



PC INFOS N° 13

2018

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

Cette année, pour ceux et celles qui lisent la PC'infos, vous constaterez qu'elle sera courte !!

Nous remercierons grandement **les fidèles donateurs** qui ne nous oublient pas, ils se reconnaîtront.

Un grand Merci aussi à **Piera, Delphine et Valérie** (famille et proche de Béatrice) qui participent chaque année à un vide grenier et qui font don à l'association de l'argent récolté.

Un grand Merci à **Nathalie et Philippe** pour l'organisation annuelle d'un marathon spinning et du don fait à PC Project.

Marie José, Eric, Valérie et Sylvie ont participé à Paris à l'Assemblée Générale et à la conférence annuelle de SolHand – Solidarité Handicap autour des maladies et ont représenté Le Cœur Au Pied qui adhère à cette magnifique association que préside **Annie**

Sylvie a refait un point sur les PC'ers confirmées et les non confirmées. Elle a réexpliqué l'importance de se faire confirmer, par un test génétique et un questionnaire, sa mutation ainsi que de s'enregistrer sur l'IPCRR (registre mondial des personnes atteintes de la PC). Elle remercie celles et ceux qui ont répondu à ses mails, appels et sms. Elle espère un retour de chacun afin de ne pas perdre la mise à jour des informations. Elle regrette énormément la non-réponse de certaines personnes qui malheureusement faussent les chiffres réels des personnes malades en France auprès de la Fondation PC Project !! C'est bien dommage de ne pas profiter de ce que Le Cœur Au Pied apporte et pourrait vous apporter dans le futur....

Rappel : + de PC'ers confirmées et inscrites sur l'IPCRR et + de fonds seront accordés à PC Project pour la recherche

Un traitement local est en cours d'élaboration, de tests. Nous savons c'est long ! Mais dites-vous bien que vous avez la **chance incroyable** d'avoir un laboratoire américain qui se penche et qui accepte de travailler sur notre/votre pathologie. Très, très, très peu de maladies rares et orphelines font l'objet de cet intérêt.

Ne lâchez rien ! Aider Le Cœur Au Pied, c'est aider PC Project, c'est donner au laboratoire les fonds pour soulager vos/nos souffrances quotidiennes !! (le laboratoire indique 2023 pour la commercialisation).

Mais voilà, nous sommes en mai 2019 et n'avons à ce jour **que** 10 adhésions et très, très peu dons !!! Nous avons parfaitement conscience que la PC'infos n'est pas parue en tout début d'année comme d'habitude, mais suite à des soucis informatiques et « d'ordre privés », nous n'avons pu faire autrement.

Donc la voilà ! Elle est là ! Elle est très succincte et nous espérons voir les adhésions arriver ainsi que les dons surtout que **la Fondation Pc Project** nous a laissé entendre que le meeting se déroulant tous les 2 ans

en Europe (en Ecosse ou en Angleterre), se ferait en **France en 2020**..... et ce, grâce au travail de l'association Le Cœur Au Pied. Ils sont impressionnés par le travail et le nombre de PC'ers confirmées « trouvées » proportionnellement à la population. Le Cœur Au Pied est fier de son travail, Sylvie sait qu'elle est parfois insistante voire plus mais c'est pour le bien de toutes et tous..... **LA PREUVE** !!!!

Vous pouvez nous rejoindre sur notre page publique Facebook, nos évènements y sont partagés en direct : www.facebook.com/lecoeurapied/?fref=ts
Et pour les informations plus intimes, concernant la maladie, ses symptômes, pour échanger entre nous, nous rejoindre sur la page privée Facebook : www.facebook.com/groups/35115407912/

Nous comptons sur vos adhésions 10€/an, VOS dons et votre soutien tant physique que moral. N'hésitez à nous faire part de vos idées d'actions. Nous avons besoin de la participation de chacun pour avancer



Dons à PC Project, fondation qui mène la recherche médicale sur notre maladie

2006 : <u>700 €</u>	2007 : <u>1.000 €</u>
2008 : <u>4.000 €</u>	2009 : Somme conservée pour financer le 1 ^{er} meeting patients/médecins/chercheurs en 2010
2010 : <u>3.000 €</u>	2011 : Somme conservée pour financer le 2 ^{ème} meeting
2012 : <u>11.000 €</u>	2013 : <u>19.000 €</u> (7000 € en mars et 12000 € en décembre)
2014 : <u>10.000 €</u>	2015 : <u>6.000 €</u> ,
2016 : <u>10.200 €</u>	2017 : <u>10.000 €</u>
2018 : <u>10.000 €</u>	

CE QUI SUIT EST IMPORTANT !

Nous vous rappelons que les démarches ont été effectuées auprès des services fiscaux et que **nous sommes une association reconnue "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 ouvre droit à une **réduction des impôts égale à 66% du montant du don** (voir limite). Par exemple :

- un don de 10€ ouvre droit à une réduction d'impôts de 6,60€.
- un don de 20€ ouvre droit à une réduction d'impôts de 13,60€
- un don de 50€ ouvre droit à une réduction d'impôts de 33€.

Rappelons aussi que chaque don, même petit, est utile.

MERCI DE NE PAS ENVOYER D'ARGENT LIQUIDE PAR VOIE POSTALE. AUCUNE PREUVE, AUCUN RECOURS EN CAS DE PERTE, DE VOL

Nos Stars



 Toutes les personnes anonymes ou non, qui donnent. Grâce à elles chaque euro est primordial, que cela soit 10 € ou 300 €, nous vous remercions infiniment. Certaines de ces personnes ont mis en place un virement mensuel de 10 €, c'est simple et tellement important pour notre espoir de guérison. Merci de votre fidélité annuelle.

 La famille et les proches de Béatrice qui organisent, participent à des manifestations, qui donnent et qui récoltent des dons

 Tina Monchieri pour son implication au Luxembourg et la récolte de dons effectuée chaque année.

 Nathalie Kilchoer qui renouvelle le marathon chaque année, malgré le travail d'organisation, de préparation en parallèle de sa vie familiale et professionnelle.

A BEATRICE

 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 et la gestion du site/forum, des appels téléphoniques divers, des rencontres, des déplacements, etc.....

Nous vous rappelons la composition du 

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

Yoann DURAND – Responsable et Chargé de mission Centre- Ouest

Valérie HAYE : Secrétaire/Trésorière : : hayevalerie@gmail.com - 06.44.73.40.84

Sylvie POTIER : Présidente - sylviepotier.sp@gmail.com – 06.10.51.66.46

