



## PC INFOS N° 7

**2012 : Le Coeur Au Pied continue son envol !**

**Merci de lire la PC'INFOS - elle est le lien qui nous unit et elle vous permet d'être informé des évènements passés, présents et futurs de votre association**

**S'il vous plaît, lisez-la ! Et adhérez (10 €/an)**

### **RETROSPECTIVES 2012**



**Rotary Club**

Béatrice WANNENMACHER a fait une conférence devant le Rotary-club de Sarrebourg. Les membres présents ont été très touchés, en découvrant la PC, de constater les souffrances et l'impact qu'elles ont sur le quotidien des personnes atteintes. Le Rotary a décidé de soutenir Le Coeur au Pied par un don de **500 €**. Et l'un des membres, M. Ernie PADGETT, a eu la gentillesse d'imprimer gracieusement 1000 dépliant du Coeur Au Pied.



**1ère journée mondiale de sensibilisation : 2 juin**

Pour cette 1ère journée mondiale (PC Awareness Day) à l'initiative de PC Project, une cinquantaine de manifestations ont été organisées de par le monde et ont contribué à faire de cette initiative une grande réussite. En France, plusieurs actions ont été menées et ont été relayées dans la presse locale.

A Noyon (60) : lâcher de ballons, vente d'objets, initiation au tir à l'arc, stand d'informations sur la PC, concours de dessins, atelier de fabrication de hérissons à l'aide de livres et récolte de dons. Grâce à l'aide familiale et amicale de Sylvie CIERPUCHA, cette journée a permis de récolter **1394 €**.

A Sarrebourg (57) : tournoi d'échecs, marché aux livres d'occasion, vente de gâteaux confectionnés par des bénévoles ou offerts par des boulangeries/pâtisseries de la ville, tombola (lots ou prestations de service généreusement offerts par de nombreux commerçants et entrepreneurs) et récolte de dons. Là encore, grâce à l'aide précieuse de l'entourage familial et amical de Béatrice WANNENMACHER, **2039 €** ont été récoltés.

A Paris (75) : Youmna TABET a organisé une soirée de sensibilisation avec ses proches.

A Niort (79) : Marie Josée BILLEAU a sensibilisé ses collègues de travail. Une enveloppe a circulé. Résultat : **560 €**.

A Toulouse (31) : Valérie CURCO a de nouveau sollicité son employeur (Magellium) qui a fait un don de **1.000 €**.

Au Luxembourg, une collecte a été entreprise par Madame Tina MONCHIERI et a rapporté **295 €**.

Tenue d'un stand par Vilayphone et Christian lors d'une brocante : **25 €**.

Opération vente de chaussons tricotés main par Jocelyne GIRRES : **20 €**



## Marathon Spinning

En novembre : 2ème édition du Marathon Spinning organisé en Suisse par Nathalie KILCHOER et son mari Philippe. 6 heures de marathon en musique (150 participants) ont permis de récolter **3912 € + 180 €** de don de la société Optimiso Group (Suisse).



## Meeting

En juin, le 2ème meeting français, organisé à Roissy, a permis des rencontres et échanges avec les chercheurs, les dermatologues. Pour la 1ère fois, des spécialistes français étaient présents et de très bons contacts ont été noués. Cela nous donne bon espoir quant à la prise en compte de notre pathologie par le monde médical français. Les meetings sont toujours un moment privilégié puisque cela permet un échange d'informations de PCer à PCer, mais aussi de PCer à chercheurs puisque les malades sont une source importante d'informations pour les chercheurs et médecins. Ces derniers nous ont rappelé que l'avancée rapide de la recherche en dépend. A l'occasion de ce meeting, Le Cœur Au Pied, a remis un chèque de **11.000 €** a été remis à Mary Schwartz au profit de la recherche. Pour rappel, ces 11.000 € deviennent **33.000 €** grâce à 2 sponsors (anonymes) car chaque euro versé est doublé par chacun d'eux. Nous sommes très fiers d'avoir pu, grâce au résultat de nos actions, contribuer à la recherche médicale.



## SolHand - solidarité Handicap autour des maladies rares

Lors de son Assemblée Générale en juin, SolHand a décidé d'aider financièrement les projets de recherche en cours des associations membres de son collectif qui en font la demande. Le Coeur Au Pied a sollicité et motivé sa demande qui a été approuvée par les membres du Conseil d'Administration.

La somme de **2.000 €** nous a donc été allouée. Cette information a été relayée par un communiqué de presse et par une diffusion sur les réseaux sociaux.

Lors des Journées Nationales de Dermatologie (JND) au Palais des Congrès de Paris, SolHand a mis à disposition son stand afin que notre association puisse y être présente. Sylvie CIERPUCHA, présidente du Coeur Au Pied, y était lors de ces 3 jours, et y a rencontré des laboratoires, des dermatologues de tous pays.



Une journaliste de l'émission " Tellement vrai " souhaitait faire un reportage sur le quotidien d'une personne atteinte de PC. Un mail a été envoyé à chacun d'entre vous, aucune personne n'a répondu à cette journaliste qui a été très déçue. Merci aux personnes ayant répondu à Sylvie CIERPUCHA suite à cet appel à témoin.



**160 €** ont été récoltés lors des obsèques de Mr Marcel LOUVENT. Sa fille Marie Hélène et son petit-fils sont PCers.

L'Association Sportive Paul Eluard de Noyon a versé **350 €** en don suite à l'opération calendriers

En mai, Valérie HAYE et Sylvie CIERPUCHA ont tenu un stand lors d'une brocante à Noyon : **70€**

Tenue d'un stand au festival des associations à Noyon en septembre.

Yoann DURAND a fait paraître un article dans le Journal de sa région afin de sensibiliser à la maladie et faire connaître l'association. 7 personnes ayant la PC se sont reconnues dans l'article et ont pris contact avec l'association.

Election de la personnalité de l'année (2012) dans le Noyonnais de Sylvie CIERPUCHA organisée par "Le Courrier Picard". Merci à chacun de l'avoir soutenue par vos votes.

Changement au sein du bureau, suite à la démission de la vice-présidente Ana DA SILVA SOLLIER, et du trésorier Christophe CIERPUCHA faute de temps à accorder à l'association, Mme Valérie HAYE a été élue au poste de Trésorière en novembre.

Abandon de l'opération recyclage de bouchons : procédure lourde et cahier des charges à respecter trop strict. Les 100 kilos de bouchons récoltés par Sylvie CIERPUCHA et ses proches ont été remis à une autre cause, déjà dans le circuit du recyclage (éducation et entretien d'un chien d'assistance pour personnes âgées en maison de retraite)



### **Dons à PC Project**

2006 : 700 €

2007 : 1.000 €

2008 : 4.000 €

2009 : Somme conservée pour le financement du 1er meeting en 2010 à Roissy.

2010 : 3.000 €

2011 : Somme conservée pour le financement du 2ème meeting

2012 : 11.000 €

## **PERSPECTIVES 2013**

**MERCI A TOUTES LES PERSONNES ATTEINTES DE PC D'ADHERER A L'ASSOCIATION. CAR A CE JOUR PEU D'ENTRE VOUS LE FONT, ET DE CE FAIT, IL NOUS EST IMPOSSIBLE DE DEMANDER DES SUBVENTIONS**

**PLUS IL Y A D'ADHERENTS, PLUS NOUS AVONS DE POIDS DANS NOS DEMARCHES.**

**10 EUROS PAR AN D'ADHESION ET PAR PERSONNE ATTEINTE DE PC, C'EST POSSIBLE !**

Bien sûr, les personnes non malades peuvent aussi adhérer ! Le bulletin d'adhésion et/ou de don se trouve en dernière page.



### **2ème journée mondiale de sensibilisation à la PC :**

A Sarrebourg, renouvellement du tournoi d'échecs et du marché aux livres d'occasion (à confirmer).

A Pont l'Evêque (60), proche de Noyon : journée multisports avec la participation d'ex-candidats de l'émission Koh Lanta de TF1. Challenges sportifs, dédicaces et échanges avec les "Koh-lantais" sont au programme.

A Saumur, journée "baptême de saut en parachute" (organisation à déterminer)

Projet : organisation d'une brocante à Toulouse

En Suisse : 3ème marathon Spinning prévu en novembre.



Brocante à Noyon le 8 mai.

Réitération d'un courrier d'informations sur l'existence de l'association auprès de chaque CHU de métropole, DROM et COM ainsi que ceux des pays francophones limitrophes dans le but d'établir un contact avec des PCers non encore répertoriées et contactées.

Etablissement d'un tableau répertoriant chaque PCer ayant effectué le test génétique et connaissant sa mutation.

Contacteur et convaincre chaque PCer n'ayant à ce jour pas effectué le test, afin de leur confirmer l'importance de cette démarche pour les chercheurs, pour l'obtention de subventions et donc permettre une efficacité accrue de la recherche.

Continuer nos investigations afin de recenser d'autres PCers en France et au delà de nos frontières.

Refonte du site internet du Coeur au Pied en cours, dans le but de pouvoir l'actualiser au quotidien car l'administration du site actuel est lourde. C'est d'ailleurs pour cela que les mises à jour ne sont plus effectuées.

Renouvellement de l'opération calendriers de l'AS Paul Eluard à Noyon.

Participation à l'Assemblée Générale de SolHand le 1er juin en présence du docteur Hovnanian qui y fera une intervention d'une heure sur la PC (il était présent lors de notre meeting de juin 2012).

Cette année, seront effectuées, sur des souris, des tests à l'aide de plaquettes de micro-aiguilles. Gageons obtenir de bonnes nouvelles !!


Nous émettons le souhait que chacun s'implique plus dans les actions organisées par Le Coeur au Pied et/ou mette en place ses propres actions, en accord avec l'association, aussi bien pour faire de la sensibilisation que récolter des fonds. Nous avons conscience que ce n'est pas facile d'ajouter une activité supplémentaire à celle de votre quotidien mais n'oubliez pas que si chacun donne un peu de son temps et de son énergie, nous changerons notre futur et celui de nos enfants. Nous ne le répéterons jamais assez : les petits ruisseaux font les grandes rivières.


### **CE QUI SUIT EST IMPORTANT !**


Nous vous rappelons que les démarches ont été effectuées auprès des services fiscaux et que **nous sommes une association "d'intérêt général"**. Nous avons donc acquis le droit d'établir, à ce titre, des récépissés de dons. N'hésitez pas à dire autour de vous que le moindre don est **déductible des impôts à 66%**. Rappelons aussi que chaque don, même petit, est utile


## Nos Stars





 Sylvie CIERPUCHA et tous les bénévoles ayant aidé lors des manifestations de la 1ère journée de sensibilisation : Mirella, Célia, Hugo, Frédérique, Rémi, Tom, Valérie, Eric, Théo, Thibault, Betty, Jean-Michel, Sylvie, Augusto, Pierre, Maureen, François, Jean-Pierre, Thierry, Christophe, la mairie de Noyon pour l'aide apportée à l'organisation et au prêt du matériel (barnum, chalet, affiches, barrières....)


 L'entourage de Béatrice WANNENMACHER: Piera, Charles, Delphine, Cédric, Patrice, Carole, Pascal, Myriam, Corinne, Céline, Esther, Clara, Rachel, toute l'équipe de la bibliothèque municipale de Sarrebourg (en particulier Virginie MUSIAL, élément moteur de la mise en place de l'action Marché aux livres d'occasion) et les lecteurs qui ont préparé les gâteaux et pâtisseries vendues au profit du Coeur au Pied, la municipalité de Sarrebourg, toute l'équipe du Cercle d'échecs de Sarrebourg (en particulier Armand, Michel, Paul, Béatrice, Joffrey, Patricia et Patrick) et les commerçants et entrepreneurs ayant participé à la tombola par leurs dons d'objets ou prestations de service. C'est l'aide de toutes ces personnes qui a fait des actions menées à Sarrebourg un succès non négligeable



 La presse qui nous apporte son soutien en éditant des articles clairs et concrets


 Nathalie et Philippe KILCHOER pour l'organisation du marathon Spinning, aux bénévoles et sponsors


 Annie MOISSIN qui ne compte pas ses heures à aider les associations, dont la nôtre

 La société Magellium : employeur de Valérie Curco, qui a fait un don de 1.000 €, et Valérie Curco pour avoir renouvelé cette démarche

 Monsieur Alain MOREL (prof d'EPS à Noyon) pour son implication auprès de l'association (calendriers)

 A Eric, Nicolas, Vanessa, Krzysiu, Béatrice, Valérie, Marie-Josée qui font vivre le forum  Vous savez tous l'importance qu'a le forum, C'est notre base d'informations et notre reconnaissance sur Google. Plus nous l'utilisons, plus nous serons visibles et par conséquent, plus il sera facile pour un patient isolé de nous trouver

 A l'équipe du Bureau qui travaille bénévolement et qui ne compte pas ses heures en conférence webcam ou téléphonique, sans parler de l'administratif

 A toutes les personnes ayant effectué un don. Chacun de nos donateurs nous prouve que notre lutte n'est pas vaine

Nous vous rappelons la composition du 

**Valérie CURCO** : Responsable et Chargée de mission région Sud-Ouest

**Michael COHEN** : Responsable et Chargé de mission Ile-de-France

**Yoann DURAND** – Responsable et Chargé de mission Centre- Ouest

**Béatrice WANNENMACHER** : Secrétaire – Responsable et Chargée de mission région Grand-Est

**Valérie HAYE** : Trésorière

**Sylvie CIERPUCHA** : Présidente - Responsable et Chargée de mission région Nord-Ouest

Nous vous rappelons la composition et les coordonnées du 

**Béatrice WANNENMACHER** : [beatrice.wannenmacher@club-internet.fr](mailto:beatrice.wannenmacher@club-internet.fr) – 06.25.75.88.11

**Valérie HAYE** : [hayevalerie@gmail.com](mailto:hayevalerie@gmail.com) - 06.44.73.40.84

**Sylvie CIERPUCHA** : [sylviecierpucha@gmail.com](mailto:sylviecierpucha@gmail.com) – 06.10.51.66.46

**BULLETIN D'ADHESION ET/OU DE SOUTIEN ET/OU DEMANDE DE VIREMENT PERMANENT**

A retourner Sylvie CIERPUCHA – 31 sq de Lattre de Tassigny 60400 NOYON

NOM Prénom

.....

Adresse :

.....

Code postal : ..... Ville ..... Courriel : .....

<p><b>π Je décide d'adhérer - Je verse la somme de 10 euros</b></p> <p>◆ par chèque</p> <p><b>π Je décide d'adhérer <u>et</u> d'effectuer un don supplémentaire - Je souhaite donner</b></p> <p>◆ 5 euros par mois ◆ 7 euros par mois</p> <p>◆ 10 euros par mois ◆ .... euros (autre montant)</p> <p><u>Je complète la demande de mise en place de virement (voir dessous)</u></p> <p>θJe préfère faire un don par chèque de :</p> <p>En tant qu'adhérent, je serais informé des actions menées par Le Coeur Au Pied et je recevrais le bulletin annuel d'information de l'association. Dans un soucis d'économie nous privilégions l'envoi par courrier informatique, merci de nous donner votre autorisation.</p>	<p><b>π Je ne souhaite pas adhérer mais je désire faire un don. Je souhaite donner</b></p> <p>◆ 5 euros par mois ◆ 7 euros par mois</p> <p>◆ 10 euros par mois ◆ .... euros (autre montant)</p> <p align="center"><u>Je complète la demande de mise en place de virement (voir dessous)</u></p> <p>θJe préfère faire un don par chèque de :</p> <p><b>π Je souhaite être informé des actions menées par Le Coeur Au Pied et recevoir le bulletin annuel d'information de l'association. Dans un soucis d'économie nous privilégions l'envoi par courrier informatique, merci de nous donner votre autorisation.</b></p> <p>Je désire être informé :</p> <p>◆Par voie informatique ◆Par voie postale</p>
---	---



**DEMANDE DE MISE EN PLACE D'UN VIREMENT MENSUEL**  
(à adresser à votre banque)

NOM Prénom \_\_\_\_\_  
 Adresse \_\_\_\_\_  
 Code postal \_\_\_\_\_ Ville \_\_\_\_\_

N° de compte : \_\_\_\_\_

Banque	guichet	n°compte	clé RIB
--------	---------	----------	---------

Monsieur le Directeur,  
 Je souhaite mettre en place un virement permanent à partir du compte ci-dessus en faveur de l'association Le Coeur au Pied, comme suit :

Montant du prélèvement : \_\_\_\_\_ euros  
 Périodicité (mensuelle / trimestrielle / etc.) : \_\_\_\_\_

Date de début : \_\_\_\_\_

Validité : à révocation

Avec mes remerciements

Date et signature :

**Le Coeur au Pied** Relevé d'Identité Bancaire

LE CŒUR AU PIED  
 31 square Delattre de Tassigny  
 60400 NOYON  
 DOMICILIATION AGENCE SOCIETE GENERALE NOYON  
 30003 00672 00037261829 83  
 banque agence n° de compte clé RIB

Le Coeur Au Pied  
 31 square Delattre de Tassigny 60400 NOYON Tél 03 44 09 48 75  
 Courriel : lecoeuraupied@free.fr Site Internet <http://www.pachyonychie-congenitale-lecoeuraupied.com>  
 Association Le Coeur au Pied, régie par la loi de 1901, enregistrée sous le n° W063000634