

Alors, pourquoi adhérer?

Avec l'avènement du tout numérique, on trouve pratiquement tout (ou presque) ce que l'on cherche sur notre site www.csc.asso.fr, les informations principales sur nos maladies, les prises en charge, les droits, les recherches, les réunions ouvertes à tous, les contacts de représentant de CSC, nationaux, régionaux, locaux, chargés de mission, bénévoles. La messagerie et le téléphone sont toujours disponibles. Nos responsables, nos bénévoles œuvrent, donnent du temps avec les adhérents ou non. Nos services sont gratuits et accessibles ; alors, pourquoi adhérer... ?



1995 : Le début de CSC et des adhésions.

Sait-on que toutes ces informations, ces documents, ces dossiers ne se sont pas élaborés tout seuls ?

C'est le fruit de nombreuses années et du très long travail de bénévoles engagés, associés depuis 1995 avec Evelyne Delion, qui ont décidé de donner du temps aussi pour les autres, avec la volonté de faire avancer la recherche, de rompre l'isolement des malades et familles ; faire connaître les syndromes cérébelleux.

La première adhérente est Evelyne. Merci chère Evelyne, grâce à cette adhésion et quelques autres, tu as pu « lancer » CSC pour une extraordinaire aventure au travers les années.

Tags, mots clés

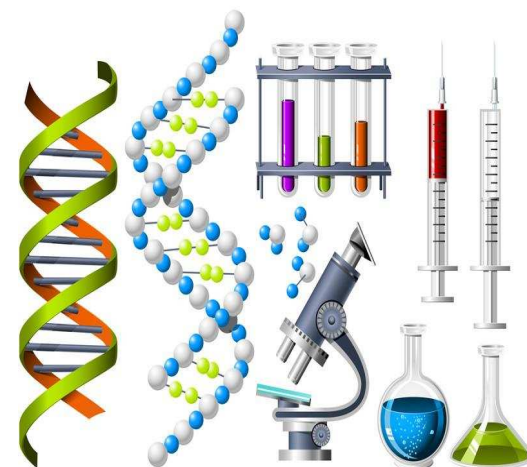
Cotisation, adhérent, **assemblée générale**, bureau, **conseil d'administration**, **antenne**, mission, bénévole, fonctionnement, **service écoute psychologique**, **service accompagnement social**, **bulletin**, lettre d'information, lettre « à dire d'experts », **site internet**, **forum**, **décider**, **vie associative**, faire connaître, soutenir, informer, **intérêt général**, **loi 1901**, Alliance maladies rares, AFAF, ASL

Tous ensemble,

Avec obstination, chacun construit notre maison, notre édifice : l'association CSC , les CA, les régions, les chargés de mission, les bulletins, les lettres d'information, les réunions, les congrès, les compte-rendu, les actions de récolte de fonds, le soutien aux équipes de recherche en partenariat avec le Conseil Scientifique, les lettres d'information pour les soignants via le Conseil Médical et Paramédical, la participation active aux essais cliniques.

La construction progresse, s'enrichit avec les réunions de parents d'enfants, le classeur « Livret d'accueil, notre mine d'or », les services de soutien psychologique et d'accompagnement social, la course des héros ; et les contacts adhérents, familles, la cotisation, le don, les relances, les réclamations, les petits soucis. **Nous élaborons notre boîte à outils de communication, celle du monde numérique** : Le site, le forum.

Tous, nous faisons notre meilleur pour que cette belle association avance.



Tags, mots clés

Recherche, chercheurs, colloque scientifique, **Spatax**, **conseil scientifique**, **conseil médical et paramédical**, **comité médical pédiatrique**, mission, cohortes, biosca, **Idébénone**, biologie, **dons post-mortem**, **EuroAtaxia**, **Eurordis**, Inserm, ICM, **Centres de référence**, **filières**, Orphanet, gènes, **chromosomes**, noyau, **cellule**, ataxine, CDG, IRM, atrophie, **AFM**, **APF**, Alliance maladies rares, thérapie, **généthon**, Illkirch, Prior,

Tous ensemble,

Au service de tous, adhérents ou pas

Mais sans adhérents, pas d'association, pas de réalisations, pas de contact, rien ne peut être possible: Sans vous rien ne peut être possible, n'est-ce pas Evelyne !

Remercions tous ces adhérents, grâce à eux, CSC existe, peut accueillir de nouveaux adhérents et de nouvelles maladies liées aux syndromes cérébelleux, comme en 2010 : Les enfants CDG, ce sont grâce à eux que notre Antenne Pédiatrique Nationale existe, puis un comité médical pédiatrique a été créé. Et CSC peut continuer à soutenir la recherche, sa mission première dans nos statuts.

Hors nos actions, ce sont des histoires personnelles, uniques, des vies d'enfants, de parents, d'adultes souvent très difficiles, très douloureuses mais ensemble notre combat gagnera! Liés par nos syndromes cérébelleux, **nous ne sommes pas seuls**. La vie, avant tout est la plus précieuse, lumière qui nous fait avancer et regarder demain, lumière qui permet qu'ensemble nous œuvrons pour un bien commun inestimable: **La santé**.



Tags, mots clés

Cotisation, adhérent, **assemblée générale**, bureau, **conseil d'administration**, **antenne**, mission, bénévole, fonctionnement, **service écoute psychologique**, **service accompagnement social**, **bulletin**, lettre d'information, lettre « à dire d'experts », **site internet**, **forum**, **décider**, **vie associative**, faire connaître, soutenir, informer, **intérêt général**, **loi 1901**, Alliance maladies rares, AFAF, ASL

Tous ensemble,

CSC aura 20 ans en 2015!

- **Adhérer**, c'est être acteur et non simple spectateur.
- **Adhérer**, c'est être représentatif par le nombre et la pluralité face aux instances médicales, de recherche ou politiques dans les combats à mener.
- **Adhérer**, c'est un acte bénévole, de générosité, de vivre ensemble de force: se battre, ensemble !
- **Adhérer**, c'est un acte profond de solidarité : partager, soutenir et trouver du soutien, témoigner de son vécu, de ses actions, créer des liens et des rencontres chaleureuses au delà d'Internet...
- **Adhérer**, c'est pouvoir se retrouver en région ou dans les colloques scientifiques, dans les assemblées générales, dans les écoles ADN, dans les manifestations quelques fois des plus belles.
- **Adhérer**, c'est l'**Espoir**, l'**Espoir** ensemble pour vaincre nos maladies.

Dominique, adhérente de CSC, nous a transmis cette définition de l'**Espoir**:

L'**Espoir** n'est pas un pronostic. **Espoir** est différent de l'optimisme. L'**Espoir**, c'est la conviction que quelque chose mérite d'être tenté, quelque soit le résultat.

C'est le moment d'acter votre solidarité par votre adhésion :
Les projets et les espoirs ne manquent pas.

Ensemble, tout est possible



Tags, mots clés

Ensemble, solidarité, soutenir,
bureau, **se battre**, conviction,
mission, **bénévole**, acteur,
résultat, **optimisme**,
rencontres, résilience, **écoute**,
espoir, **partager**, **générosité**,

Tous ensemble,



Du cœur, du soutien



Ensemble plus fort



Oui, la recherche avance,
soutenons là