

TRAIT D'UNION

LA NEWSLETTER DE L'AVAC

Le mot du Président

Xavier Lacheteau

Les Matinales de l'AVAC – Les conséquences psychologiques du chordome.

Chers adhérents,

L'annonce d'un chordome, c'est le diagnostic d'une nouvelle vie, dont on n'a pas le mode d'emploi.

C'est l'inconnu qui se présente à nous patients, à l'entourage familial ... mais aussi, très souvent, aux professionnels de santé. Les informations sont peu nombreuses et beaucoup d'interrogations nous envahissent alors. Le choc est réel pour le patient et ses proches, avec une difficulté à se projeter sur un parcours médical et sur l'après. Tant l'attention que l'accompagnement du médecin ne suffisent pas à ôter l'anxiété qui découle du diagnostic d'une maladie rare. Nous passons alors par plusieurs phases : est-ce le bon diagnostic, pourquoi moi, suis-je bien pris en charge, quelles conséquences futures, les séquelles seront-elles à vie, quelle espérance de vie ... ? Dénier, colère, anxiété, confusion, dépression ... acceptation.... Chacun d'entre nous réagit différemment en fonction de sa personnalité, de son histoire personnelle, de son entourage...

La dimension psychologique de la maladie rare est bien réelle et l'association de patients que nous sommes doit

jouer un rôle important pour permettre à chacun d'avancer plus sereinement.

C'est dans cet esprit que nous avons mis en place le Pôle Dialogue Patients, qui écoute et oriente toute personne – patient ou accompagnant, qui contacte l'AVAC. Afin de créer une communauté de patients du chordome qui peuvent s'entraider, nous avons lancé un Forum Patients mensuel, moment privilégié pour témoigner et échanger avec d'autres personnes concernées. Un lieu d'échange où chacun est écouté, compris et reconnu dans son expérience.

Pour aller plus loin, **Géraldine de Blasi, Psychologue clinicienne au CHU de Rouen**, est notre prochaine invitée des Matinales de l'AVAC. Elle abordera les conséquences psychologiques du chordome et répondra aux questions des participants. Être écouté, trouver des réponses et retrouver de la sérénité, tel est l'objectif de cette prochaine session. Nous vous attendons nombreux.



Les Matinales de l'AVAC
SAMEDI 19 NOVEMBRE 2022
10H00 - 11H30

Quelles sont les conséquences psychologiques du chordome ?
L'annonce de la maladie, les traitements et la vie avec le chordome.

Avec **Géraldine DE BLASI**
Psychologue clinicienne au CHU de Rouen





Les Matinales de l'AVAC

Le quatrième rendez-vous des Matinales de l'AVAC se déroulera le

Samedi 19 Novembre 2022 de 10h00 à 11h30

Avec la participation de
Madame Géraldine de Blasi,
Psychologue clinicienne au CHU de Rouen

Madame Géraldine de Blasi, Psychologue clinicienne au CHU de Rouen, abordera d'abord la dimension psychologique d'une maladie rare, avant de traiter les questions des participants en recherche de réponses. Cette session des Matinales de l'AVAC représente une opportunité unique pour échanger en direct avec un professionnel de santé, aguerri à l'accompagnement de patients.

Les Matinales de l'AVAC, ... donner la parole aux patients, condition essentielle pour mieux aborder les questions qui les touchent dans leur quotidien.

Pour participer à la session des Matinales de l'AVAC du 19 Novembre,

- Connectez-vous en cliquant sur le lien suivant à partir de 9h45

Réunion Microsoft Teams
Rejoindre sur votre ordinateur ou application mobile

[Cliquez ici pour participer à la réunion](#)

ID de réunion : 359 076 404 398

Code secret : igbFnz

[Télécharger Teams](#) | [Rejoindre sur le web](#)

Suivez l'AVAC sur les réseaux sociaux

Facebook : <https://www.facebook.com/chordome.org>

Twitter : https://twitter.com/chordome_org

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/avac-association-vaincre-le-chordome/>

Les membres du Bureau vous attendent nombreux pour cette session Les Matinales de l'AVAC, le Samedi 19 Novembre

A très bientôt...

Le Bureau de l'AVAC

Camille, Abdessamad, Dominique, Hicham et Xavier



ASSOCIATION
VAINCRE LE CHORDOME

Adhésion 20222 – Adhésion 2022 – Adhésion 2022

Pour ceux qui ne l'ont pas encore fait, n'oubliez pas de renouveler votre adhésion à l'Association Vaincre le Chordome.

L'Assemblée Générale a maintenu à 30€ le montant de l'adhésion 2022.

Pour rappel, un reçu fiscal est adressé aux adhérents et donateurs à la fin de l'année civile.