

Compte rendu Réunion 14/06/2025

Groupe de paroles :

Laisser parler les participants permet de libérer leur parole.

Ils peuvent parler du positif et du négatif de leur quotidien et de la maladie.

Ils sont libres de parler ou de ne pas parler en écoutant les autres.

Les organisateurs prennent la parole le moins possible pour faciliter les échanges entre les participants.

Rencontres régionales :

Réfléchir comment les organiser ?

Se baser et voir sur la carte interactive des patients qui se sont inscrits.

Commencer à organiser une rencontre régionale en fonction des personnes qui sont les plus réactives et réceptives.

Voir où les gens sont le plus réceptif

On prendra le temps pour l'organiser pour ensuite en organiser une autre dans une autre région.

Plaquette explicative :

Faire en forme de livret

Faire 15-20 pages pour que les lecteurs lisent les différentes informations petit à petit.

Construire la plaquette en se basant sur les plaquettes de plusieurs autres associations de santé, en se basant sur une consultation type de génétique lors d'un diagnostic et en se basant sur les différentes vidéos explicatives courtes déjà produites par l'association.

Les schémas semblent dédramatiser les informations en les rendant moins lourdes à recevoir.

La plaquette sera terminée fin août début septembre pour commencer la distribution à suivre. Nous demanderons des financements si besoin.

Actions 2024-2025:

Nouvelles vidéos témoignages de temps en temps

Participation au débat CNCPH Loi 2005 sur le handicap de octobre 2024 à février 2025

Septembre 2024 :

- Vidéo pour septembre en or (cancers pédiatriques) et septembre turquoise (cancers gynécologiques)
- Site en mouvement, des nouvelles informations et nouveaux posts régulièrement (chaque semaine)
- Distribution flyers (chaque mois)
- Des bénévoles nous ont rejoint (chaque mois)
- Groupes de Parole ouvert à tous (chaque mois)
- Communication sur la maladie (chaque mois)
- Aide et soutien pour les patients et leurs proches (chaque mois)

Octobre 2024 :

- Université d'Automne Alliance Maladies Rares
- Vidéo octobre rose
- Vidéo « les patients s'expriment » pour la sensibilisation sur les mutations du gène pten

Novembre 2024 :

- Marche Solidaire Paris (Telethon)

Décembre 2024 :

- Début vidéos courtes explicatives sur la maladie et le quotidien des patients et des proches

Janvier 2025 :

Activités habituelles

Février 2025 :

- Vidéo « les patients s'expriment » pour la sensibilisation des maladies rares
- L'Association devient membre d'Eurordis, alliance regroupant des associations de patients atteints de maladies rares en Europe

Mars 2025 :

- Organisation Cross Solidaire au Collège Jean-Roch Coignet

Avril 2025 :

- Interview à la radio Flotteurs FM

- Cross solidaire 11 avril

Mai 2025 :

- Interview sur « Voix des Patients »
- Organisation de la Randonnée Amicale et Solidaire (Coulanges en Fêtes)
- Rencontre Régionale Alliance Maladies Rares à la Baule

Juin 2025 :

- Dons à la Fondation Bergonié pour financer les recherches sur le gène Pten
- Congrès 25 ans Alliance Maladies Rares – Visite du Généthon
- Création Groupe facebook sur le Syndrome de Lhermitte Duclos
- Interview à la radio Floteurs FM
- Randonnée Amicale et Solidaire (Coulanges en Fêtes) le 25 juin à Coulanges-sur-Yonne

Projets à suivre :

- Continuer Groupes de parole ouvert à tous
- Continuer les vidéos explicatives courtes
- Continuer les activités habituelles
- Continuer à mettre en mouvement le site internet
- Mettre en place des Rencontres Régionales
- Dons à la Fondation Bergonié pour financer les recherches sur le gène Pten
- Finir et distribuer la plaquette explicative sur l'association et le Syndrome de Cowden
- Interviews radio, presse, ...
- Finir la plaquette pour les écoles
- Constituer un Annuaire « spécialistes » région par région ou département par département, Un annuaire réunissant les spécialistes ayant des patients atteints du Syndrome de Cowden pour aider les patients, les proches ainsi que les médecins en recherchent de spécialistes pouvant les aider