

Réunion du 31 août 2024

Début de réunion à 10h

Présentes : Arzhela Robert, Jessica Pechine, Léa Robert, Sandra Hartman

1- La Balade Solidaire du 2 juin 2024 :

Tout s'est bien passé. Il y a eu 170 marcheurs.

La somme récoltée est de 2 000€.

Par la suite, nous avons eu 300€ de Groupama et 200€ de dons supplémentaires.

C'est la dernière année pour les Balades Solidaires de Groupama Auvergne Rhône Alpes.

Nous devons réfléchir à mettre en place d'autres manifestations pour faire connaître le Syndrome de Cowden, l'Association et récolter des dons.

2 – Le Groupe Facebook :

De plus en plus de personnes viennent sur le groupe en nous trouvant sur internet ou les réseaux sociaux.

Les membres sont satisfaits et ravis. Ils se sentent « moins seuls ».

Durant la réunion, nous échangeons sur des situations difficiles et compliquées de certains malades ou proches de malades.

Les procédures pour trouver les solutions et aider sont exposées.

3 – Les Groupes de Paroles :

Pour l'instant, il y a peu d'inscriptions et de venues.

Mais, les personnes présentes sont très heureuses de passer un moment agréable avec d'autres personnes qui vivent la même chose.

Il y a un sujet de départ mais nous sommes amenés à parler de différents sujets.

Nous échangeons sur nos vécus qui permettent de donner certaines solutions aux autres.

4 – Le Groupe de Travail :

Plusieurs réunions se sont déroulées en juin, juillet et août. Le travail a bien commencé.

Plusieurs bénévoles sont venues pour aider à sensibiliser sur les symptômes des enfants.
Nous avons travaillé sur une première vidéo qui est diffusée depuis juillet sur les différents réseaux sociaux.
La Filière de Santé Fimatho a relayé l'information et diffusée la vidéo sur leur réseau.
Elle est souvent visionnée. Nous décidons de la laisser encore plusieurs mois.

5 – Annuaire Médecins Référents des mutations du gène Pten dont le Syndrome de Cowden :

Arzhela a commencé à contacter des médecins référents du Syndrome de Cowden pour leur demander s'ils accepteraient de figurer sur notre site internet. Nous avons reçu plusieurs réponses positives.