

Editorial :

Chers adhérents, une nouvelle délégation régionale de **Vaincre La Mucoviscidose** a été élue lors de l'assemblée du 17 mars. Nous avons voulu, à travers ce courrier, prendre contact avec vous.

Après concertation, il est apparu que nos objectifs principaux sont : disponibilité, écoute, bien-être des patients et des familles. C'est pourquoi, nous joignons en annexe nos emails et nos téléphones. Si nous vous les donnons, c'est dans l'espoir que vous en usiez sans gêne, que ce soit pour des renseignements, des questions, des doutes, des envies de partager, râler, rire ...

En premier lieu, nous voulons créer un groupe de discussion libre et pouvant accueillir des parents, des fratries et des patients mais sans personnel médical afin de se sentir libre de parler et de dire des bêtises. De même, création d'une rencontre de patients adultes (leurs préoccupations étant différentes de celles des parents et des enfants).

En parallèle, nous essayerons de mettre en place un accueil personnalisé des nouvelles familles suite au dépistage néonatal. Ce soutien est important dans ces moments-là.

Enfin, organiser des journées thématiques dans le but de se rencontrer afin d'éviter l'isolement, qui est nocif dans le schéma d'une maladie incurable chronique. La rencontre de personnes dans la même galère est enrichissante. Cela permet aussi d'être informé des manifestations de la région, d'y participer et de rencontrer des gens à même de rentrer dans le bureau.

Venez nombreux aux virades le 30.09.07 !

L'équipe régionale Aquitaine-Nord

Importance de l'adhésion :

Sachez qu'adhérer est important car le poids d'une association se définit au niveau politique par le nombre d'adhérents (pour le remboursement des médicaments, des soins). A ce jour, le nombre d'adhérents pour la région Aquitaine Nord est de 136. Nous souhaitons augmenter ce nombre de manière significative.

N'hésitez pas à en parler à vos amis, vos connaissances, vos voisins. Le prix de l'adhésion est de 25€, ce qui ne revient qu'à 9€ après la déduction d'impôt.

Vous trouverez des bulletins d'adhésions dans chaque revue de l'association et n'oubliez pas le site www.vaincrelamuco.org.

Appel aux bénévoles et aux réseaux

Comme pour toute association, les bénévoles jouent un rôle très important. Si vous souhaitez nous aider ponctuellement ou pour assister à diverses manifestations, n'hésitez pas à nous donner vos coordonnées. L'objectif étant d'être suffisamment nombreux pour ne pas toujours solliciter les mêmes personnes.

Le rôle de notre association est aussi de récolter des fonds tout en essayant d'en dépenser le moins. C'est pourquoi nous faisons appel à vos réseaux (connaissances professionnelles, amis ...) qui pourraient avoir gratuitement ou à des tarifs intéressants : par exemple des boissons, des lots pour les tombolas (des virades ou d'autres manifestations) ou aussi mettre à notre disposition des salles pour des réunions.

Utilisons Internet !

Pour faciliter la diffusion d'information et diminuer le coût des frais d'envoi, nous souhaiterions utiliser au maximum internet. Merci donc de nous envoyer vos adresses emails à : delegation.aqnord@free.fr.

La partie régionale du site internet sera très prochainement mise à jour. N'hésitez pas à le consulter.

----- MANIFESTATIONS -----

Green de l'espoir

Près de 130 compétitions sont organisées par des bénévoles dans toute la France de mars à septembre. La compétition est ouverte à tous les golfeurs, quel que soit leur niveau.

Chiffres de 2006 : - 123 manifestations
- 8500 golfeurs
- 250 000 euros collectés

Date et lieu des manifestations :

- Arcachon (33) : 27 mai
- Gujan-Mestras (33) : 24 juin
- Albret (47) : 15 juillet
- Biscarosse (33) : 29 juillet



Bazas se mobilise les 16 et 17 juin

Une antenne de l'association se met en place à Bazas et souhaite tenir un stand pour présenter l'association lors des 24 heures de nages de Bazas. Nous recherchons quelques bénévoles pour se relayer au stand. Merci de nous contacter par mail à delegation.aqnord@free.fr pour organiser un planning.

Contact : Stéphane VAILLANT
stephanevaillant33@neuf.fr 05 40 41 60 58

Les Virades de l'espoir

le dimanche 30 septembre 2007

24 – Sarlat (60km au sud-est de Périgueux)

Contact : Jean-François Laquièze (Rotary Club)

Téléphone : 06 72 36 85 21

Mail : agence-perigord@wanadoo.fr

Activités : diverses animations sportives, course VTT, autre site à St-Cyprien (à 20km de Sarlat)

33 – Créon (20km à l'est de bordeaux)

Contact : Giliane Arnold-Lecamp

Téléphone : 05 56 23 33 74

Mail : giliane.arnold@orange.fr

Activités : marche, repas avec animation, cinéma et jeux pour enfants, démonstrations d'art martial, concerts et la mongolfière à remplir de ballons.

33 – Marsas (au nord de St-André de Cubzac)

Contact : Hélène Lanthier

Téléphone : 05 57 68 06 48

Mail : jimenez.pascal@aliceadsl.fr

Activités : marche (3 kms et 10 kms), course, démonstrations de gym, présence de motos, concours de pétanque. Chorale le samedi soir.

47- Barbaste (30Km à l'ouest d'Agen)

Contact : Véronique et Philippe Bordes

Téléphone : 05 53 65 86 40

Mail : pbordes@wanadoo.fr

Activités : parcours sportifs pédestre et VTT, après-midi concerts avec musiciens locaux.
<http://mucobarbaste.free.fr>

Pour plus d'informations : www.virades.org

Bureau :

Délégué : **Stéphane AUBRON**

saubron@free.fr 05 56 68 69 05

Déléguée adjoint : **Natalie MARTIN**

natalie.martin@hotmail.fr 06 14 03 47 10

Trésorière : **Stéphanie PECHA**

stephanie.pecha@neuf.fr 05 56 80 41 38

Secrétaire : **Silvia BORDERIES**

silvia.borderies@free.fr 05 56 68 69 05

Représentants départementaux :

Gironde (33) : **Stéphane VAILLANT**

stephanevaillant33@neuf.fr 05 40 41 60 58

Dordogne (24) : **Michèle DESTHOMAS**

m.c.desthomas@wanadoo.fr 05 53 03 26 84

Lot-et-Garonne (47) : **Denis MASSON**

05 53 67 90 41

Chargés de mission :

Mission accueil : **Cédrik ROZAND**

cedrik.rozand@wanadoo.fr 05 56 69 06 95

Mission collecte : **Stéphane VAILLANT**

stephanevaillant33@neuf.fr 05 40 41 60 58

Numéro 1

Lettre aux
adhérents



Délégation
Aquitaine Nord