

LIGNE BLEUE

MAGAZINE D'INFORMATION DE L'ACSAC CÔTE D'AZUR
« N°6 » - 1ER FÉVRIER 2004

RÉDACTION FG@ACSAC-COTEDAZUR.FR.FM
SITE: WWW.ACSAC-COTEDAZUR.FR.FM

2003 UNE ANNÉE CHARNIÈRE

Lors de l'assemblée générale de février 2003 vous avez pu constater que le bureau s'était étoffé pour mieux piloter votre association.

2003 restera une année de transition, vous avez pu avoir le sentiment que le bureau se reposait sur le passé il n'en était rien, nous avons œuvré à restructurer l'association à plusieurs niveaux afin de nous donner les moyens de nos ambitions.

Nous développons par ailleurs les différents axes sur lesquels nous avons travaillé. Vous comprendrez et ressentirez les effets de cette mutation dès cette année 2004. Désormais nous allons avoir plus de temps à consacrer à la

«LIGNE BLEUE» qui est le trait d'union entre les adhérents et l'exécutif, votre journal doit être interactif vous devez intervenir, proposer et collaborer, n'hésitez pas à nous rejoindre ponctuellement pour rédiger un article ou faire passer une information.

Ce numéro est un exemple du renouveau, une nouvelle présentation pour plus d'info; cette édition est à but explicatif, dès la « Ligne bleue » n° 7 le contenu sera en majeure partie consacré à l'information médicale, aux compte-rendu des performances de nos intervenants lors des réunions, aux informations pratiques pour améliorer votre quotidien. Nous ne possédons pas la science infuse, vos remarques et



« ECOATER,
APPRENDRE,
TRANSMETTRE »

vos collaboration nous seront utiles, soyez indulgents nous sommes en rodage mais motivés.

Si parmi vous se trouve un dessinateur qu'il nous fasse signe avant que nous devenions une publication internationale ! F.G.

ASSEMBLEE GENERALE : LE 14.02.2004

« C'est par amour que nous vous convoquons le jour de la Saint Valentin. »

Vous trouverez en annexe la rapport moral et le bilan financier de 2003, c'est le résultat d'une année bien remplie que nous vous demandons de venir juger mais aussi pour nous ap-

porter vos suggestions.

Le volet technique sera entrecoupé par l'intervention du docteur **BROCQ** du CHU de Nice qui nous entretiendra des « **ANTI TNF-ALPHA** ». Ce sera le départ de nos infos médicales qui vont se développer au fil de l'année.

Une collation clôturera cette réunion, ce sera l'occasion de faire le point en toute décontraction et de parler d'autre chose que de la spondylarthrite.

N'oubliez pas de retourner votre bon de participation à Xavier, Merci.

SOMMAIRE :

- *Comment s'est écoulée l'année 2003, qu'avons-nous fait, que ferons nous ? Toute l'équipe du bureau vous informe sur ses actions passées et à venir.*
- *Pour que ceux qui ne sont pas venus à notre galette des rois et le regrettent, nous vous racontons.*
- *Préparez vous, nous allons prendre l'air, retrouvez le programme du pique-nique.*

DANS CE NUMÉRO :

LE POINT COM 2

FINANCES 2

GALETTE 3

PLEIN AIR 3

PERMANENCE 3

HISTORIQUE 4

APPELS 4



« Avis à la population »

LE POINT COM

« Allo l'ACSAC ? Oui ici Xavier MAUVE comment nous avez vous connu ? » ça commence comme cela, mais pour être contacté il faut communiquer, les médias, la pub ou le bouche à oreille il ne faut rien négliger. En 2003 nous avons mis en place une permanence à Nice et Cannes, eu un article dans « Nice Matin santé »(12.10.03), participé par un stand au forum des associations de santé de l'hôpital

l'ARCHET(17-18.10.03), tenu un stand à la journée des associations de Nice (29.10.03), fait référencer les nouvelles coordonnées de l'ACSAC et de son site Internet auprès des principaux supports de santé, nous avons été affilié à l' AFLAR l'Association Française de Lutte Anti-rhumatismale présidé à Paris par le professeur EULLER-ZIEGLER du CHU de Nice, nous avons pratiqué un échange d'adhésions avec «SPONDYLIS»

association de la région parisienne avec qui nous avons commencé à travailler, nous sommes fréquemment sollicité par d'autres associations eu égards à la qualité du contenu de notre site Internet, nous nous sommes rapproché d'autres associations de notre région pour élargir notre zone d'écoute, comme vous le constatez la « LIGNE BLEUE » a évoluée , « Allo ! ne coupez pas nous n'avons pas fini »

« ASSOCIATION
LOI DE JUILLET
1901 À BUT
NON
LUCRATIF »
MAIS QUI A
DES FACTURES
.....!

JURIDIQUE & FINANCES

Tout a un coût, bien qu'à but non lucratif, l'association a besoin de fonds pour vous rendre le service que vous attendez, aucun des membres du bureau n'est rémunéré, jusqu'à présent ils ont tous assumé les démarches entreprises (essence, téléphone, parking, péages) sans compter leur temps, les frais de fonctionnement sont de plus en plus lourds, achat de matériel informatique, les

timbres, le papier, l'encre etc., nous n'avons pas pleurniché mais recherché des solutions, les voici:

Premièrement faire passer la cotisation annuelle de 23 à 30€ . En compensation nous avons organisé les démarches qui vont nous permettre de vous délivrer un reçu fiscal autorisant un déduction de 60% sur votre IR d'où une économie pour vous puisque

la cotisation ne vous reviendra plus qu'à 12€ (ou bien donnez plus ! Merci.). Pour ceux qui ne sont pas soumis à l'IR nous proposons d'émettre deux chèques de 15€

Deuxièmement cela va nous permettre de solliciter des sponsors industriels puisqu'ils auront également cet avantage fiscal.

Troisièmement nous avons introduit, pour la 1ère fois, des demandes de subventions auprès du conseil régional dont nous attendons la réponse; certainement après les élections de mars, et de la mairie de Nice qui vient de nous accorder 500€.

Pour nous permettre cette politique nous avons dû revoir l'aspect juridique en aménageant les statuts, en nous enregistrant auprès de l'INSEE (n° 853K), en nous faisant agréer par les services fiscaux et la préfecture du 06



« L'air est meilleur chez nous »

L'ACSAC CÔTE D'AZUR A SA PLACE

Ca bouge dans le monde des associations traitant de la Spondylarthrite L'ACSAC île de France est devenu « Spondylis », celle de Marseille « Alussa », celle des Pyrénées « Elarh », d'autres se sont regroupées, certaines ont quelques réactions inflammatoires à l'évocation du nom de leurs congénères. Nous sommes là et bien là, seule

ACSAC dans le sud-est au sens large mais la Côte d'azur est belle et nous suffit, vous le verrez en dernière page nous avons le privilège de l'ancienneté des ACSAC de France. Mamie se porte bien et retrouve une deuxième jeunesse grâce à vous qui nous donnez l'envie d'aller plus loin. Vive nous !!!!

GALETTE DES ROIS

Le samedi 17 janvier les membres de l'ACSAC se sont retrouvés pour déguster une merveilleuse galette des rois à Villeneuve-Loubet.

Une révolution a eu lieu lorsqu'au hasard de la distribution faite par la main innocente de Xavier MAUVE notre Président est devenu Roi.

Le « Roi Roger 1er » par son discours d'intronisation a adressé ses meilleurs vœux pour 2004 et remercié l'ensemble des participants dont

faisaient partie les présidentes de l'ADOT (Irène ALIONNE) et de l'ANDAR (Sylvie ANFOSSI) associations amies.

Les discussions sont allées bon train, certains se sont aperçus qu'ils s'étaient connu dans leur jeunesse, d'autres se sont donné rendez-vous pour échanger leur idées ou prévoir un déjeuner, le but de notre réunion a été atteint, nouer le dialogue et l'émulation entre nos membres.



« Le discours du chasseur de fèves »

PIQUE-NIQUE DANS L'ARRIÈRE-PAYS

La spondylarthrite ankylosante nous contraignant à l'économie de mouvement, notre masse musculaire en souffre, le manque d'activité physique et la maladie nous rendent moins souples.

L'ACSAC Côte d'azur vous convie à participer à son **pique-nique** en plein air. Pour joindre l'utile à l'agréable **un kinésithérapeute** spécialisé sera présent pour

nous montrer quelques mouvements d'assouplissement et de musculation douce qui nous seront profitables pour accomplir les gestes de la vie courante.

Son discours nous démontrera que ce sont nos muscles qui soutiennent notre squelette, qu'en faisant les gestes quotidiens il est possible de se muscler le dos, les bras ou les jambes, qu'il existe des

positions préférables pour porter des objets ou mettre nos chaussures.

Nous sommes heureux d'envisager cette journée bucolique en votre compagnie. Déjeuner sur l'herbe et respirer le grand air ensemble sera une grande fête.

Venez avec votre panier-repas bien rempli pour échanger vos spécialités culinaires.

RENDEZ-VOUS
LE **SAMEDI 5**
JUIN À 12
HEURES. LE
LIEUX VOUS
SERA DÉVOILÉ
DANS NOTRE
ÉDITION DE FIN
MARS 2004

PERMANENCE À VOTRE SERVICE

Tous les 2ème et 4ème vendredi du mois de 11 heures à 13 heures l'ACSAC tient sa permanence à l'Espace Association, 45 promenade du Pailon, 06000, NICE.

Depuis sa création début novembre 2003 ce lieu de rendez-vous est l'occasion de venir se renseigner ou simplement discuter.

Madame MADDOLI a la gentillesse d'assurer la permanence du 2ème vendredi, elle apporte la grâce féminine qui manque à Franck GERALD à celle du 4ème vendredi !

Passez nous voir, ça nous fera plaisir.

Nous lançons aussi un appel à ceux d'entre vous qui seraient disposés à nous aider

lorsque nous avons quelques travaux en nombre: plier, mettre sous enveloppe et coller les timbres lors d'envois de notre journal par exemple.

Pour tous renseignements, contactez notre secrétaire Xavier au 04.93.22.47.61 et par mail à:

info@acsac-cotedazur.fr



« Aidez nous à vous aider »



RETROUVEZ NOUS SUR LE WEB:
WWW.ACSAC-COTEDAZUR.FR.FM

**CONTACT SECRÉTARIAT
XAVIER MAUVE**

TEL : 06.85.155.244 - 04.93.22.47.61
ANTENNE DE CANNES
06.68.26.40.01—04.92.19.54.30
INFO@ACSAC-COTEDAZUR.FR.FM

LA DEVINETTE DU N° 6

QUEL EST LE PLUS ANCIEN CAS DE SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE CONNU ?????? : Le nom de la personne touchée par la SPA, l'année et comment l'a-t-on su ? REPONSE LORS DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 14 FEVRIER PROCHAIN. **UNE SURPRISE VOUS Y ATTEND !**

Historique de l'ACSAC Côte d'azur

« A ce jour l'ACSAC Côte d'azur est la plus ancienne association dédiée à la SPA en France . »

Sans Madame **Jeannine VEUILLET** l'ACSAC Côte d'azur n'existerait pas, c'est elle qui en 1987 eu l'idée originale de créer une association au service des personnes atteintes par la Spondylarthrite ankylosante . Si aujourd'hui encore les maladies orphelines sont mal représentées, il fallait être très motivé il y a 17 ans pour se lancer dans une telle aventure. Nous l'en remercions chaleureusement.

Roger **ROCHE** vint à sa suite et relevé le flambeau. Après une période d'analyse de la situation il a opté en février 2003 pour une évolution du bureau, des structures de l'organisation. C'est une nouvelle aventure qui démarre.

APPEL AUX FAMILLES

La spondylarthrite est une maladie génétique rare.

Pour aider les chercheurs à trouver les gènes responsables et ouvrir la voie à un médicament spécifique, un appel est lancé aux familles dans lesquels plus de deux personnes sont touchées.

Appelez au numéro vert:

0 800 042 323

JOURNEE DES ASSOCIATIONS

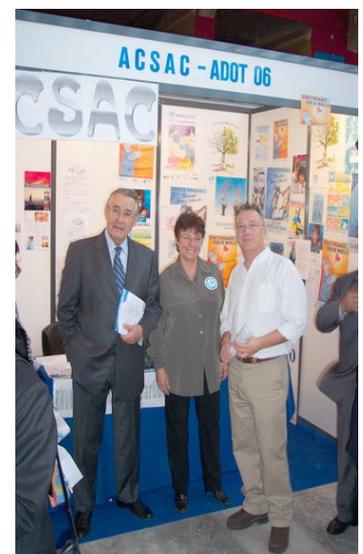
Le 29 octobre 2003 s'est déroulé au Palais des expositions la journée des associations. Nous y avons un stand commun avec l'ADOT, association pour les dons d'organes etde tissus avec qui nous étions déjà le 17 octobre à L'Archet.

Nous avons eu le plaisir de vous recevoir nombreux sur le stand, cette journée fut aussi l'occasion de nouer des liens avec d'autres associations ou des organismes d'état présents.

Bien situé, il a généré un

trafic important, Xavier MAUVE présent toute la journée a fait connaître notre maladie et ses conséquences au grand public comme à Monsieur Jacques PEYRAT, sénateur-maire de Nice, qui nous a félicité pour le dynamisme que nous mettons au service de la SPA. Ce qui a contribué, certainement, à faciliter la subvention municipale qui nous a été accordée.

Nous serons là l'an prochain, pourquoi pas avec vous ?



La « LIGNE BLEUE » n° 7 paraîtra le fin mars 2004

Au sommaire:

Compte rendu de l'intervention du docteur BROCQ