

Kabuki : un petit pas vers l'autre - 02/03/2015

Celles -

L'association Kabuki, présidée par Claude Poncin, par le biais d'une marche, tente d'apporter des fonds à la recherche médicale.

«Il est 11 heures, et on a déjà enregistré plus de 200 inscriptions. C'est plus que l'an dernier. La météo est correcte, les gens répondent à l'appel. C'est déjà une réussite», livre Claude Poncin. Entourée d'une multitude de bénévoles, Claude Poncin a organisé la troisième édition de la marche dite *Kabuki*.

Le nom intrigue. Derrière ce nom, se cache une maladie génétique qui vous tombe dessus sans crier gare. *«Personne n'est responsable, c'est génétique»,* explique Claude Poncin, président de l'ASBL *Kabuki*. *«L'objectif de cette marche est de faire connaître le syndrome Kabuki. C'est une maladie rare, parmi tant d'autres. En Belgique, elle est méconnue. Ce que nous voulons, c'est donner un coup de pouce à la recherche médicale.»*



Une maladie, un accident

Kabuki est une maladie génétique, qui donne un retard psychomoteur à l'enfant. Elle touche tous les apprentissages de l'enfant.

«On a appris dernièrement qu'il y avait des avancées importantes dans le domaine de la recherche. Il y a un espoir en ce qui concerne les médicaments. Une molécule pourrait agir au niveau des cellules du cerveau», indique le président de l'association Kabuki, Claude Poncin. Ces dernières années, des recherches ont apporté de l'espoir aux familles et aux enfants touchés par ce syndrome.

Pour faire bloc autour de cette maladie, des personnes venant de différents horizons se sont unies. Il y a évidemment des familles impliquées au premier plan mais également des personnes qui se sentent tout simplement concernées.

Le message des membres de l'ASBL est simple: faire connaître la maladie pour que les enfants touchés par ce syndrome soient compris. *«Il n'y a pas beaucoup de réponses au niveau structurel. De plus, notre gouvernement nous annonce une diminution des dotations. On est à l'heure des économies.»*

Pour porter le message des parents, des bénévoles venant du Cefor de Namur, des membres de Tourisme et Culture et des jeunes du village ont donné de leur temps. *«Il y a une personne qui travaille dans l'ombre et qui a préparé le pousse-café »,* souffle-t-on en indiquant que tous doivent être remerciés pour leur implication dans l'association.

Pierre HIGUET (L'Avenir)