



# La Bande à Alexia

N°8

Sept 2015

## SOMMAIRE

Mot d'accueil	1
Actualités diverses	2
Actualités diverses	3
Nos actions	3
Nos actions	4
Agenda	4

## Mot d'accueil

Bienvenue à toutes et à tous dans ce nouveau numéro de « La Bande à Alexia ». À l'occasion de notre assemblée générale, le 14 février 2015, une nouvelle secrétaire a rejoint le Bureau : Cynthia Loiseau. Nous lui souhaitons la bienvenue ! Cette réunion a été l'occasion de faire le point sur les actions et manifestations qui ont eu lieu en 2014 et de présenter les axes pour 2015.

Ce nouveau numéro vous présentera les différents événements et nouveautés qui ont eu lieu depuis le début de l'année. [NOUVEAU] Dans un souci d'écologie et d'économie, le journal sera désormais délivré **au format numérique**. Nous vous remercions de de nous retourner le bulletin joint à cet envoi ou de nous communiquer votre adresse e-mail à l'adresse suivante :

[pasapasavecalexia@hotmail.fr](mailto:pasapasavecalexia@hotmail.fr)

Bonne lecture !

Le Bureau de Pas à Pas avec Alexia



## Loto

Nous remercions VIVEMENT la famille de Romain, petit garçon normand porteur du syndrome Smith Magenis, ainsi que tous les amis qui l'entourent, grâce à qui l'organisation d'un loto fin janvier 2015 a permis de récolter plus de 1000€ au profit de l'association !!!



## L'amicale des Sapeurs Pompiers de St Renan

Nous tenons à remercier grandement l'amicale des sapeurs pompiers de St Renan pour leur soutien et leur générosité !

Yann, Sébastien (qui ont participé à l'ultramarin en juin 2014) et Claude nous ont remis un très beau chèque de 1 000 € le 7 mars dernier !

Grégory était tout fier de recevoir également un beau sweatshirt ainsi que le lapin en peluche des pompiers.



## Zumba Time

Organisée le 11 avril au petit port de Larmor-Plage par Na-dège Guillou-Corlay et Curves, près de 60 personnes sont venues pour soutenir notre association.

340€ ont ainsi été collectés grâce à la solidarité de ces amateurs de zumba !



## Tousskiroul

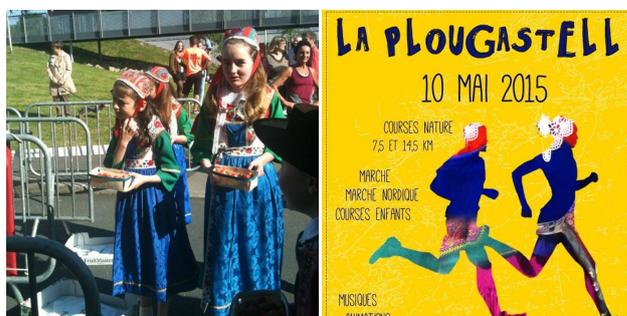
Merci à Bubu et son entourage qui, grâce à sa balade à moto et soirée concert du 9 mai dernier, a récolté 575€ au profit des personnes touchées par le syndrome Smith Magenis.

A noter que Bubu chante aussi pour le syndrome !



## La Plougastell

Un grand merci aux organisateurs et aux plus de 1000 participants de La Plougastell du 10 mai 2015 ! Un beau week-end breton de mobilisation lors duquel chaque participant versait 1€ pour le syndrome Smith Magenis !



## Tournoi de l'étoile

Le 7 juin, des footballeurs au grand cœur ont joué aux couleurs de l'association pour les enfants Smith Magenis à Beuzec Cap Sizun. Les gagnants du Tournoi, l'AS Plouhinec, ont eu la grande générosité de nous reverser leur gain de 500€ !

Bravo à ces sportifs au grand cœur !



## FC Penn Ar Bed

Un grand merci au FC Penn Ar Bed qui nous reverse les 190€ de leur vente de crêpes lors du tournoi de sixte qui a eu lieu le 28 juin à Cléden Cap Sizun ! Beau geste de solidarité !



## Tournoi de Golf

Le dimanche 12 juillet a eu lieu la coupe SMITH MAGENIS au Golf de Cornouaille.

Un très beau chèque de 710 € a été remis et la vente de bracelets a permis d'ajouter la somme de 250 € à ce don.

Un grand merci à tous !



# Ty Smith

Samedi 18 juillet, notre super équipe mobilisée à Kerascoët à Névez a récolté plus de 2800€ pour le syndrome Smith Magenis. Plus de 1200 entrées, malgré le temps mitigé, les visiteurs n'ont pas boudé la manifestation.



## Rando Raid des 3 ports

Plus de 300 participants ont bravé la pluie à Moëlan sur Mer pour notre association ! Un très grand merci aux bénévoles de l'Avenir Cycliste Moëlanais pour leur dur labeur et belle organisation.



## Visites de l'Abeille Bourbon

Cette année les visites de l'abeille Bourbon se font au profit de notre association et de "La Recherche contre la Mucoviscidose".

Dates des visites : 24 mai, 28 juin, 23 août et 6 septembre de 13h30 à 18h30

Tarif : 3€ par personne, 5€ pour un couple, gratuit pour les moins de 12 ans (intégralité des dons reversés). **Le compte rendu de cette belle action vous sera communiqué lors de notre prochain numéro.**



## Nos actions

### Cartes de sensibilisation

Accompagner un enfant porteur du syndrome au quotidien n'est pas toujours facile : les regards, voire même remarques blessantes font malheureusement partie de nos vies.

Donner la possibilité aux parents de répondre à "ces jugements" par le don d'une carte explicative sur cette pathologie nous est apparu pertinent.



En accord avec PRISMS, nous avons repris et adapté le concept à la France. Les cartes sont donc disponibles sur simple demande !

## Nouveau don à la Smith Magenis Research Foundation

Cette année encore, nous avons versé un don de 10 000\$ à la SMS Research Foundation afin de participer au financement des recherches sur le gène RAI1.



