

# TRAIT D'UNION

LA NEWSLETTER DE L'AVAC

## Le mot du Président

Xavier Lacheteau

## Rencontre, partage et expertise !

Chers adhérents,

Nous sommes ravis de vous retrouver dans ce 1<sup>er</sup> numéro de l'année 2024, qui s'annonce pleine de défis et d'opportunités. Nous sommes impatients de partager avec vous les événements à venir.

Nous avons le plaisir de vous annoncer la **2<sup>ème</sup> Journée d'Information sur le Chordome**, qui se tiendra le **samedi 21 septembre 2024, à Paris**.

Cette Journée constitue une opportunité unique de rencontrer des experts de la maladie, de partager des expériences avec d'autres patients et d'approfondir notre connaissance du chordome, de ses traitements et des effets secondaires.

Le programme de la journée est en cours de finalisation avec des intervenants de différentes expertises et horizons.

Cette journée sera une véritable immersion dans l'environnement du chordome, facilitant une meilleure connaissance de cette tumeur rare et les contacts entre patients et professionnels de santé.

**Table Ronde : Un dialogue essentiel entre Patients et Professionnels de Santé**

L'un des événements phares de cette journée sera la table ronde permettant aux patients de partager leurs expériences, leurs défis et leurs aspirations avec les professionnels de santé. Cette interaction directe sera un dialogue ouvert, offrant aux patients un espace pour transmettre des messages importants aux experts médicaux et renforcer la compréhension mutuelle.

### S'unir pour soutenir la Recherche sur le Chordome

Ensemble, nous formons une communauté forte et résiliente, unie par la volonté de surmonter les défis posés par le chordome. L'Association vous annonce d'ores et déjà que nous allons lancer un appel à projet de recherche sur le chordome, que nous soutiendrons. Une convention de partenariat vient d'être signée avec la Fondation Maladies Rares.

Nous communiquerons très prochainement sur ce projet et ne manquerons pas de faire appel à votre soutien et à celui de votre réseau pour collecter des fonds pour cette cause qui nous concerne tous.

Nous vous invitons tous à vous impliquer activement, à partager vos histoires, vos idées et à participer aux événements à venir. Ensemble, nous pouvons faire la différence et éclairer le chemin vers un avenir meilleur pour tous ceux qui luttent contre le chordome.

Restons connectés, restons forts, et continuons notre voyage ensemble.

N'hésitez pas à transmettre Trait d'Union, votre Newsletter aux professionnels de santé qui vous suivent pour le chordome.

C'est à Paris, à la Mairie du XV<sup>ème</sup> arrondissement, que nous nous accueillerons le

**Samedi 21 septembre 2024  
de 9:30 à 16:30**

pour la 2<sup>ème</sup> **Journée d'Information sur le Chordome.**

Réservez votre date et votre billet pour Paris ce jour-là.

Le programme est en cours de finalisation avec les intervenants.

Bien que le programme ne soit pas encore finalisé, il s'orientera autour des sujets suivants :

- Les différents chordomes et les traitements de référence
- Les traitements alternatifs contre le chordome
- Tour d'horizon sur la recherche
- L'insuffisance hypophysaire progressive post radiothérapie
- La qualité de vie du patient
- Table ronde patients / corps médical

Cette journée sera une opportunité précieuse pour les patients et les experts de se réunir, d'échanger et de répondre aux questions qui persistent.

Nous sommes convaincus que cet événement renforcera notre communauté et nous aidera à mieux gérer notre maladie.

Pour des raisons de logistiques, merci de vous inscrire rapidement via le lien suivant

<https://chordome.org/inscription-a-la-2eme-journee-dinformation-sur-le-chordome/>



Notre prochain rendez-vous mensuel **Forum Patients** se tiendra le

**Jeudi 6 juin 2024 de 19.00 à 20.00.**

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

Posez vos questions, partagez votre expérience, vos doutes ... Nous croyons fermement en la force de notre groupe de patients pour soutenir et inspirer les uns et les autres dans notre parcours avec le chordome.

Nous vous attendons nombreux !

*Adhésion*

### **Adhésion 2024 – Soutenez l'AVAC**

Nous lançons un appel à tous les destinataires de notre Newsletter pour renouveler leur adhésion pour nous permettre de poursuivre nos activités et d'offrir un soutien et un accompagnement optimal aux patients et à leurs familles.

Pour vos dons 2023, les reçus fiscaux ont été adressés courant avril 2024.

Pour 2024, l'adhésion est maintenue à 30€.

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

<https://www.helloasso.com/associations/association-vaincre-le-chordome/adhesions/bulletin-d-adhesion-avac-2024>

Nous comptons sur vous !

A très bientôt...

**Le Bureau de l'AVAC**

Camille, Abdessamad, Dominique, Hicham et Xavier