



## PC INFOS N° 9

### 2014 : 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 2014

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

L'écriture de la PC info est très douloureuse pour nous aujourd'hui, elle a un goût amer car écrite avec des larmes !

C'était un moment privilégié, chaque fin d'année, que nous partagions à 3, chacune devant notre ordinateur, en vidéo conférence. Malheureusement, cette année, la rédaction s'est faite à 2, le cœur n'y était pas car il nous manquait Notre Béatrice.....

#### Janvier



Suzanne Dumont, habitante de Noyon, a effectué une démarche auprès de ses proches et voisins. Une pépinière a accepté qu'une remise soit accordée pour chaque pied de rosier acheté. Cette opération a permis de récolter 108,50 €.

Merci à Suzanne Dumont et à son fils, Frédéric, qui lui, aide l'association bénévolement lors des manifestations.



Merci à Suzanne Ferreira et à Marie José Billeau pour avoir acheté des objets auprès de notre partenaire et sur la boutique ARCADE Solidarité.

#### Mars

##### Une opération "Pour Yann" a été effectuée



Yann ayant de grosses difficultés pour écrire, à cause des symptômes cornés sur l'intérieur de ses mains et de ses doigts, avait besoin d'un ordinateur pour remplacer son stylo et lui permettre de suivre une scolarité normale comme ses camarades. Ana, la maman de Yann, a demandé à l'association s'il était possible que ses amis et proches puissent faire un don à l'association (pour bénéficier de la déduction d'impôts) et qu'ensuite à réception de la facture de l'ordinateur, Le Cœur Au Pied puisse rembourser ledit PC. Accord fut donné  
510 € furent récoltés pour un PC acheté 369,75 €

#### Mai

Merci à Eric Teyssier qui a hébergé, pendant 2 mois, un neveu effectuant un stage dans la capitale.



Son frère l'a remercié financièrement par un chèque de 600 euros.

Ne voulant pas être dédommagé, Eric a fait don de celui-ci, à l'association, dans le cadre de la journée de sensibilisation à la PC.

#### Juin

Eric, Vanessa, Nicolas, Valérie et Sylvie ont participé à l'Assemblée Générale et à la conférence de SolHand à Paris. Comme chaque Annie Moissin nous a montré son don d'organisation exceptionnel et son implication dans tous les combats.



Nous y avons rencontré Cécile Hernandez Cervellon, vice-championne paralympique de snowboard à Soshi et championne du monde 2014.

Une photo souvenir de cette rencontre se trouve sur notre site.

### Juillet



Tournoi d'échecs organisé par Béatrice Wannemacher à Sarrebourg, dans le cadre de la journée mondiale de sensibilisation à la PC. Cet évènement a permis de récolter 890 €

### Août



Merci à Jacques-Paul Louvent qui, dans le cadre de la journée mondiale de sensibilisation à la PC a vendu des BD et a versé 75 € de don.

### Octobre

Consultation médicale au centre IMAGINE - hôpital Necker - afin d'effectuer sur 18 patients, ayant la mutation K6a, des tests de sensibilité à la douleur avec questionnaire.



PC Project était l'organisatrice de cette consultation et a remercié Youmna et Sylvie pour avoir effectué la logistique du repas du samedi

Merci à Mary Schwartz (fondatrice PC Project), Frances Smith (Génétiennne, physicienne Anglaise), Elie Sprecher (Dermatologue Israélien), Alain Hovnanian (Dermatologue, généticien à l'Inserm et à Imagine), Roger Kaspar (Directeur du laboratoire TRANSDERM à Santa Cruz - USA) d'avoir permis cette 1ère consultation mondiale et d'être toujours autant disponibles.

### Décès de Béatrice WANNENMACHER



Béa était la secrétaire de l'association et était très active dans nos relations avec PC Project. Béatrice était également présidente du club d'Echecs de sa commune et était membre de plusieurs organismes littéraires. Lors de ses obsèques, sa famille a souhaité que chacun fasse un don à l'association en lieu et place des fleurs et plaques. Cette demande a été très suivie, Béa était fortement appréciée, puisque 4.500 € ont été reversés au profit de Le Cœur Au Pied. Nous remercions toutes les personnes qui ont effectué un don, nous ne pouvons pas citer tout le monde mais notre cœur est rempli des gestes de chacun et Béa (si elle vous voit) serait fière d'avoir pu générer autant de générosité, de solidarité.

Notre association était très chère à Béatrice et elle nous manque. Elle était la 2ème personne découverte et rencontrée par Sylvie. C'était en 2003. Cette PC Info annuelle, nous la faisons ensemble et quand nous effectuons la rétrospective chaque année, nous étions bien loin d'imaginer, un jour, la faire sans elle et surtout qu'elle puisse y apparaître de cette manière. Nous nous devons d'avancer pour elle et de perpétuer sa mémoire dans chaque action que nous ferons.

Valérie Haye et Sylvie Cierpucha Potier ont représenté Le Cœur Au Pied lors des obsèques de Béa.



Meeting en Ecosse, à Edinbourg organisé par PC Project et PC Project UK

Béatrice, voulant profiter de l'occasion pour visiter l'Ecosse avec sa soeur et son beau-frère, avait organisé ce voyage. Nous devions nous y rendre à 6 (Delphine (soeur de Béa), Cédric (son beau-frère), Valérie, François, Sylvie et elle) avec 2 voitures et prendre le ferry à Amsterdam. Le destin en a décidé autrement et elle nous a quitté quelques jours avant le départ.

Nous avons décidé de renoncer à ce voyage, mais après réflexion, il nous a paru évident que nous devons nous y rendre pour elle. Nous sommes donc partis à 4 (Delphine, François, Valérie, Sylvie). Lors du trajet en mer, Béatrice était présente à chaque instant et nous avons profité de cette traversée pour jeter à la mer une rose en sa mémoire.

A notre arrivée à l'hôtel, nous y avons retrouvé certains membres de Le Coeur Au Pied : Nathalie et son fils Dylan (nos Suisses préférés), Eric et sa belle-soeur Karine, Vanessa et Nicolas, Michael.

Nous avons assisté durant ces 3 jours aux interventions de dermatologues, chercheurs, physiciens, médecins, biologistes..... du monde entier. Nous avons pu, également, échanger entre PC'ers de différentes nationalités. Les mêmes tests sur la douleur, que ceux d'Imagine en Octobre, ont été effectués sur toutes les Pc'ers présentes et sur les non-PC volontaires.

Ces 3 jours furent riches de bonnes nouvelles. Nous attendons avec impatience février 2015 pour connaître les conclusions du test clinique effectué sur l'homme au 1er semestre 2014. Nous avons publié sur le Groupe privé Facebook et sur le forum une partie de ces informations sur la recherche....

Lors de ce meeting, Nathalie Kilchoer a remis un chèque (au nom de l'association) de 6.000 € à Holly Evans de PC Project, montant correspondant à la recette du spinning 2013. Un autre chèque, de 4.000 €, a été remis par Delphine Wannemacher à Holly, dons récoltés lors des obsèques de Béa.

### Novembre

4ème marathon de spinning organisé par Nathalie et Philippe Kilchoer, en Suisse.



Comme chaque année, Valérie et Sylvie s'y sont rendues, et cette année François et Théo les ont accompagnées (ils ont pédalé durant 6 h pour l'association). Nous avons pu de nouveau constater que les Suisses sont des personnes exceptionnelles de part leur implication, leur générosité et leur bénévolat..... 4.913 € ont été récoltés.

Lors de ce spinning, nous y avons rencontré Greg Mauldin, joueur de hockey sur glace professionnel américain, attaquant au HC Fribourg Gotteron (Suisse).

Une photo souvenir de cette rencontre est visible sur notre site.

### Décembre

Nous venons de recevoir un chèque d'un montant de 1.500 € de la SAS Chrysos.



Nicolas Armand, époux de Vanessa – PC'ers, est employé dans cette société et a effectué la démarche de rencontrer son employeur pour lui exposer la maladie et l'avancée des recherches. Ce dernier a adhéré immédiatement et souhaite qu'une autre rencontre se fasse plus explicite et détaillée sur la recherche. Nous ne manquerons pas d'organiser cette rencontre.....

**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 : **700 €**

2007 : **1.000 €**

2008 : **4.000 €**

2009 : Somme conservée pour financer le 1<sup>er</sup> meeting

2010 : **3.000 €**  
2012 : **11.000 €**  
2014 : **10.000 €**

patients/médecins/chercheurs en 2010  
2011 : Somme conservée pour financer le 2ème meeting  
2013 : **19.000 €** (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 13,60€
- un don de 50€ ouvre droit à une réduction d'impôts de 33€.


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

### **Nos Stars**



-  Eric Teyssier, notre plus gros donateur à titre personnel
-  Tina Monchieri pour son implication au Luxembourg et la récolte de dons effectuée chaque année.
-  Toutes les personnes ayant effectué un don lors des obsèques de Béa.
-  Toutes les personnes s'impliquant, même de façon minime, pour l'association.

*Notre plus grande STAR depuis toujours et pour toujours :  
Béatrice... à jamais dans notre Coeur.*

-  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** : Secrétaire/Trésorière  
**Sylvie CIERPUCHA POTIER** : Présidente - Responsable et Chargée de mission région Nord-Ouest

Nous vous rappelons la composition et les coordonnées du **Bureau**

**Valérie HAYE** : [hayevalerie@gmail.com](mailto:hayevalerie@gmail.com) - 06.44.73.40.84  
**Sylvie CIERPUCHA POTIER** : [sylviepotier.sp@gmail.com](mailto:sylviepotier.sp@gmail.com) – 06.10.51.66.46

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

A retourner Le Cœur – 31 sq de Lattre de Tassigny 60400 NOYON

NOM Prénom

.....

Adresse :

.....

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

<p><b><u>Je décide d'adhérer</u></b> - Je verse la somme de 10 euros (par chèque)</p> <p>.....</p> <p>Je décide d'adhérer <b>et</b> d'effectuer un don supplémentaire - Je souhaite donner.....€ en espèces</p> <p>.....</p> <p><b>Adhérent</b> : Je préfère faire un don par chèque de.....€</p> <p>.....</p> <p align="center">♦ 5 euros par mois ♦ 7 euros par mois ♦ 10 euros par mois ♦ .... euros (autre montant)</p> <p><b>Je complète la demande de mise en place de virement (voir dessous)</b></p> <p>.....</p> <p><b>En tant qu'adhérent</b>, je serais informé des actions menées par Le Cœur 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><b><u>Je ne souhaite pas adhérer</u></b> mais je désire faire un don.</p> <p>Je souhaite donner.....€ en espèces</p> <p>.....</p> <p><b>Non adhérent</b> : Je préfère faire un don par chèque de..... €</p> <p>.....</p> <p>Je souhaite être informé des actions menées par Le Cœur 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 align="center">Je désire être informé : 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 \_\_\_\_\_

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 Cœur 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 Cœur 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