

TRAIT D'UNION

LA NEWSLETTER DE L'AVAC



Une vie associative active

Le mot du Président

Xavier Lacheteau

Chers adhérents,

Le dialogue avec les patients, leurs familles et aidants constitue une activité majeure de votre association. Nouveaux patients ou pas, vous êtes de plus en plus nombreux à nous contacter.

Comme annoncé lors de l'AG du 10 décembre dernier, le Pôle Dialogue Patients s'est renforcé et structuré. Cinq d'entre vous sont maintenant investis dans les réponses aux questions des patients ou de leur entourage. Merci à eux pour leur engagement.

Développer la vie associative constitue aussi une de nos priorités. Comme promis, nous lançons les « **Matinales de l'AVAC** », une opportunité unique pour rencontrer un expert, autour d'un thème en lien avec le chordome.

55 minutes d'échanges, en direct !

Prenez date, la 1^{ère} session est programmée le **Samedi 20 mars à 11 heures**.

Nous vous attendons nombreux, autour d'un thème qui nous concerne tous : la récidive.

A très bientôt !

« Les Matinales de l'AVAC »

Renforcer notre connaissance de la maladie, répondre aux interrogations sur les traitements et les effets secondaires, découvrir les avancées de la recherche, savoir gérer la douleur, contracter un emprunt bancaire lorsque l'on est atteint d'une maladie chronique, telles sont parmi les questions que nous nous posons tous.

Pour y répondre, nous avons imaginé un nouveau format : réunir les adhérents, leurs familles, aidants, amis... tous ceux qui s'intéressent au chordome, autour d'un expert, un samedi matin, par visio-conférence.

Un format simple : une présentation par l'expert sur un thème défini par l'AVAC et une session de questions réponses avec les participants.



Les Matinales de l'AVAC

La liste des experts à inviter est large et les sujets d'intérêt général à traiter autour de la maladie sont nombreux. Ne pouvant pas organiser de journée d'information en présentiel, votre association s'adapte. Plus de distance entre nous, pas de journée entière à bloquer, ... un rendez-vous régulier de 55 minutes se met en place. La participation est gratuite, mais l'inscription préalable obligatoire.

La 1^{ère} session « **Les Matinales de l'AVAC** » est programmée le

Samedi 20 Mars 2021 de 11:00 à 11:55

autour du thème de la

Récidive : risques, symptômes et traitements

avec la participation du

Professeur Sébastien Froelich, Chef de Service de Neurochirurgie – Hôpital Lariboisière APHP.

Pour participer, vous devez

- vous inscrire via le formulaire en ligne en cliquant sur le lien suivant : <http://chordome.org/les-matinales-de-lavac/>
- nous adresser (via bulletin d'inscription) les questions sur la récidive que vous souhaitez poser au Professeur Froelich

The image content with relationship ID: 14115

La liste des experts à inviter est large et les sujets d'intérêt général à traiter autour de la maladie sont nombreux.

Pour des questions d'organisation, nous vous demandons de :

- vous inscrire au plus vite,
- vous engager à participer une fois inscrit,
- respecter le format de la visio-conférence,
- ne pas poser de questions relevant d'une situation personnelle : « Les Matinales de l'AVAC » ne sont pas des consultations individuelles ;
- poser vos questions en amont, afin de préparer l'intervention avec le conférencier

Nous lançons cette 1^{ère} réunion en pilote. En fonction du succès, du nombre de participants, ... nous déploierons, de façon régulière, « Les Matinales de l'AVAC » autour de thèmes et à une fréquence que nous définirons avec vous.

Nous vous attendons nombreux. N'hésitez pas à inviter votre famille, vos aidants, vos amis,

The image content with relationship ID: 14115

Nous remercions le Professeur Froelich de nous accompagner dans le lancement des « Matinales de l'AVAC ».

ME CONNECTER EN PRATIQUE

1/ Samedi 20 Mars, je me connecte dès 10:45

2/ <http://chordome.org/les-matinales-de-lavac/>

3/ Ouverture de la session à 11:00

Le Bureau vous donne rendez-vous, nombreux, le 20 mars 2021.

A très bientôt...

Le Bureau de l'AVAC

Camille, Abdessamad, Dominique, Hicham et Xavier