

TRAIT D'UNION

LA NEWSLETTER DE L'AVAC



Le mot du Président

Xavier Lacheteau

Nouvel agenda

Chers adhérents,

Définitivement, le COVID -19 s'invite à toutes les Une et TRAIT D'UNION n'y échappe pas.

Nous revoilà confinés ; le respect des consignes sanitaires est un élément essentiel pour nous protéger, nous et nos professionnels de santé, exposés à des risques plus élevés chaque jour.

L'agenda de l'AVAC est également touché par cette situation. La 2^{ème} Journée d'Information sur le Chordome est reportée, les formations sur l'écoute Patients sont reprogrammées. Des priorités à adapter. Seule notre détermination demeure inchangée.

La 2^{ème} Journée d'Information sur le Chordome

Initialement programmée le 21 Novembre prochain, à Paris, la 2^{ème} Journée d'Information sur le Chordome est reportée sine die. Les mesures de confinement nous y obligent.

Cet événement se veut un moment de rencontres entre patients, entre patients et professionnels ... et nous avons espéré, jusqu'au bout, pouvoir la maintenir.

Nous n'abandonnons pas pour autant le projet, ... votre projet, car vous avez été nombreux à faire des propositions sur les thèmes à aborder et nous vous en remercions.

Le Bureau travaille sur une version digitale de la 2^{ème} Journée d'Information, avec des sessions en ligne permettant de conserver un dialogue et une interactivité entre participants et avec les intervenants.

Si parmi vous certains sont des experts du digital, ils sont les bienvenus pour nous aider à déployer la solution qui permettra, au plus grand nombre, de se connecter.

Une version digitale de la Journée d'Information sur le Chordome pour maintenir le lien entre patients.

Nous travaillons également sur un format permettant des rencontres virtuelles régulières, sur les thématiques que vous aviez suggérées, via le site de l'AVAC.

Nous revenons vers vous dès que ce nouveau programme est fixé et les intervenants retenus.



La vie de l'Association s'enrichit de contacts toujours plus nombreux

Vous êtes de plus en plus nombreux à nous écrire, via le site de l'association. Aujourd'hui, le nombre de demandes d'information sur la maladie, d'aide sur le parcours médical ou la mise en contact avec des experts ... augmente.

Cette écoute, nous la réalisons du mieux que nous pouvons ... avec nos moyens humains limités. Cette écoute des demandes qui remontent est un des rôles clés de l'association.

Afin de mieux vous écouter, de mieux vous orienter les membres du Bureau se sont inscrits aux sessions de formation à l'écoute patient de l'Alliance des Maladies Rares. Pour des raisons évidentes de sécurité sanitaire, elles sont reportées sur 2021.

Nous renforçons nos ressources en intégrant David, un adhérent volontaire, dans cet exercice. Merci à lui pour son investissement à venir.

La 1^{ère} finalité de notre groupe est d'organiser cette solidarité entre patients, anciens ou nouveaux. Ne restez pas dans la difficulté et la souffrance. Vos messages nous émeuvent et nous les partageons avec les membres du Conseil Scientifique, chaque fois que cela est nécessaire.

Assemblée Générale de l'AVAC

Après 2 années d'existence, le Bureau prépare également l'Assemblée Générale de l'Association. Pour les mêmes raisons que pour la 2^{ème} Journée d'Information, la solution sera digitale.

La aussi, nous remercions Anne-Claire, adhérente experte en comptabilité, pour son aide précieuse dans l'établissement des comptes de l'AVAC.

La date de l'Assemblée Générale vous sera communiquée rapidement.

A très bientôt,

Le Bureau de l'AVAC

Camille, Abdessamad, Dominique, Hicham et Xavier