

TRAIT D'UNION

LA NEWSLETTER DE L'AVAC

Le mot du Président

Xavier Lacheteau

En avant 2024 !

Chers adhérents,

Le 2 novembre dernier, nous avons vécu un moment fort pour l'AVAC : notre Assemblée Générale annuelle. Ce fut l'occasion privilégiée pour rassembler nos forces, évaluer nos actions passées et futures, et surtout, encourager chacun à s'impliquer dans la vie et les actions de notre association.

Certains sont déjà engagés ; un grand merci à eux pour le temps qu'ils dédient aux patients ou à la vie de l'association.

Nos lignes directrices sont claires et restent dans la droite ligne de la vocation de l'AVAC.

En premier lieu, le support aux nouveaux patients du chordome, avec une écoute dédiée et un accompagnement jusqu'à la mise en place d'un parcours médical adapté.

Le dialogue entre patients, prêts à échanger leurs recommandations, est un rendez-vous mensuel important chaque 1^{er} jeudi du mois. Nous le maintenons l'année prochaine et réfléchissons pour en faire évoluer le format.

En 2024, nous lancerons également l'accompagnement d'un projet de recherche sur le chordome. Une priorité chère, à chacun d'entre nous.

C'est dans une grande excitation que nous vous annonçons le lancement de la refonte de notre site internet. Ce projet ambitieux est conçu pour offrir une plateforme plus accessible et informative autour du Chordome. Vos opinions et vos besoins sont au cœur de cette refonte ; c'est pourquoi nous vous invitons tous à exprimer vos attentes et suggestions sur les contenus que vous vous souhaiteriez voir intégrés dans ce nouvel espace chordome.org.

Nous retrouver pour partager et échanger ensemble, autour de professionnels de santé, spécialistes de la prise en charge du chordome sera un moment fort en 2024. Nous préparons la 2^{ème} édition de la Journée d'Information sur le Chordome, qui se tiendra en 2024, à Paris.

Cette Newsletter fixe quelques rendez-vous importants dans la vie de l'association. **Votre engagement et votre participation sont les piliers de notre réussite collective.**





Adhésion

Le dernier **Forum Patients** de l'année 2023 se tiendra le

Jeudi 7 décembre de 19.00 à 20.00.

Pas d'inscription préalable, juste un clic sur le lien suivant [Forum Patients AVAC](#)

Nous vous attendons nombreux.



Site Chordome.org

La refonte du site internet de l'AVAC est lancée.

La 1^{ère} étape est d'exprimer vos souhaits sur les informations que vous aimeriez trouver sur le site chordome.org. Soyez précis ; n'hésitez pas à faire référence à des sites que vous considérez comme modèle. Vos réponses détaillées sont importantes pour les prochaines étapes.

Pour avancer sur ce projet, nous constituons une petite équipe de patients, en appui des membres du Bureau. Vous êtes créatifs, vous aimez travailler en équipe ... ? Faites-le nous savoir par mail.

Merci de répondre au questionnaire avant le vendredi 15 décembre 2023.

[Questionnaire AVAC - site internet](#)

Adhésion 2023 – Adhésion 2023 – Adhésion

Il est encore temps de régulariser votre adhésion 2023 pour ceux qui ne l'ont pas encore fait.

L'Assemblée Générale a maintenu à 30€ le montant de l'adhésion 2023.

Pour vos dons 2023, les reçus fiscaux seront adressés début 2024.

Versement par chèque au siège de l'association (48, Rue Blomet 75015 Paris)

ou

Nouveau : vous pouvez effectuer vos adhésions et dons à travers le lien suivant HelloAsso

[Bulletin d'adhésion AVAC - Association Vaincre le Chordome \(helloasso.com\)](#)

Merci de votre soutien !



Un pas pour la solidarité, un pas pour l'espoir, un pas pour un avenir meilleur !

L'AVAC soutient la Marche des Maladies Rares 2023. Participez nombreux avec vos proches, vos amis le 9 décembre prochain (13:30), au Jardin du Luxembourg, à Paris.

A très bientôt...

Le Bureau de l'AVAC

Camille, Abdessamad, Dominique, Hicham et Xavier