

# TRAIT D'UNION

LA NEWSLETTER DE L'AVAC

## Les missions de l'AVAC



MISSIONS AVAC



*Soutenons les malades atteints du chordome*

## 1<sup>ère</sup> Assemble Générale

### Le mot du Président

Xavier Lacheteau

Chers adhérents,

Le 10 décembre dernier, 24 adhérents ont participé à la 1<sup>ère</sup> Assemblée Générale de l'Association Vaincre le Chordome, soit directement, soit en exprimant leur vote aux résolutions à l'ordre du jour.

Cette première réunion a été l'occasion de faire le tour des réalisations effectuées, de présenter les comptes de l'association, mais surtout de partager l'avenir. Quelle association voulons-nous, quels projets prioritaires allons-nous déployer, quel engagement des adhérents fera avancer l'AVAC, plus loin, plus vite tous ensemble ? Autant de questions dont nous avons débattu.

Ce fut un moment fort, lors du témoignage de Fabienne, nouvelle adhérente, à la recherche de contacts avec un patient ayant déjà vécu le même parcours qu'elle. La spontanéité de Martine pour l'accompagner est un bel exemple de solidarité et de dialogue entre les patients. C'est tout le sens de l'Association Vaincre le Chordome.

Les Administrateurs vous remercient pour le renouvellement de leur mandat et la confiance que vous leur manifestez ainsi.

Je vous souhaite de joyeuses fêtes de fin d'année et prenez soin de vous.

# Rapport d'activité

La 1<sup>ère</sup> Assemblée Générale a permis de rappeler la gouvernance de l'association et tout ce qui a été mis en œuvre sur l'exercice présenté aux adhérents (Octobre 2018 – Juin/2020).

L'association est dirigée par un Conseil d'Administration composé de 5 administrateurs, dont les mandats arrivaient à échéance. Leur renouvellement a été validé par l'Assemblée Générale.

Le Conseil d'Administration s'est adjoint le support d'un Conseil Scientifique, composé du Professeur Froelich (*Chef du service de neurochirurgie de l'Hôpital Lariboisière*) et du Docteur Mammar (*oncologue –Radiothérapeute à l'Institut Curie*). Le Conseil Scientifique s'est réuni 5 fois au cours du premier exercice.

Sur la durée de l'exercice, le Bureau de l'association s'est réuni 33 fois, pour mettre en place les projets suivants.

- **Création du site chordome.org**, dont la fréquentation ne cesse d'augmenter avec plus de 400 visites par mois.
- Organisation de la 1<sup>ère</sup> **Journée d'Information sur le Chordome** ; Plus de 60 participants à ce 1<sup>er</sup> événement sur le chordome pour et avec des patients.
- **Dialogue avec les patients**, plus de 100 contacts individuels avec des patients ou aidants à la recherche d'informations sur la tumeur ou d'une orientation dans le parcours de soins.
- **Recensement des essais cliniques sur le chordome** en vue d'enrichir notre connaissance sur l'état de la recherche.
- **Lancement de partenariats** avec des institutions de 1<sup>er</sup> plan (*Service Neurochirurgie Hôpital Lariboisière et Institut Curie – centre de protonthérapie Orsay*) dans le traitement (*chirurgie et radiothérapie*) du chordome et dans la recherche sur la tumeur.

Un 1<sup>er</sup> exercice présentant des bases solides pour lancer de nouveaux projets, dès 2021.

- **Adhésion de l'AVAC à l'Alliance Maladies Rares**, nous permettant d'interagir avec d'autres associations ayant le même objet et de bénéficier du support de l'AMR sur le fonctionnement de notre structure.
- **Lancement de Trait d'Union**, la newsletter de l'association établissant un contact régulier avec ses adhérents.

Sur le plan financier, votre association a présenté un compte de résultats positifs, grâce à une gestion très



stricte de dépenses, dédiées presque exclusivement à la 1<sup>ère</sup> Journée d'Information sur le Chordome. Sur ce 1<sup>er</sup> exercice, la Trésorière a remercié les adhérents et donateurs pour leur générosité. Le montant inchangé (30€) de la cotisation 2021 a été approuvé par l'ensemble des votants.

## 2021, une année riche en projets grâce à l'engagement des adhérents

L'Assemblée Générale a été l'opportunité pour partager les projets prioritaires programmés en 2021, mais également pour rappeler le nécessaire engagement des adhérents, dans la vie de l'association.

Plusieurs personnes sont déjà engagées, Anne-Claire, Louise, Sandrine et David. Un grand merci à eux pour leur aide.

Un plan de route 2021 ... pour vous, avec vous.

Demain, sur chaque projet nous souhaitons intégrer un ou deux adhérents, aux côtés du Bureau.

La réunion a été l'occasion pour certains de se porter volontaire. Il reste des projets sur lesquels des ressources supplémentaires sont les bienvenues. Vous en trouverez la liste en page suivante.

Mais d'ailleurs, quel est ce plan de route 2021 ?

- Le **pôle Dialogue patients** se renforce avec l'intégration de 2 personnes, portant à 5 le nombre de patients/aidants prêts à s'engager sur ce qui est la raison première de notre association. Notre volonté de mieux accompagner les nouveaux patients est rendu possible grâce à l'intégration de personnes aux parcours différents. Nous avons identifié le besoin de renforcer notre expérience autour du chordome sacré. De même, nous avons tous en mémoire le rôle incontournable des aidants qui nous ont accompagnés tout au long de ce chemin difficile.

C'est chose faite, Martine et Manon rejoignent le pôle Dialogue Patients. En 2021, la formation à l'écoute, dispensée par l'Alliance Maladies Rares

permettra de mieux les préparer à cette mission.

- Pour consolider notre connaissance des professionnels de santé intervenant dans le traitement de la tumeur ou de ses effets secondaires, nous lançons un projet **Réseau Santé Chordome**. Une personne en soutien serait la bienvenue.
- Le Bureau continuera à être en 1<sup>ère</sup> ligne dans le suivi de nos **Partenariats et de la Recherche** sur le chordome. L'objectif est de présenter aux adhérents un état des lieux des essais cliniques. Le support du Conseil Scientifique et d'un médecin en thèse de recherche sera la clé de voute de cette priorité. Toute la **Communication Scientifique** postée sur notre site est préparée et ou validée par le Conseil Scientifique.



- En matière d'information sur la maladie, ses traitements et la gestion des effets secondaires, nous travaillons sur un nouveau format de la **2<sup>ème</sup> Journée d'Information sur le Chordome**. Elle sera complétée par « **Les Matinales du Chordome** », rendez-vous thématiques en visio-conférence autour d'un expert. Un pilote sera lancé au cours du 1<sup>er</sup> trimestre 2021.
- La **Communication Externe** de l'AVAC se fait principalement au travers du site chordome.org que nous souhaitons faire évoluer. Un gros travail de refonte du site est à programmer rapidement. Le support proposé par Louise nous sera utile dans la réalisation de cet objectif.
- Renforcer les liens entre adhérents est une composante importante pour que l'association vive dans les différentes régions et même à l'étranger. D'autres projets (annuaire adhérents, ...) pourraient utilement compléter notre newsletter, canal d'information privilégié pour la **Communication Interne**. Louise s'est aussi proposée sur cet axe de développement en 2021.

- Faute de temps et de ressources humaines, nous n'avons pu démarrer le **Plaidoyer** autour de la prise en charge des frais de séjour, engagés par les patients, lors de la cure de radiothérapie, à Orsay. Nous mettrons utilement à profit l'expertise d'Anne pour préparer le dossier et identifier les interlocuteurs clés des Autorités de Santé.

Ensemble, déployons notre stratégie



LA VIE DE L'ASSOCIATION



L'AVAC c'est vous ! Si vous souhaitez vous impliquer, c'est le moment de rejoindre une équipe projet !

- Merci à tous pour votre générosité. Nous savons que si nous voulons atteindre nos ambitions, il nous faut des moyens. La recherche de partenaires, de nouveaux adhérents supportant notre cause nous sera utile. Notre adhésion à HelloAsso nous simplifiera la gestion des adhésions et dons. Le support de Louise sera bénéfique sur ce projet.



L'équipe en charge des **Adhésions et Dons** doit se renforcer. Si un ou deux volontaires sont disponibles, leur support sera utilement mis à contribution.

Le Conseil d'Administration remercie tous ceux qui s'engagent ou vont s'engager.

Si vous souhaitez rejoindre un groupe projet, n'hésitez pas à vous faire connaître au Bureau, en adressant un mail à [contact@chordome.org](mailto:contact@chordome.org)

Vous trouverez la liste des projets sur lesquels vous pouvez encore vous engager ainsi que les résultats des votes à l'AG. Soyez assurés que les membres du Conseil d'Administration sont motivés pour porter plus loin, et avec vous, l'Association Vaincre le Chordome.

Le Bureau vous souhaite de belles fêtes de fin d'année. Prenez soin de vous et des vôtres.

A très bientôt...

**Le Bureau de l'AVAC**

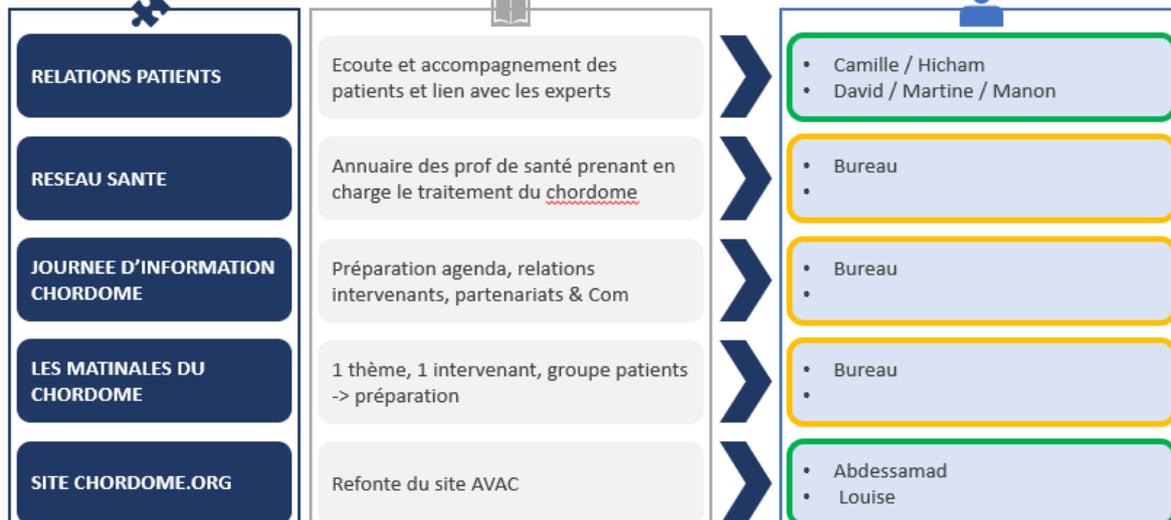
Camille, Abdessamad, Dominique, Hicham et Xavier

# Projets prioritaires pour 2021

## Rejoignez une équipe projet !



LA VIE DE L'ASSOCIATION



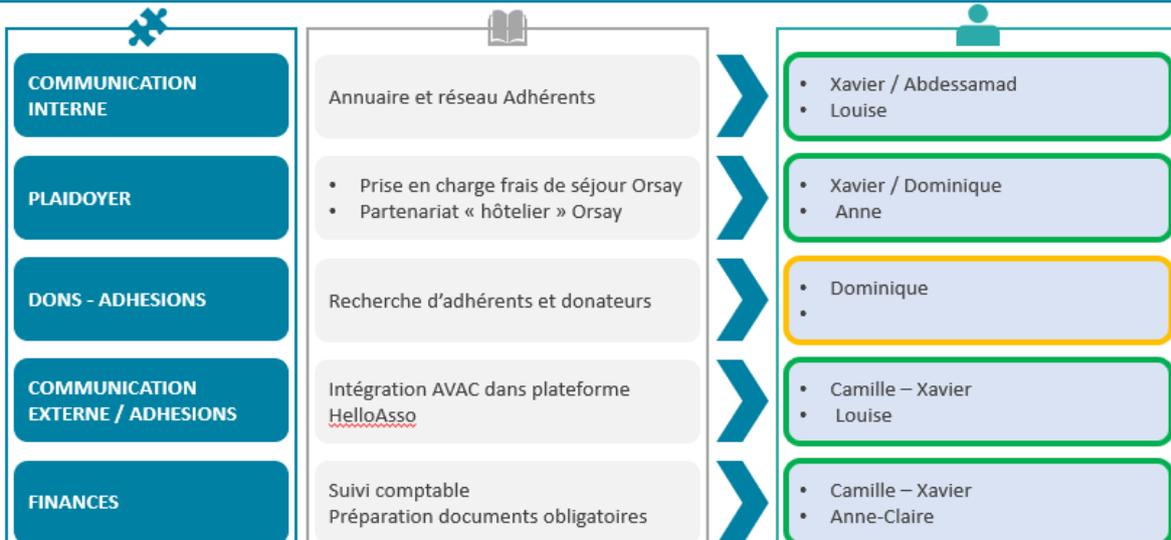
*L'AVAC c'est vous ! Si vous souhaitez vous impliquer, c'est le moment de rejoindre une équipe projet !*

Equipe projet complète

## Rejoignez une équipe projet !



LA VIE DE L'ASSOCIATION



*L'AVAC c'est vous ! Si vous souhaitez vous impliquer, c'est le moment de rejoindre une équipe projet !*

Equipe projet à compléter

## Résultats vote résolutions AGO 10 Décembre 2020

RESOLUTIONS AGO 10 DECEMBRE 2020	OUI	NON	NSP
Approbation du rapport d'activité	22	0	2
Approbation du rapport financier	20	0	4
Affectation du compte de résultats de l'exercice au compte de réserve	21	0	3
Quitus au Conseil d'Administration pour sa gestion	23	0	1
Renouvellement du mandat d'administrateur de Camille DECROIX	23	0	1
Renouvellement du mandat d'administrateur d'Abdessamad BOUBEKRI	23	0	1
Renouvellement du mandat d'administrateur de Dominique du PELOUX	23	0	1
Renouvellement du mandat d'administrateur d'Hicham MELLASS	23	0	1
Renouvellement du mandat d'administrateur de Xavier LACHETEAU	23	0	1
Maintien de la cotisation d'adhésion à l'AVAC à 30€ pour l'année 2021	24	0	0
Pouvoirs au Président et aux porteurs des présentes pour effectuer les formalités	24	0	0