



## PC INFOS n° 6

2011 : Le cœur au Pied décolle  
grâce à plusieurs actions menées.

### RETROSPECTIVES 2011

#### - C'est quoi l'amour

L'évènement marquant fut le reportage diffusé dans l'émission "C'est quoi l'amour" sur TF1 le 21 janvier 2011 (reportage visible sur la page d'accueil du site). L'objectif premier était de récolter des fonds, il s'est avéré qu'à défaut de dons, plusieurs familles nous ont contactés, ce qui pourrait à terme doubler le nombre de malades recensés par Le Cœur Au Pied.

Nous rappelons à ce sujet, qu'il est important pour toutes les personnes atteintes de PC de s'inscrire auprès de PC Project par le biais du questionnaire et du consentement (documents que l'association tient à votre disposition) pour permettre à la recherche d'avancer. En effet, n'oublions pas que plus nous serons nombreux à être répertoriés par PC Project, plus les gouvernements américain et britannique accorderont des subventions pour la recherche.

#### - Boutique

Suite au reportage, notre présidente a été contactée par Medhat EL MOURID, responsable de la SARL ARCADE, qui a proposé un partenariat avec Le Cœur au Pied. Le but est qu'Arcade reverse à l'association 10 % des ventes sur sa boutique en ligne : <http://www.arcade-solidarite.com>

Parallèlement, en septembre, l'association a créé sa propre Boutique de vente d'objets artisanaux égyptiens mis à disposition par Arcade.

Nous espérons que les ventes seront à la hauteur du temps et de l'énergie dépensés pour la création de cette boutique. Nous vous rappelons le lien pour y accéder : <http://www.pachyonychie-congenitale-lecoeuraupied.com/boutique/>

Nous y avons enregistré peu de visites malgré les informations que nous avons communiquées, nous en sommes désappointés ! Avez-vous des soucis pour y accéder ?? N'hésitez pas à nous le dire ! Par ailleurs, les objets de cette boutique ont été exposés lors de deux brocantes par Sylvie Cierpucha, ce qui a permis de récolter 250 € et de communiquer sur l'association à travers la distribution de flyers à chaque acheteur.

## - Rencontre

Le 26 juin, une rencontre exceptionnelle a eu lieu à Aubervilliers au restaurant SO NOÏ qui nous a prêté son local. Elle a permis de réunir 20 PC'ers et leurs proches dont plusieurs malades que nous rencontrions pour la 1ère fois et qui eux-mêmes voyaient d'autres PC'ers pour la 1ère fois également. Cette journée fut vraiment très touchante et marquante.

## - Actions de solidarité

En mars, des étudiants de l'IUT Charlemagne de Nancy ont organisé avec l'aide de Delphine Wannemacher – leur maître de conférence – et dans le cadre d'un projet tuteuré, 2 événements pour Le Cœur Au Pied : un tournoi de futsal (foot en salle) et une soirée étudiante. Gain de ces deux actions : **344 €**

En mai, les lycéennes – BEP carrière sanitaire et sociale – Lycée Notre Dame de la Tilloye (Compiègne – 60) et leur professeur principal – Melle de Boxoen ont fabriqué et vendu des bougies et des bijoux à notre profit. La récolte fut de **100 €**

Le 20 novembre a été organisé, en Suisse, un marathon de “vélo fixe” appelé Spinning au profit de l'association. Nathalie Kilchoer et son mari en furent les instigateurs et organisateurs. Cette journée eut un succès inouï avec 75 vélos “loués” et des volontaires qui se sont relayés et qui ont pédalé pendant 5 heures. Le bénéfice de cet événement a été de **4.527,64 €** et tous les participants désirent la renouveler en 2012. Des photos sont visibles sur notre site.

En novembre, la société La Route Pour Tous a offert des disques de stationnement européen. Un décret oblige, depuis le 1er janvier 2012, les conducteurs à utiliser un disque aux normes européennes en remplacement de l'ancien désormais interdit. Le Cœur Au Pied a pu les revendre et récolter, grâce à cette opération prévention, **70 €**.

L'association sportive du collège Paul Eluard (Noyon 60), où François Cierpucha est scolarisé, a proposé au Cœur au Pied de s'associer pour l'établissement du calendrier annuel afin de lui reverser une partie des bénéfices. 1.000 calendriers ont été vendus, nous saurons en juin 2012 quel est le montant qui nous sera reversé.

En décembre, une aide a été sollicitée par Béatrice Wannemacher auprès du Rotary club de Sarrebourg. Elle a créé, à cet effet, une présentation (power point) de la maladie et de l'association. Les membres du Rotary International lui ont fait un très bon accueil, ils ont semblé touchés par le quotidien des malades atteints de Pachyonychie et viennent de nous faire parvenir un chèque de 500€ et une très belle lettre d'encouragements pour nos actions.

Béatrice mettra cette présentation Power Point votre disposition si vous souhaitez engager la même démarche auprès d'organismes ou clubs de votre secteur.

Lors de la rencontre avec le Rotary, l'un de ses membres, Mr Ernie PATCHETT a généreusement proposé d'imprimer nos dépliants.

- **Don à Pc Project :**

2006 : 700 €

2007 : 1.000 €

2008 : 4.000 €

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

2010 : 3.000 €

2011 : somme conservée pour le financement du 2<sup>ème</sup> meeting

**PERSPECTIVES 2012**

Le 2 juin a été choisi par PC Project pour être la 1ère journée mondiale de sensibilisation à la PC. Le principe de cet événement est que chacun organise, autour de cette date, une action, même minime, pour communiquer autour de la maladie et/ou récolter des fonds pour le financement de meetings internationaux de soutien aux personnes atteintes de PC (cela peut être une brocante, lâcher de ballons, inviter des amis, organiser un concours, une compétition sportive, un événement culturel ou tout autre chose...).

La fondation PC Project est admirative de l'engagement du Cœur au Pied, association qu'elle trouve très active et qu'elle cite en exemple auprès des autres pays où elle est engagée.

Gageons de ne pas perdre ou entacher cette réputation. Nous comptons sur vous, indiquez-nous vos projets afin que nous listions chaque action. A VOUS DE JOUER !!!

A l'occasion de cette journée, une affiche est en phase d'élaboration, nous vous la transmettrons dès que possible.

Un second meeting médecins/chercheurs/patients français aura lieu le 9 juin, il suivra l'assemblée générale de l'association prévue le 8 juin. Ces 2 journées se dérouleront à Roissy en France - hôtel Mercure - allée des Vergers. Nous sommes impatients de vous revoir et de faire la connaissance des PC'ers qui nous ont rejoints ces derniers mois.

Le meeting est organisé et cofinancé par Le Cœur Au Pied, PC Project et PC UK. PC Project organise ces meetings afin de tenir informés les patients des avancées de la recherche, de permettre aux médecins et chercheurs d'échanger avec chaque malade pour apporter des réponses médicales et répertorier des informations nécessaires à leurs recherches.

Un contact a été pris avec Angela Cumin – spécialiste en gestion de stress et organisatrice de conférences-théâtre sur ce sujet. Elle propose d'organiser une conférence de sensibilisation à la PC en intégrant dans sa mise en scène les témoignages des PC'ers : stress, angoisse, douleurs, etc. Merci de communiquer vos exemples, vos expériences à Sylvie Cierpucha qui fera suivre à Angela.

Nous sommes toujours dans l'attente de trouver un partenariat national avec une société de recyclage de bouchons plastiques. Cette recherche est difficile car des contacts ont été pris mais aucun retour. Nous ne désespérons pas d'y arriver, car la cave de Sylvie souffre d'asphyxie tant elle contient de bouchons en attente d'être enlevés ;)

Nous émettons le souhait que chacun s'implique plus dans les actions organisées par Le Cœur 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 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. A titre d'exemple, voici les actions déjà prévues pour 2012:

. Le 18 novembre, Nathalie Kilchoer réorganise un marathon spinning avec plus de vélos. Les sponsors 2011 se sont déjà réengagés pour ce nouveau défi.

. Au printemps, Sylvie doit refaire des brocantes, celle du 8 mai est déjà programmée.

### Nos Stars

Nathalie Kilchoer pour l'organisation du spinning.

Marie Poullalouen : Marie était l'une des tantes d'Emilie (Bretagne), elle est décédée en 2011 et a souhaité que les personnes présentes à ses obsèques fassent un don à l'association en remplacement des fleurs. 406 € ont été donnés.

Medhat et Danièle el Mourid pour la mise en place du partenariat avec ARCADE et leur implication à notre cause.

Lisette Mendes et Vanessa Cohen pour l'organisation de notre réunion du 26 juin.

Dan Journo, pour le prêt de son restaurant et l'accueil qui nous a été réservé lors de la journée du 26 juin 2011.

Christophe Cierpucha – La Route Pour Tous pour le don d'un ordinateur (outil qui facilite grandement le fonctionnement du Cœur Au Pied) – valeur 500 €, pour son don de disques de stationnement et pour la prise en charge du coût de l'impression de flyers (140 €)

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

Monsieur Bernard Dancoisne (professeur d'EPS à Noyon) pour la rédaction de son article dans la rubrique témoignage de notre site.

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

Delphine Wannemacher pour le temps passé à l'organisation et à la gestion du projet tuteuré.

Aux étudiants Nancéiens de l'IUT Charlemagne ainsi qu'aux lycéennes et leur professeur du Lycée Notre Dame de la Tilloye de Compiègne

A Eric, Nicolas, Nathalie, Vanessa, Krzysiu, Béatrice qui font vivre 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.

A Ana, Sylvie et Michael Cohen pour le temps passé à la mise en place et à la conception de notre E-boutique.

Et à 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 Conseil d'Administration :

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

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

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

**Anne Marie SOLLIER DA SILVA** : Vice-Présidente – membre du Bureau

**Christophe CIERPUCHA** : Trésorier – membre du Bureau

**Sylvie CIERPUCHA** : Présidente – Responsable et Chargée de mission région Nord-Ouest – membre du Bureau

**BULLETIN D'ADHESION ET/OU DE SOUTIEN**

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