

TRAIT D'UNION

LA NEWSLETTER DE L'AVAC



On vous donne la parole !

Le mot du Président

Xavier Lacheteau

Chers adhérents,

Vous étiez plus de 60 participants, le 10 avril dernier, pour le lancement de notre 1^{ère} session des « Matinales de l'AVAC », sur le thème de la récidence, autour du Professeur Froelich.

Vos réponses au sondage démontrent combien ce format d'échanges répond à vos attentes. Nous prenons en compte vos propositions d'améliorations ainsi que les thèmes que vous souhaiteriez voir traiter. Vos encouragements sont un moteur pour avancer.

Nous continuons sur notre lancée. Nous vous proposons une nouvelle session le samedi 3 juillet 2021, des Matinales de l'AVAC sous la forme de forums patients. Le partage d'expériences permet de mieux appréhender l'approche, la perception et le vécu de ceux déjà passés par ce parcours. Patient, proche ou aidant, chacun d'entre nous a vécu la maladie d'une façon différente. C'est cette diversité d'approches qui peut nous aider à mieux vivre et comprendre notre situation personnelle. Partagez des conseils avec ceux qui vivent la même épreuve.

Le 3 juillet prochain, vous avez la parole ; prenez-la !

Notre prochaine session « Les Matinales de l'AVAC » sera sous forme de forums patients, le

Samedi 3 Juillet 2021 de 10.30 à 12.00

Le format est simple : chaque groupe est composé de 8 à 10 participants, autour d'un modérateur.

Pour permettre un véritable dialogue, nous vous proposons un créneau d'une heure et demie.

Après un tour de table (virtuel), chacun peut s'exprimer de façon constructive sur son ressenti de la maladie, les difficultés rencontrées, le parcours de soins suivi, des conseils ... faire profiter de ce vous avez appris.

L'idée est de partager votre expérience pour que chacun se sente réconforté et soutenu. Nous pouvons apporter un peu d'espoir à d'autres qui sont encore dans le doute.

C'est vous qui apportez le contenu de la discussion !

Chaque chordome est unique. Un chordome du sacrum ne génère pas les mêmes effets qu'un chordome du clivus ou de la colonne vertébrale.

C'est pourquoi, nous créons 4 forums patients en parallèle :

- Forum Chordome du clivus
- Forum Chordome colonne vertébrale
- Forum Chordome sacrum
- Forum aidants

Lors de votre inscription, vous choisissez le Forum auquel vous souhaitez contribuer et vous reportez les thèmes / questions à aborder.

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 dans le même formulaire les questions à aborder

Partager des conseils avec ceux qui traversent la même épreuve.



Les Matinales de l'AVAC

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

- vous inscrire au plus vite,
- vous engager à participer une fois inscrit,
- respecter le format qui sera présenté en début de forum,
- faire des interventions courtes, afin que chacun puisse s'exprimer
- préparer les conseils que vous souhaitez partager
- poser vos questions en amont, afin de préparer les forums

Nous vous attendons nombreux. N'hésitez pas à inviter des patients que vous connaissez, vos familles et vos aidants.

L'un des objectifs des « Matinales de l'AVAC » est de rompre l'isolement dans lequel le patient et sa famille peuvent se trouver.

Nous sommes tous les acteurs essentiels de ces actions à construire sur le chemin de l'acceptation de la maladie.

Au travers de ce forum, chaque participant doit trouver l'aide, dont il a besoin.

ME CONNECTER EN PRATIQUE

1/ Samedi 3 juillet, je me connecte dès 10.15

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

3/ Ouverture de la session à 10.30

Le Bureau vous donne rendez-vous, nombreux, le 3 Juillet 2021.

A très bientôt...

Le Bureau de l'AVAC

Camille, Abdessamad, Dominique, Hicham et Xavier