

CINEY

Thomas Meunier pour la bonne cause

mercredi 14 août 2013 à 06h00 Pierre HIGUET

l'avenir

+1 Tweeter < 7 Recommander < 44



Ce jeudi (17h30) à Ciney au stade Tillieux, le joueur du FC Bruges Thomas Meunier va mouiller son maillot pour faire connaître une maladie rare et une association.



Claude Poncin, habitant du village de Celles, a une fille de 17 ans, Camille. Cette jeune fille est atteinte du syndrome Kabuki. Drôle de nom, qui désigne une maladie génétique rare. Camille avait 8 ans lorsqu'elle a été diagnostiquée; à l'époque on parlait de trois cas en Belgique. En juin dernier, le chiffre de 28 personnes a été officialisé.



Thomas Meunier, Eda

Seuls des enfants sont recensés car il est toujours possible que certains adultes vivent avec une maladie génétique non identifiée. Encouragé par l'association française ASK, ce papa a décidé, il y a un an, de créer une association



pour faire valoir les droits des enfants atteints de ce syndrome. *«Mon objectif est de lutter pour la connaissance médicale et la reconnaissance sociale et administrative du syndrome Kabuki. Nous sommes quelques familles en Belgique et nous voulons tous la même chose: offrir un encadrement digne à ces enfants pour construire leur avenir».*

Le médecin de Camille, le professeur Mercier, précise: *«Vous, parents, êtes les militants de la reconnaissance!»* Ceux-ci se sont engagés et ont réalisé des objets promotionnels pour tenter de récolter des fonds, à la fois pour nous faire connaître, mais aussi soutenir la recherche scientifique. *«Dans un deuxième temps, il s'agira pour l'AKABE de mettre en place des plans d'action, comme le combat pour la reconnaissance de la nécessité d'utiliser l'ordinateur car ces enfants n'ont pas la psychomotricité fine nécessaire pour l'utilisation des outils classiques de communication, tels que le crayon ou le stylo. Mais ils savent utiliser tablettes, smartphones ou PC.»* À l'heure actuelle, quatre familles font partie de cette association AKABE – Association Syndrome Kabuki Belgium. Pour se faire connaître, l'association organise le jeudi 15 août un tournoi de foot. Il sera animé par un parrain de choix: Thomas Meunier, joueur luxembourgeois du FC Bruges. *«Nouvellement créée et baptisée, l'association souhaitait organiser une rencontre entre le parrain et les enfants Kabuki. Mais ce n'est pas évident de trouver des disponibilités dans l'agenda de ce pro du ballon rond entre ses entraînements, cours, rencontres et autres matchs. C'est aujourd'hui chose faite et nous en sommes ravis!».* En effet, Thomas Meunier a libéré son agenda pour ce projet qui lui tient à cœur. *«Il viendra, accompagné de quelques amis joueurs, ce jeudi 15 août à 17h30. Il n'a pas été facile de trouver un terrain disponible: nous remercions grandement le comité de la RUW de Ciney de mettre ses magnifiques infrastructures à notre disposition.»* ajoute Claude Poncin.

Lire plus sur: [Sports](#) [Sports](#) [Football](#) [Namur Sport](#) [Namur Sport - Football](#)

+1 Tweeter < 7 Recommander < 44



★3 Recommander cet article