



PC INFOS N° 8

2013 : Rétrospectives

Merci de lire la PC'INFOS - elle est le lien qui nous unit et elle vous permet d'être informé des évènements qui se sont déroulés pour VOTRE association en 2013

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

Janvier



Article de Marie-José BILLEAU dans le Courrier de l'Ouest.

Marie José y parle de la maladie et de l'isolement qu'elle générerait pour elle avant de connaître Le Coeur Au Pied et PC Project. Voir article :

<http://www.pachyonychie-congenitale-lecoeuraupied.com/ckfinder/userfiles/files/18-01-2013.JPG>



Afin d'aider une PCers en difficulté avec la MDPH, l'association a effectué auprès des autres PCers, un sondage permettant de connaître leur situation au niveau des cartes de stationnement (macaron bleu). Un courrier de soutien appuyé de ce sondage, a été envoyé à la MDPH avec la demande de recours. L'association n'a pas eu de retour à ce jour.



Sylvie CIERPUCHA, présidente du Cœur au Pied a été élue personnalité de l'année 2012 (par les lecteurs du Courrier Picard) pour son implication dans sa lutte contre la maladie. En écho, un article dans la revue Vivre Noyon a été publié ainsi que dans le Courrier Picard. Voir 2 articles :

<http://www.pachyonychie-congenitale-lecoeuraupied.com/ckfinder/userfiles/files/05-01-2013.pdf>

http://www.pachyonychie-congenitale-lecoeuraupied.com/ckfinder/userfiles/files/mars_2013.PDF

Février



Valérie CURCO a effectué une démarche auprès de ses collègues de travail et de yoga. Elle leur a expliqué la maladie et les a sollicités pour effectuer un don. 120 € ont été ainsi récoltés.



Marie José BILLEAU a effectué la même démarche, auprès de ses collègues de travail et ce, pour la 2ème année consécutive. 760 € ont été ainsi récoltés.

Merci à elles deux. La multiplication de ces initiatives autour de vous permettrait de récolter encore plus de fonds pour la recherche.

Mars



Décès de la maman de Patrick, notre plus grande donatrice Marie Antoinette SOLLIER, voici le témoignage fait par l'association et lu lors de ses obsèques :

“Madame Marie Antoinette Sollier, votre nom résonne dans le cœur et la tête de chaque membre de l'association Le Cœur Au Pied, chaque mois, et ce depuis juin 2007.

Vous avez effectué un don de 50 € mensuel sans vous préoccuper de ce que cette somme représentait pour vous et votre époux, c'est-à-dire un manque financier certain dans votre quotidien.

Votre geste prouve votre amour infini pour votre fils Patrick et votre petit fils Yann, tous les 2 atteints de pachyonychie congénitale, maladie invalidante et surtout source de souffrance.

Votre geste prouve votre empathie pour nous, les personnes atteintes de cette maladie.

Vous partez, mais sachez que grâce à vous, la recherche a pu avancer plus vite et que notre guérison est à portée de main. Ce jour-là, nous aurons des étoiles dans les yeux et l'une d'elle sera pour vous.

Merci Marie Antoinette, vous partez mais vous resterez à jamais dans notre cœur.”

Juin



Participation de 4 membres du Coeur Au Pied (Eric, Marie José, Valérie et Sylvie) à la conférence sur la douleur organisée par Solidarité Handicap - autour des maladies rares lors de son Assemblée Générale.

Le docteur HOVNANIAN, dermatologue, généticien, chercheur Inserm, a présenté un exposé sur la Pachyonychie congénitale et sur les essais français en cours.



Béatrice WANNENMACHER et son entourage ont organisé, à l'occasion de la journée mondiale de sensibilisation à la PC lancée à l'initiative de PC Project pour la 2^{ème} année, un tournoi d'échecs solidaire avec tombola et a par ailleurs tenu un stand lors du Marché du livre d'occasion de la Bibliothèque Municipale de Sarrebourg.

1390 € ont été récoltés.



Toujours pour la journée mondiale, Valérie HAYE et Sylvie CIERPUCHA ont organisé une journée de challenges sportifs (escrime, tir à l'arc, basket, arbalète, vélo fitness) contre 4 ex-candidats de Koh-Lanta (Kunlé, Benoît, Olivier et Gégé) qui ont eu la gentillesse de se joindre à nous.

Une troupe de comédiens de spectacles médiévaux (Coucy à la merveille) nous ont aidés et offert leur participation (calligraphie, adoubement, duels, etc....).

Divers stands (tombola, maquillage, jeux) ont égayé cette journée.

Le Lions club nous a fait don de 500 € pour soutenir cette action.

1993 € récoltés lors de cette journée mémorable.

Nous aurions souhaité plus de présence de PCers. Merci à Eric, Carlos et sa famille et Jacques Paul de nous avoir enchantées par leur présence.

Septembre

Participation et tenue d'un stand, par Valérie et Sylvie, lors du festival des associations de Noyon.

Novembre



3ème édition en Suisse du marathon Spinning organisé par Nathalie et Philippe Kilchoer auquel se sont rendues Valérie et Sylvie. Ce fut une réussite tant par le nombre de participants que par la somme de 5000 € récoltée au profit de l'association.



- * L'Amicale des Anciens de l'Abbé Grispiron (Noyon) a effectué un don de 300 € à notre profit.
- * Renouvellement de l'opération calendrier par le Collège Paul Eluard, au profit de l'association : 150 €
- * Tout au long de l'année Tina Monchieri, tante de Béatrice Wannemacher, a effectué une collecte auprès de ses amis et a réuni des dons d'un montant de 370 €.

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 2ème meeting
2012 : <u>11.000 €</u>	2013 : <u>19.000 €</u> (7000 € en mars et 12000 € en décembre)

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


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





Nos Stars




Kunlé, Benoît, Gégé, Olivier, ex-candidats de Koh Lanta qui sont venus gracieusement avec leur gentillesse et leur sportivité ont illuminé notre manifestation. <http://www.pachyonychie-congenitale-lecoeurapied.com/ckfinder/userfiles/files/pontleveque2013.pdf>


 A la troupe de comédiens de Coucy à la merveille <http://www.coucyalamerveille.com/> leur gentillesse et leur aide nous ont été précieuses.


 Aux bénévoles ayant aidé lors des manifestations de la 2ème journée de sensibilisation de Noyon et de Sarrebourg, ainsi qu'aux mairies qui nous ont prêté le matériel nécessaire à la réussite de ces journées.



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


 Nathalie et Philippe KILCHOER pour l'organisation du 3^{ème} marathon Spinning, aux bénévoles et sponsors.

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

 Annie MOISSIN qui ne compte pas ses heures à aider les associations, dont la nôtre et à son implication lors de l'AG de Solidarité Handicap – autour des maladies rares.

 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, Dorothée 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.

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

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 – 06.25.75.88.11

Valérie HAYE : hayevalerie@gmail.com - 06.44.73.40.84

Sylvie CIERPUCHA : 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>Je décide d'adhérer - Je verse la somme de 10 euros (par chèque)</p> <hr/> <p>Je décide d'adhérer et d'effectuer un don supplémentaire - Je souhaite donner.....€ en espèces</p> <hr/> <p>Adhérent : Je préfère faire un don par chèque de.....€</p> <hr/> <p style="text-align: right;">♦ 5</p> <p>euros par mois ♦ 7 euros par mois</p> <p>♦ 10 euros par mois ♦ euros (autre montant)</p> <p>Je complète la demande de mise en place de virement (voir dessous)</p> <hr/> <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 souci d'économie nous privilégions l'envoi par courrier informatique, merci de nous donner votre autorisation.</p>	<p>Je ne souhaite pas adhérer mais je désire faire un don.</p> <p>Je souhaite donner.....€ en espèces</p> <hr/> <p>Non adhérent : Je préfère faire un don par chèque de..... €</p> <hr/> <p>Je souhaite être informé des actions menées par Le Coeur Au Pied et recevoir le bulletin annuel d'information de l'association. Dans un souci d'économie nous privilégions l'envoi par courrier informatique, merci de nous donner votre autorisation.</p> <p style="text-align: center;">Je désire être informé :</p> <p style="text-align: center;">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