



La Bande à Alexia

N°5

Janvier 2014

Sommaire :

- Fête de la Moto
- Vente de Pommes de terre
- Bal Country
- Terracycle : le Recyclage Solidaire !!!
- Séance Photo
- Journée Mondiale de Sensibilisation
- Assemblée Générale
- L'entourage de Juliette mobilisé !
- L'Asso a son logo
- Concert Rock
- Pas à Pas avec Alexia en action

Meilleurs Vœux !!!!

C'est avec un peu de retard que les membres du bureau se joignent à moi pour vous souhaiter une bonne et heureuse année 2014 et vous remercier de votre soutien passé et à venir

Amicalement

Stéphanie HANQUEZ, Présidente

Fête de la Moto

Le 1er Septembre dernier le motoclub de Névez était de nouveau mobilisé pour l'Association.

Au programme, rassemblement motos, balades à moto, baptêmes à moto, exposition de voitures américaines et véhicules de la guerre 39/45. Le tout rythmé par les compos « rock n' roll » de Bubu de Quiberon et de ses amis chanteurs qui avaient répondu présent à l'appel pour faire de cette journée une réussite totale.

C'est un magnifique chèque de 3500€ que nous a remis le Président pour venir en aide aux enfants Smith Magenis.

Que dire sinon un GRAND merci à tous les bénévoles qui ont contribué à cette fête et à tous ceux qui ont participé de près ou de loin que ce soit par leur présence ou l'achat de tickets de tombola !!!



Alexia a apprécié l'atelier maquillage lors de cette journée !

Vente de Pommes de Terre

Dimanche 15 septembre a eu lieu sur le site du Trez Goarem à Esquibien un arrachage et une vente de pommes de terres avec petite restauration au profit de notre association.

Organisé par le comité d'animation d'Esquibien, nous tenons à remer-

cier Philippe, Pascale, Jean Yves et toutes les personnes qui ont donné de leur temps !

Avec 2 tonnes vendues et ainsi 1300€ récoltés n'ayons pas peur de dire que ces personnes « ont la patate » ...



Grégory assure la distribution...

Plus de 130 personnes ont fait le déplacement ce soir-là



Bal Country

Nous les avons rencontré il y a un an à l'occasion d'un tournoi de hockey à Briec, nous nous étions promis de nous retrouver pour une soirée country au profit de l'association....

Ce fut chose faite le 29 Septembre dernier ou le club « Roz Aon

Country » nous a fait la joie de nous faire découvrir leur univers lors d'un bal à la salle des fêtes de Névez.

Grâce à eux et aux amateurs de cette musique outre atlantique 1000€ ont ainsi pu être récoltés dans la bonne humeur.

Terracycle : Le Recyclage Solidaire !!!

Depuis quelques mois l'association s'est engagée dans le programme « Terracycle » en participant à la collecte de 2 « Brigades » : Tassimo et Instruments d'écriture.

Le principe est simple : vous récoltez ces éléments et une fois votre carton suffisamment rempli demandez-nous une étiquette pour l'expédier gratuitement vers cette usine de recyclage. Les quantités récupérées par vos soins se transforment en argent reversé à notre profit.

Pour Tassimo : capsules et emballages aluminium les contenant, cartons de minimum 10kg

Pour Instruments d'écriture : stylo, feutres, surligneurs, correcteurs, effaceurs etc... cartons de minimum 7kg

Alors tout comme la famille Stonina à Saint Soupplets (77) que nous remercions grandement lancez-vous dans cette aventure auprès de vos collègues, amis, écoles diverses !!!

Pour plus d'infos www.pasapasavecalexia.fr



Alexia, Grégory et Samuel

Séance Photo

« Un Regard différent sur la Différence » tel est le très beau projet que nous avons pu concrétiser grâce à Delphine SAUVAGE , photographe professionnelle, qui nous a offert une séance photo bénévolement pour 3 enfants Smith Magenis ...

L'idée était simple : des portraits d'enfants touchés par ce syndrome les montrant sous un angle magnifique que nous avons transformé en expo afin de sensibiliser à l'existence de cette maladie

Journée Mondiale de sensibilisation

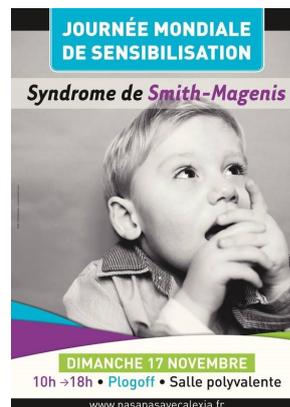
Le syndrome Smith Magenis étant du à une microdélétion sur chromosome 17p11.2, tous les ans le 17 Novembre est la journée mondiale de sensibilisation à cette maladie rare.

Cette année ce sont les petites communes de Plogoff et Cléden Cap Sizun qui ont fait honneur aux personnes touchées en se mobilisant autour de Grégory, jeune capiste de

bientôt 6 ans.

Virginie SERGENT, sa maman et notre vice-présidente avait concocté un joli programme grâce à l'aide de nombreux bénévoles : Conférences, restauration et animations diverses ont permis à toutes les personnes présentes de passer une magnifique journée.

Un élan de solidarité qui laisse sans voix au vu des 7900€ récoltés !!!



Assemblée Générale

Le 29 Novembre dernier a eu lieu l'Assemblée générale de l'association. Les bilans moral et financier ont été approuvés à l'unanimité. Nous comptons adhérents dont 10 familles directement concernées. Pour 2014 nous souhaitons renforcer nos aides auprès de ces familles ainsi que nos démarches pour faire connaître le syndrome Smith Magenis.

Avec en 2013, 23956€ de dépenses pour 37115€ de recettes nous conservons un solde positif qui va nous permettre de continuer nos actions pour l'année à venir. Nous nous félicitons des différents partenariats acquis cette année avec des fondations d'entreprises (crédit agricole assurances, ag2R, fonds sociétaire ...) sans lesquels certains projets n'auraient pu voir le jour et que nous prenons comme un gage de sérieux du travail que nous accomplissons jour après jour.

L'entourage de Juliette mobilisé !!!

Juliette, adolescente de Plonévez Porzay, fut le premier cas diagnostiqué dans le finistère.

En cette fin 2013 famille et amis lui ont fait honneur en se mobilisant à 2 reprises en faveur du syndrome Smith Magenis.

Tout d'abord en participant à une opération « paquets cadeaux » par le biais du travail

de son Papa puis en mettant en place un atelier poterie où les créations ont trouvé bon nombre d'acquéreurs.

2 occasions de faire plaisir pour une bonne cause puisque ce sont 2 jolis chèques de 300€ chacun que ses parents nous ont ainsi remis



Famille et Amis ont mis « le paquet » pour Juliette !!!

L'ASSE BREIZH!

Impression Face :



Impression Dos :



L'Asso a son logo ...

Clin d'œil à Adeline Plantive qui s'est bénévolement proposée de nous réaliser un logo associatif unique. Perso nous on adore ...et on adore aussi le tee shirt de l'asso réalisé par « A l'Aise Breizh » que vous pouvez vous procurer sur notre site internet !

Pour retrouver l'univers d'Adeline www.lamedadeline.fr

A vos Agendas !!!

Soirée Années 80

Samedi 5 avril 2014 à partir de 20h la Salle des Fêtes de Névez

Entrée : 5€

Ballade à moto

Dimanche 18 mai 2014 à Auray

Organisée par les Woodyshakers

Départ 14h de la gare d'Auray pour une après-midi découverte de la côte sauvage

5€ par caque

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

ON COMPTE SUR VOUS

Neurofeedback

Nous vous en avons parlé dans notre dernier journal : c'est fait !

Une première famille vient de bénéficier d'une formation en Neurofeedback. Cette méthode importée des Etats-Unis est reconnue pour améliorer sommeil, comportement et développer les différentes facultés psychomotrices grâce à une rééducation cérébrale

Une nouvelle famille pourra en bénéficier en 2014 : Coût par famille 6500€

Conférence

Du 31 Juillet au 3 août 2014 aura lieu la 8ème conférence Internationale sur le syndrome Smith Magenis à Saint Louis (Etats-Unis).

Notre rendre à cette conférence nous semble des plus importants afin de conforter nos liens internationaux déjà établis avec médecins et associations mais aussi pouvoir mieux renseigner les familles françaises sur la maladie.

Cependant le budget devant y être consacré étant important nous n'avons pas encore décidé de notre participation ou non. Ce sujet sera abordé lors d'une prochaine réunion.

Concert Rock

Pendant les fêtes de fin d'année l'association se l'est jouée « Rock N Roll » à la Salle des fêtes de Névez.

Les Woodyshakers, Bigwheels et les Bad Losers ont su ravir le public présent grâce à différents types de Rock.

Merci à eux grâce à qui 800€ ont ainsi pu être récoltés et à Bubu de Quiberon à l'origine de cette initiative. Vous pouvez retrouver son CD en vente au prix de 5€ sur notre site internet : Somme intégralement reversée pour les personnes touchées par le syndrome.



Bubu a une fois de plus

enthousiasmé les amateurs de Rock

Pas à Pas avec Alexia en Action

Formation pour les familles

Du 8 au 11 Juillet 2014 l'association propose aux parents Smith Magenis membres à jour leur cotisation une formation sur Quimper intégralement prise en charge. 2 thématiques importantes seront abordées : Comprendre, Prévenir et Gérer les troubles du comportement / Particularités sensorielles et Perceptives. Les familles concernées seront contactées au printemps pour les formalités.

Pour les familles dont les MDPH ne prennent pas en charge la formation « Makaton », l'association a décidé de la financer : Nous contacter si vous êtes concernés.

La Recherche

Un programme en recherche génétique sur le syndrome Smith Magenis vient d'être mis en place aux Etats-Unis. Etabli sur 5 ans celui-ci va nécessiter 300 000\$. Si nécessaire nous sommes tout à fait disposés à apporter notre contribution financière.

Le centre de Référence sur le syndrome Smith Magenis à Bron (69) est entrain d'être validé. La responsable, le Dr DEMILY, doit prochainement faire parvenir un document détaillant les besoins. Il va de soit que nous attendons ce courrier pour proposer notre aide.