

BOARD OF DIRECTORS

President

Jeff Larimore

Vice President Development

Jose Morales

Vice President Education & Awareness

Terri Schleuder

Vice President Family Support

Pam Woodward

Vice President Research

Christy Greeley

Secretary

Deb Reed

Treasurer

Jen Sexstone

Directors

Rachel DaLomba

Richard Jordan

Marybeth Krummenacker

Brittney LeBeau

John Maccarone

Kathy Mandrell

Lynn Thomas

Jen Wyman

Patty Blais

Executive Director

Christy Greeley

Scientific Review Board

Chairperson

William A. Gahl, M.D., Ph.D.

Membership

Adam J. Jonas, M.D.

Frederick Kaskel, M.D., Ph.D.

Robert Kleta, MD, PhD

Craig B. Langman, M.D.

Roslyn B. Mannon, M.D.

Joseph D. Schulman, M.D.

Jess G. Thoene, M.D.

Medical Advisory Committee

Corinne Antignac, MD, Ph.D.

Donald Cairns, Ph.D.

Ranjan Dohil, M.D.

Ewa Elenberg, M.D.

Paul Goodyer, M.D.

Larry Greenbaum, M.D., Ph.D.

Julie Ingelfinger, M.D.

Minnie Sarwal, M.D.

Richard Simon, M.D.

Susan E. Thomas, M.D.

Doris A. Trauner, M.D.

Professional Advisory Committee

Maya Doyle, LCSW-R

William Newsome, Esq.

A l'attention de la communauté cystinose internationale,

Le Cystinosis Research Network travaille dur sur un projet de marque pour notre communauté internationale.

“Rêve, achève, inspire » est une exposition d'art qui commencera cette année 2015 lors de la conférence du C.R.N., en juillet à Chicago.

Tous les patients atteints de cystinose sont invités à participer dans le domaine de leur art, peintures, dessin, photographie, sculpture, poésie, bijouterie, musique ou objet d'art de toute sorte.

Notre but est d'avoir tous les pays affectés par la cystinose, représentés. Tous les travaux d'art réalisés seront utilisés lors de l'exposition.

Nous cherchons des œuvres confectionnées par des artistes de tous niveaux, du professionnel à l'enfant et voulons faire participer autant d'artistes que possible. Seul, les artistes atteints de cystinose seront acceptés. Notre objectif est de mettre en valeur de formidable talent au sein de notre communauté et de sensibiliser au problème qu'est la cystinose, à travers l'art, tout autour du monde.

Ce sera une exposition itinérante. Après ses débuts à Chicago « Rêve, Achève, Inspire » pourra être transporté vers tout rassemblement, réunion, congrès cystinose dans le monde. Cette collection appartiendra à la communauté entière. Tous les efforts seront faits pour mettre cette exposition à disposition de n'importe quelle organisation, association concernées par la cystinose en faisant la demande.

Toutes les réalisations doivent m'être transmises pour le 1 février 2015. Chaque œuvre sera répertoriée et intégrées à l'exposition. J'aurai besoin également du nom de l'artiste, des informations nécessaires à le contacter, ainsi qu'une courte biographie de l'auteur, pour accompagner la présentation. Merci de joindre aussi votre photographie.

Tout cela promet un hommage émotionnel à couper le souffle, à notre communauté très particulière. Merci d'envisager de faire partie de ce message d'amour dédié à toute la communauté cystinose internationale.

Très sincèrement,

Katie Larimore

Klarimore112@sc.rr.com

Cell: (803) 873-2128

232 Fair Ridge Lane

Blythewood, South Carolina

29016

USA