



# La Bande à Alexia

N°4

Juillet 2013

## Sommaire :

- Lycée Notre Dame Mérimur
- Transat Bretagne/Martinique
- Opération Bol de Riz
- Le Crédit Agricole nous soutient
- Fête du Cheval
- Le Petit Poinconneur
- Chorale Marysas
- Le Tableau solidaire
- Pas à Pas avec Alexia en action

*Vous avez été nombreux à participer à l'opération « 100% Associations » et nous vous en remercions.*

*Suite au tirage de la tombola*

*Mr Le Noxaic André a remporté un lot*

*Pour les autres une nouvelle chance s'offre à vous avec la tombola organisée à l'occasion de la fête de la moto qui aura lieu le 1er Septembre prochain à Névez.*

*Pour participer nous vous invitons à retourner le bon ci-joint pour le 20 août au plus tard*

**BONNE CHANCE A TOUS !!!!**

## Lycée Notre Dame Mérimur

Le 18 Mars nous sommes intervenues au lycée Notre Dame le Mérimur à Vannes dans le but de présenter le syndrome Smith Magenis ainsi que notre association et ses actions.

Nous remercions les lycéens pour leur accueil, leur écoute et l'intérêt qu'ils ont porté à notre intervention !

Un merci particulier aux lycéens qui ont choisi notre association pour leur projet, ainsi qu'à leurs enseignants. Grâce à eux, nous avons pu communiquer sur la maladie, ce qui reste primordial !

Très touchés et intéressés par le sujet, professeurs et étudiants comptent sur nous pour revenir l'année prochaine.



# Transat Bretagne/ Martinique

En Mars dernier, Thierry Chabagny faisait partie des navigateurs à prendre le départ de la Transat Bretagne/Martinique.

A cette occasion, les skippers pouvaient soutenir une association de leur choix dans le cadre du « Prix de la Solidarité AG2R la Mondiale »

Sa plus jeune fille étant dans la même classe qu'Alexia, son choix s'est tout naturellement porté sur nous à notre grande joie.

Nous étions donc 9 associations en lice pour récolter le plus de votes jusqu'à l'arrivée du premier skipper à Fort-de-France.

La mobilisation a été des plus extraordinaires et c'est grâce à vous tous que nous sommes ressortis grands vainqueurs de cette édition avec à la clé un très beau chèque de 5000€ !!!

C'est ainsi que nous avons pu de nouveau importer des lits adaptés au syndrome Smith Magenis.

*Un des nouveaux lits récemment arrivé des Etats-Unis*



Merci à Thierry Chabagny pour son soutien !!! Même s'il n'a pas remporté cette transat, il a là remporté une belle victoire humaine....



*Avant le départ, Thierry Chabagny a fait visiter son bateau à 4 enfants « Smith Magenis »*

*La Maman de Marin, seul enfant Smith Magenis de Martinique, recevant le « Prix de la Solidarité » à Fort de France*



## Opération Bol de Riz

L'année dernière, l'école de Samuel à Lorient se mobilisait pour leur élève. Cette année c'était au tour de Grégory de voir tous ses camarades prendre un repas allégé pour lui venir en aide !!! Bravo à cette petite école communale pour leur action.

### Le Crédit Agricole nous soutient

L'association vient de signer une convention avec le fonds sociétaire du Crédit Agricole du Finistère.

Très touchés par notre engagement, ceux-ci ont en effet décidé de nous apporter une aide finan-

cière de 7500€

A savoir un apport de 2500€ tous les ans pendant 3 ans dans le cadre d'achat de matériel spécifique au syndrome Smith Magenis.

Ce soutien va nous permettre ,

pour cette année, de pouvoir former un bénévole au neuro-feedback et ainsi proposer une nouvelle prise en charge gratuite à des familles touchées par cette maladie orpheline

## Fête du Cheval

Le 28 avril dernier le centre équestre de Kergoff à Plouhinec s'est mobilisé pour le syndrome Smith Magenis.

Au programme stand d'information sur la maladie + boutique de l'asso, présentation et vente de poules d'ornement, baptêmes à poneys et en calèche, loterie, tombola, panier garni, pêche à la ligne,

gâteaux, crêpes, sandwiches, boissons...

Le tout dans la bonne humeur ce qui a permis de reverser plus de 2000€ à l'association



*Lors de cette journée, Grégory a pu montrer les jolis progrès réalisés grâce à sa prise en charge en équithérapie*

## Le Petit Poinçonneur

C'est l'histoire d'un petit garçon, Rémi, à qui on découvre une sale maladie : le Neuroblastome.

C'est l'histoire de sa famille et de ses amis qui décident de se battre pour lui en créant l'Association « le Petit Poinçonneur » pour pouvoir l'envoyer de l'autre côté de l'Atlantique et tout tenter pour le sauver de ce cancer.

C'est l'histoire d'une aventure qui se termine bien puisque grâce à leur combat aujourd'hui Rémi est guéri.

C'est l'histoire d'une association dissoute pour une bonne raison qui a décidé de partager son reste de trésorerie au bénéfice d'autres enfants malades.

Bravo pour ton courage Rémi et merci d'avoir pensé à nous !!!

## Chorale Marysas/ Nevez Bratzigovo

La chorale Marsyas a donné un concert en l'église de Névez, le dimanche 7 avril, au profit de l'association Névez-Bratzigovo, association oeuvrant pour les orphelins de Roumanie.

Composée de cinquante choristes, vingt hommes et trente femmes, cette chorale a interprété des répertoires très variés pour le plus grand plaisir des auditeurs présents.

C'est généreusement que ceux-ci ont décidé de nous remettre la moitié de la recette récoltée.

## Le Tableau « Solidaire »

Du 17 au 23 Juin, Xavier FABRE, artiste peintre de Névez a exposé ses toiles à la chapelle Saint Fiacre du Cabellou à Concarneau.

A cette occasion celui-ci a décidé de nous soutenir en mettant un de ses tableaux aux enchères à notre profit.

C'est avec plaisir que le tableau « Dziban » a donc été remis à son généreux acquéreur pour la somme de 350€.

Voilà une belle façon de mêler amour de l'art et esprit caritatif !

Nous vous invitons à rejoindre l'univers de Xavier sur [www.zav-creations.com](http://www.zav-creations.com)



# A vos Agendas !!!

## Fête de la Moto

Dimanche 1er Septembre à partir de 10h à la Salle Omnisports de Névez

Au programme : Rassemblement motos, Balades à moto, Baptêmes à moto, en quad et voitures anciennes, Village motard avec différents exposants, Concert rock, Maquillage enfant, Structure gonflable, Restauration, Buvette.....

## Bal Country

Samedi 28 Septembre à 20h à la Salle des fêtes de Névez

Les personnes souhaitant être bénévoles sont invitées à téléphoner au 0664031750

## Journée De sensibilisation au Syndrome

Dimanche 17 Novembre à Plogoff

ON COMPTE SUR VOUS !

## Conférence à Birmingham

Les 1er et 2 Juin, notre Présidente s'est rendue à Birmingham pour assister à la Conférence sur le syndrome Smith Magenis organisée par l'association britannique.

Un week-end riche en informations sur la maladie et une belle aventure humaine de rencontrer enfin les parents et enfants d'Outre Manche avec lesquels nous étions déjà très proches.



Dès Rêves pour Quentin

# Pas à Pas avec Alexia en action !!!

## Equithérapie

Le 18 Mars 2012 vous avez été nombreux à participer à l'Alexiade. L'argent récolté avait permis de mettre en place une prise en charge en équithérapie une fois par semaine pour 3 enfants touchés par le syndrome Smith Magenis jusqu'à ce mois-ci.

Au vu des progrès constatés chez les enfants et des finances de l'association, c'est avec la plus grande joie que nous sommes à même de vous annoncer que nous allons renouveler le contrat de Isabelle Le Hénaff, leur équithérapeute, jusqu'en juillet 2014 !

Depuis quelques mois, nous finançons également cette prise en charge pour un 4ème enfant auprès d'une autre professionnelle de santé.



## Centre de Référence National

Un Centre de dépistage et de prise en charge des troubles du comportement d'origine génétique a récemment vu le jour à Bron (département 69).

Après concertation des différents professionnels de santé y travaillant et de l'association "Des rêves pour Quentin" avec laquelle nous collaborons vivement, ceux-ci ont décidé de mettre leurs compétences au service des patients affectés par cette maladie génétique rare : A savoir **la labellisation d'un centre de référence National** pour l'évaluation, la prise en charge et la recherche sur le développement neuro-comportemental des personnes affectées par le syndrome Smith Magenis !!!!

Plus il y aura d'enfants évalués au sein de ce centre, plus ceux-ci seront à même d'établir une prise en charge des troubles du comportement autre que neuroleptiques adaptée à nos enfants. Les consultations ont d'ores et déjà commencées et nous nous félicitons de cette belle avancée pour la maladie.