussi "Conférence hybride", la conférence mixte est un outil qui offre à l'intervenant la possibilité d'assurer à la fois une réunion en distanciel et en présentiel de manière synchrone. Son concept permet de reproduire des conditions de communication égales grâce à une caméra et un micro connectés au PC de l'intervenant, tout en gardant l'usage dans la salle de réunion d'un vidéoprojecteur ou écran numérique ou d'un tableau blanc.



Il est prévue l'organisation d'une conférence mixte avec le personnel soignant de Marseille sur le thème du Diabète insipide.

Vous pouvez dès maintenant nous communiquer votre enthousiasme vis à vis de cette manifestation à l'adresse suivante: [@AFDI](#).



## 4

### Le site internet

Et toujours notre site internet:



Pourquoi pas vous? Apporter votre témoignage, écrire des articles sur le diabète insipide pour notre site, pourquoi pas? A vos claviers !

C'est tout pour ce mois d'avril.

Portez vous bien. Tous vos commentaires ou questions sur cette lettre d'infos sont les bienvenus.