

Rapport annuel GVRM 2018

Le comité du GVRM a organisé une sortie pleine lune sur les pistes de ski de Grimentz en février 2018. Nous avons rencontré 2 nouvelles familles qui ont appris le diagnostic de mucoviscidose de leur nouveau-né. Nous avons présenté notre association lors de 2 concerts de musique ainsi que dans plusieurs classes de l'école primaire et de l'école de commerce de Martigny qui se sont engagés à récolter des fonds pour le GVRM. Nous avons rencontré les responsables de l'office AI du Valais afin de clarifier la question des rentes d'impotence puis un délégué est venu répondre aux questions des membres. Nous avons organisé une conférence sur l'avancée des nouveaux traitements de la mucoviscidose, sur la nouvelle consultation adulte muco du Dr Plojoux au RSV et sur le coaching pour les muco dans les locaux de la cave Rouvinez à Sierre. Nous répondons occasionnellement aux sollicitations d'étudiants ou des médias qui veulent des précisions sur la mucoviscidose. Nous avons organisé une récolte de signatures pour l'initiative en faveur du don d'organes et une vente de gâteaux lors du Marchethon de St-Léonard. Nous étions présents à Solid'air qui organise une course de vélo pour soutenir les patients valaisans muco. Notre comité participe aux sessions des responsables régionaux 2 fois par année ainsi qu'à l'assemblée générale qui sont organisées par la CFCH.