

La Bande à Alexia

N°6

Juillet 2014

Sommaire:

- Ellen Magenis
- Transat AG2R La Mondiale
- Les Boucles du coeur
- Endurance équestre
- Soirée Années 80
- Opération « Bol de riz »
- Balade à moto
- Clarya
- A-Qui-S
- Témoignage de Parents
- L'Ultra Marin
- L'étoile sportive
- Formation
- Journée « Ty Smith »

HOMMAGE...



Ellen Magenis, un des 2 médecins à avoir identifié le syndrome Smith Magenis en 1982, a disparu en début d'année

Née en 1925 dans l'Indiana, elle est pédiatre puis deviendra généticienne et cytogénéticienne.

Elle passe une bonne partie de sa vie à fonder une grande famille puis, en 1965 ,elle retourne travailler dans une Université de l'Oregon.

Nommée directrice de centre cytogénétique elle rentre à la tête de l'OHSU .

Elle a beaucoup apporté dans le décryptage des cartes génétiques notamment sur le chromosome 16.

Mais nous , nous la connaissons comme « LA » personne qui ,avec Ann Smith, a permis d'identifier le syndrome Smith Magenis en 1982...

Sa disparition le 4 février dernier nous laisse quelque part orphelins mais nous comptons sur son étoile pour veiller sur nos enfants et continuer à faire avancer les choses...

Transat AG2R La Mondiale

Tout comme l'année dernière, Thierry Chabagny a choisi notre association pour nous défendre sur le « Prix de la Solidarité ».

Un petit changement cette année, cette course se faisait en double et nous avons donc également eu le soutien d'Erwan Tabarly.

Suite à des problèmes techniques ceux-ci n'ont pas pu finir la course mais c'est avec un grand honneur que nous nous l'avons finie et remporté la 2ème place :

A savoir un chèque de 3000€



Alexia a apprécié sa visite à bord de Gedimat

Direction et Personnel peuvent être fiers de leur mobilisation !!!



Les Boucles du Coeur

Carrefour Market Plouhinec s'est mobilisé pour nous ce printemps dernier.

En effet direction et personnel sont « entrés dans la boucle » pour faire connaître la maladie et collecter des fonds pour celleci L'Opération touche à sa fin et avec 3079€ récoltés ces personnes peuvent être TRES fières de leur mobilisation !!!

Endurance équestre

En ce dimanche de Pâques, 68 cavaliers ont pris le départ du site des moulins de Tréguer pour rejoindre le Cap Sizun.

Cette endurance équestre avait pour but de récolter des fonds et d'informer sur la maladie de Grégory qui habite dans ce secteur.

Une fois de plus, Virginie SERGENT, sa maman et Viceprésidente de l'association, n'a pas failli en offrant une journée parfaite



Bénévoles et Participants ont joué le jeu du déguisement, Alexia la première !

Soirée Années 80

Le 5 avril dernier , place à la joie et à la bonne humeur avec une soirée années 80 à la salle des fêtes de Névez.

Dans un esprit bon enfant tout le monde a apprécié se remémorer les vieux tubes pour la bonne cause...

Soirée insouciante pour 800€ récoltés, tout le monde est forcément repartant !

Une soirée disco pourrait avoir lieu au printemps prochain ...

Opération Bol de Riz

Cette année encore les camarades de Grégory se sont mobilisés en participant à la fameuse opération « Bol de Riz ».

Bravo à cette petite école du Cap Sizun qui aura, grâce à cette opération, réussi à récolter 151.14€

Balade à Moto

Bubu était de retour le 18 mai dernier pour nous venir en aide :

Au programme ce coup-ci, une jolie balade à moto dans le secteur d'Auray qui aura permis de récolter 500€



Clarya

Depuis le 1er Juin, Clarya, magasin d'optique à Concarneau soutient les personnes touchées par le syndrome Smith Magenis.

En effet pour toute paire de lunettes achetée 1€ est reversé à notre association.

Nous vous invitons également à y ramener vos lunettes usagées qu'ils font expédier à l'étranger par le biais de la Croix Rouge





A-Qui-S

Autre partenariat qui a récemment vu le jour : A-Qui-S

Sur ce site internet plein d'autocollants et étiquettes disponibles pour marquer toutes les affaires de vos enfants : vêtements, chaussures, stylos, cartables....

Pour toute commande passée sur www.a-qui-s.fr 15% du montant de vos achat nous sera reversé en prenant le code association 29-Nevez-508

Vous bénéficierez également du partenariat en obtenant une réduction de 5 à 15% selon le nombre de produits commandés.

Témoignage de parents

Il y a de cela quelques mois nous avions été contactés par des élèves de Seconde du Lycée Ste Thérèse de Quimper. En effet ceux-ci devaient réaliser un projet associatif et c'est avec plaisir que nous avons répondu présents...

3 Mamans se sont donc prêtées au jeu de l'interview afin d'expliquer la maladie et le quotidien que cela engendre.

La vidéo est visible sur Youtube : http://www.youtube.com/watch?v=Zu-b4ax3-mU

A vos Agendas !!!

Fête de la moto

Dimanche 07/09/14

à la Salle Omnisports de Névez

Organisée par le motoclub de Névez au profit de notre association, Céline et Stéphane et la SNSM

8ème Conférence internationale sur le SMS

Du 31 juillet au 3 août à Saint Louis (USA)

Notre Présidente et Vice-Présidente y seront présentes et ne manqueront pas de vous faire un compte rendu

Formation Crépiers/Crépières

Dimanche 21 /09/14 à la salle des fêtes de • Névez à partir de 16h • •

Journée dédiée aux bénévoles de l'association ou personnes qui souhaitent le devenir
•

Inscription obligatoire 0664031750

Vous souhaitez nous aider d'une manière ou d'une autre : Votre aide est la bienvenue !!!

ON COMPTE SUR VOUS !!!!!!!!

L'Ultra Marin

Depuis 2005, l'Ultramarin est organisé tous les ans au mois de Juin. Cette année Yann Castrec et Sébastien André, 2 pompiers volontaires, ont décidé de le réaliser pour soutenir le syndrome Smith Magenis.

Nous les remercions d'avoir dépensé leur sueur pour nos enfants !!!

L'étoile sportive



L'Equipe « Smith Magenis » a remporté la première place soit un prix de 500€ qu'ils nous ont reversé

Début juillet a eu lieu le challenge de l'étoile à Beuzec Cap Sizun. Plusieurs équipes se sont formées pour un tournoi qui s'est transformé en journée solidaire ...

En effet l'équipe « Smith Magenis » conduite par Erwan Pichanvant est arrivée en tête gagnant 500€ pour notre association. Devant cet élan de générosité l'équipe à la deuxième place à également décidé de nous remettre son prix de 200€

Journée « Ty Smith »

Depuis plus de 20 ans l'association « Nevez Bratzigovo » organisait le Troc et Puces de Kerascoët.

Cette année nous avons décidé de reprendre celui du mois de Juillet en y ajoutant notre touche personnelle , à savoir des animations bretonnes l'après-midi d'où l'appellation « Ty Smith » de cette journée.

Nous sommes très fiers puisque pour cette première édition nous avons enregistré plus de 2000 visiteurs pour 2800€ de bénéfice.

Un grand merci à tous les commerçants qui ont soutenu ce projet.

Une Edition 2015 pourrait avoir lieu avec de nouvelles surprises!



Formation



Du 8 au 11 Juillet, l'association a financé une formation au Conseil général du Finistère à Quimper.

Au Programme Gestion des troubles du comportement et difficultés sensorielles des personnes touchées par le syndrome Smith Magenis par une psychologue de EDI Formation.

9 familles des 4 coins de la France ont pu découvrir leur enfant sous un angle différent et échanger leurs expériences

4 jours TRES enrichissants que nous espérons renouveler en 2015.