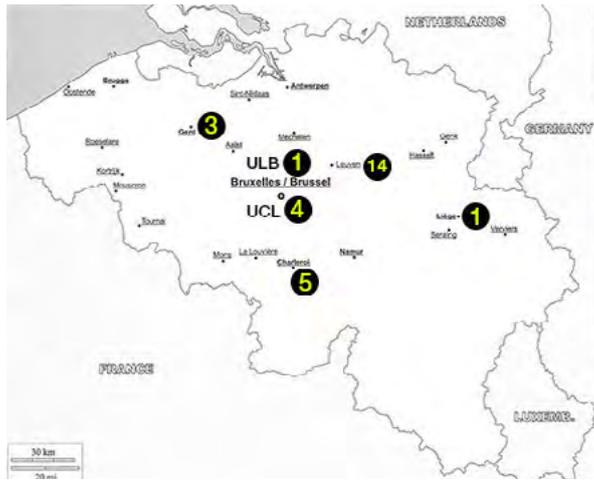


1^{ère} année de la création de l'AKABE

Mot du président

Afin de faire connaître le syndrome Kabuki dans notre petit pays qu'est la Belgique, au cours d'une première année, nous avons eu le soutien de nombreuses personnes : artistes, sportifs, médecins, écoles de plein exercice ou de promotion sociale, les sponsors, les médias, les membres du TCC, un grand nombre de bénévoles.



Le Comité fondateur vous adresse un réel et énorme MERCI à toutes et tous. Sans vous, nous n'aurions rien pu faire !

Des 3 familles « membres de l'Akabe », nous sommes passés à 4 !
Bienvenue à Nathan - 3 ans - et à sa famille. On compte actuellement une trentaine de cas diagnostiqués en Belgique...



Nous avons fait un premier pas de géant avec l'aide de la recherche génétique, mais il faut continuer à soutenir la recherche médicale... et les familles.

Pour 2014, nous vous souhaitons une année joyeuse, heureuse, dynamique. Nous comptons sur vous.

Claude Poncin

Depuis janvier 2013, plusieurs événements ont eu lieu au profit de l'Akabe. Petite rétrospective sur ces très beaux instants de solidarité partagée.

29 février - Journée mondiale des maladies rares

Le dimanche 24 février, le CEFOR organise une marche dans un des plus beaux villages de Wallonie - Celles

Il fait 0°C sur la province namuroise, dimanche matin, horizon et alentours blancs de blancs, le sol est glissant et la neige tombe encore... Gros moments d'inquiétude pour les organisateurs : est-ce que les gens vont se déplacer jusqu'au petit village de Celles encaissé, pas facile d'accès ?

Et bien oui ! Ils sont venus, courageux, intrépides ! On avait prévu le café et les croissants pour les accueillir, heureusement, avec ce temps !

Après s'être inscrits et avoir pris la carte de promenade, les marcheurs pouvaient démarrer leur balade librement, en solitaire ou par groupes. Bien vite, le petit nombre de membres du personnel du Cefor est rejoint par des amis, des connaissances, des anonymes. Ils ont la possibilité de marcher 5 ou 10km, ce qui laisse assez de temps aux bénévoles pour activer les fourneaux et



dresser les tables.

De retour à la case départ, les promeneurs se réconfortent au bar et sont accueillis par d'autres personnes n'ayant pas eu la possibilité de marcher. Ils s'installent, mangent et découvrent réellement ce qu'est l'AKABE et le syndrome kabuki dans une ambiance amicale, détendue, vivifiante et réconfortante !

Fin d'après-midi, 120 marcheurs sont comptabilisés et 230 repas ont été servis. Cette 1^{ère} édition de la marche de soutien

a été un succès tel que la date du dernier dimanche de février pour les années à venir est déjà bloquée, ce sera le 23 février 2014. Tout ceci n'aurait pas été possible sans l'initiative de l'école du Cefor, dont le directeur, Monsieur Le GAL avait proposé d'organiser cette marche de soutien en créant les parcours et en mobilisant son équipe, ainsi que l'aide précieuse de Tourisme et Culture de Celles.



- 120 marcheurs
- 230 repas assis
- Présentation de l'Akabe et de la marche sur le plateau de Canal C Namur
- Reportage télévisé par MaTélé - Rochefort
- Compte rendu dans la presse régionale
- 2860 € pour le compte Akabe



29 mars
Marche parrainée - CSJH Eghezée

Comme chaque année, à la veille des vacances de printemps, le Centre Scolaire Saint Joseph et Saint Hubert d'Eghezée organise une marche parrainée. L'argent récolté est versé à une association.

Cette année 2013, les élèves accompagnés de la Direction, des professeurs et des éducateurs ont parcouru une douzaine de kilomètres à travers nos campagnes hesbignonnes blanchies par un soupçon de neige. Le ma-

tin-même, le Professeur Emérite en Génétique, Yves Gillerot, était venu présenter le syndrome kabuki aux élèves.

C'est dans la bonne humeur et la solidarité que nos 650 participants motivés ont marché pour l'association Kabuki-Belgium.

C'est toujours pour l'école une énorme satisfaction de pouvoir annoncer aux élèves la somme récoltée ; cette fois encore, ils ont battu des records en atteignant la somme de 5340 € !

La journée s'est clôturée par une grande photo de « famille » regroupant nos élèves marcheurs,

les élèves de la sécurité routière, les organisateurs...

Nous remercions l'association pour son étroite collaboration et le soutien apporté à l'organisation de cette belle journée !

Centre Scolaire St Joseph et St Hubert (CSJH) d'Eghezée



15 août

Tournoi de football à Ciney en présence de notre parrain - Thomas Meunier

Il nous en aura fallu du temps, mais nous y sommes arrivés ! Depuis que Thomas Meunier, footballeur professionnel a accepté de se rallier à notre cause et ainsi de parrainer l'association AKABE, nous n'avions qu'une envie : il faut organiser un tournoi de football en sa présence !

Tout a été compliqué : le choix de la date (un pro est tenu à un agenda et un horaire journalier hyper serrés !) trouver un terrain avec des infrastructures correctes et puis surtout, rassembler des joueurs... Ce n'est que début juillet que Th. Meunier nous a confirmé sa seule et unique disponibilité : le mercredi 15 août, jour férié...

Nous n'avons qu'un mois (alors que les vacances débutent) pour mobiliser nos amis et connaissances footballistiques. Il faut fouiller nos carnets d'adresses pour constituer des équipes de joueurs, bénévoles naturellement !

Ce sont les dirigeants de la



RUW Ciney qui ont accepté de mettre leurs installations du stade Tillieux à notre disposition.

Nous n'avons pas eu autant de participants que ce que nous espérions, mais période de vacances, fin de la trêve footballistique et relance de la nouvelle saison obligent ! Rien ne joue en notre faveur, nous en sommes bien conscients mais au final, quel succès !

Les benjamins se sont investis, ils ont transpiré, ils ont couru derrière ce ballon rond pour donner le meilleur d'eux-mêmes.

Et puis, à 15h, Thomas Meunier (1ère Division F.C. Bruges) est arrivé en compagnie de François Guillaume (1ère Division Sporting de Charleroi). Ils se sont prêtés à la signature des autographes et à la pose photo auprès de

chacun.

17h, les footballeurs amateurs (affiliés dans des clubs différents) et les juniors de 1ère Division provinciale de Meux sont montés sur le terrain, emmenés par Thomas Meunier entouré de Camille et Nathan pour siffler le coup d'envoi de la rencontre. Les joueurs nous ont donné du spectacle (des buts : 6-1), ils ont tous superbement bien joué, ils se sont défoncés et se sont bien amusés.

Le public, quant à lui, a pu se restaurer et se rafraîchir à souhait, tout en assistant aux différents matches de la journée.

La météo, la détente et la bonne humeur étaient au rendez-vous de cette journée FOOT, que nous espérons être la première d'une longue série !

En effet, après avoir sondé notre entourage et les différents participants, nous sommes persuadés qu'il n'y a rien de plus efficace pour faire passer des messages de solidarité que de faire appel au sport le plus populaire de la planète !





Merci à Thomas, notre parrain,
à François,
aux responsables de la RUW Ciney,
à tous les joueurs du plus jeune au plus âgé,
aux spectateurs !



- La venue de notre parrain, Thomas Meunier, footballeur belge professionnel FC Bruges et Diable Rouge dans l'équipe nationale belge depuis octobre 2013
- Une vingtaine d'enfants footballeurs, entre 5 et 11 ans
- 2 équipes d'adultes footballeurs amateurs
- Plus d'une centaine de spectateurs
- Des autographes, tournées de bière, plateaux d'hamburgers, et beaucoup de plaisir
- 580 € pour les caisses de l'AKABE
- Reportage de la télévision locale
- Article de presse locale

Samedi 23 novembre 2013

Dîner - soirée à Fépin (Givet - France) au profit de l'AKABE

Chaque année le petit club français AFSAC (Association Fépinoise Sportive, Artistique, et Culturelle) - dont fait partie Eugénie (22 ans), la grande sœur de Nathan (3 ans le 3 décembre) - organise un dîner au profit du Téléthon.

Cette année, sous l'ailette et à la demande d'Eugénie, cette soirée automnale et festive a été organisée en soutien à l'AKABE. Merveilleusement orchestrée et dans les couleurs de notre association - noir, jaune, blanc -, cet événement a rassemblé plus de cent personnes à table et une quinzaine dans l'équipe des bénévoles !

Pleinement motivés, les organisateurs nous ont concocté un délicieux menu. Au cours de la soirée, il y a eu le tirage d'une tombola, dont les jolis lots avaient été gracieusement offerts par les commerçants de la commune et récoltés par la maman de Nathan, Isabelle. Au final, la soirée s'est terminée dans une ambiance musicale endiablée, et elle a rapporté plus de 2000€ !

En fait, pour les habitants de la petite ville de Fépin, ce dîner était l'occasion idéale de prendre connaissance de la maladie gé-



neuse dont est atteint un de leurs habitants, qui n'est autre que le petit Nathan. Pour nous aussi, il s'agissait des premiers grands moments partagés entre les 3 familles de notre petite association AKABE : la famille de Nathan, la famille de Camille et celle de Florian. Encore un énorme merci à toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin, au succès de cette agréable soirée.



Création de pralines « kabuki »

A l'occasion des fêtes de fin d'année, il est de bon ton d'offrir quelques chocolats, le nombre importe peu, ce qui compte, c'est l'attention et la qualité du produit.

Profitant de l'opportunité qui nous est offerte, à savoir côtoyer des professeurs et élèves passionnés par le chocolat, l'idée nous a été suggérée par Marie-Christine Defoing : faire réaliser des pralines avec le smiley de notre association.

Véronique H et Frédéric G, professeurs chocolatiers ont mis au point 5 compositions différentes de fourrage de pralines :

- ganache violette
- ganache caramel beurre salé
- massepain orange confite
- praliné spéculoos
- praliné feuillantine

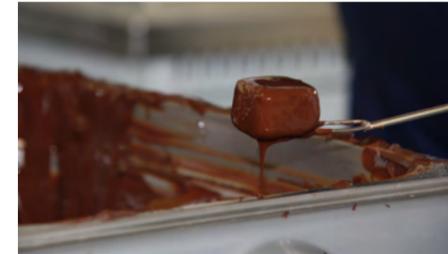
Toutes, meilleures les unes que les autres !

Notre parrain, Thomas Meunier, nous a fait l'honneur d'apposer sa signature sur ces barrettes vraiment personnalisées !

Merci à la Direction du CEFOR qui a autorisé pareille réalisation, aux professeurs qui ont réalisé ces délicatesses, à tous les élèves qui les ont confectionnées, et aux petites mains qui en ont effectué le packaging.

Vous ne pourrez trouver ces merveilleux produits, réservés aux fines bouches qu'auprès des membres du comité d'Akabe.

D'ores et déjà, bonnes fêtes de fin d'année et délicate dégustation.



Camille chez Aquanath

Cela fait cinq années que j'ai le privilège d'aider Camille à évoluer dans le cadre de ma piscine avec pour objectif un meilleur épanouissement psychomoteur et psychique contre la maladie.

Je suis Régente et Licenciée en Education Physique.

Ma spécialité est le travail dans, et, avec l'eau : exploitant ses bienfaits. Je complète régulièrement mes formations académiques par l'expérience, mes recherches professionnelles, toujours avec pour objectif premier le bien être de la personne.

Le papa de Camille m'a expliqué la maladie et les difficultés engendrées par elle pour Camille. Je lui



ai proposé de faire un essai afin de nous rendre compte des réactions de Camille au contact de l'eau, et jauger par la même occasion notre potentiel relationnel mutuel. Ce fût une révélation pour moi et un bonheur prolongé jusqu'à ce jour, mais, plus important, j'ai la conviction de la réciprocité de ce sentiment au vu des résultats physiques, psychomoteurs et relationnels obtenus. Même si l'objectif principal est le plaisir, le travail, car il s'agit aussi d'un travail en binôme, ne s'est pas fait sans pleurs, ni grincements de dents pour toujours se conclure par notre récompense ; de grands sourires partagés.

Le moyen d'épanouissement utilisé est l'apprentissage de la natation que je distingue en 4 étapes :

1. L'accoutumance : découverte du milieu
2. La survie : sauter sans boire la tasse, avec le sourire, rejoindre le bord sur le dos en battements de jambes ou sur le ventre en petit chien (petites pelles des mains et vélo avec les jambes)
3. L'apprentissage des techniques de nages : dos - brasse - crawl
4. Le perfectionnement technique, l'endurance et la résistance

Camille a très vite progressé dans les deux premières étapes :

- Flottaison ventrale, dorsale
- Déplacement sur le ventre ou sur le dos avec des gestes peu maîtrisés mais avec le temps, de la persévérance et la joie de se sentir libre dans l'eau, les progrès se sont présentés lentement, mais continuellement.

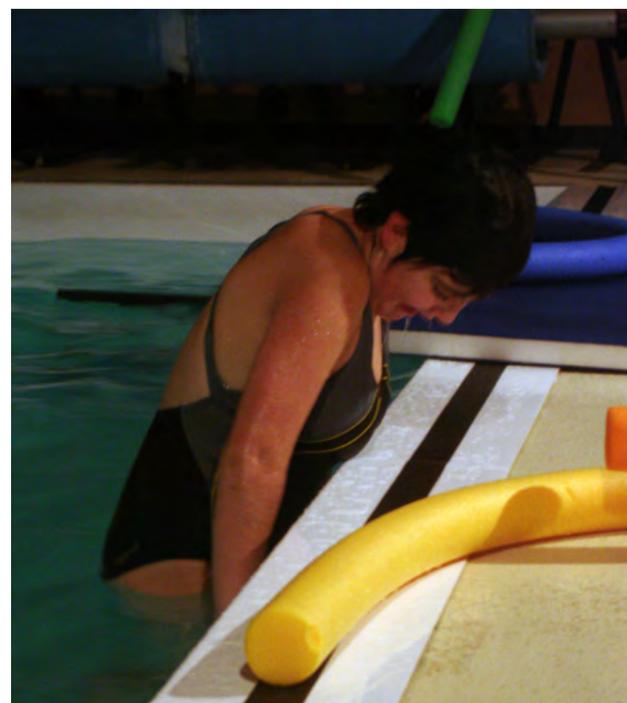
- Le travail de la respiration a pris plus de temps. La déglutition étant lente et difficile, Camille buvait beaucoup d'eau mais même si elle en boit encore parfois et tousse un petit coup, elle arrive à nager actuellement sous l'eau quelques mètres. Au regard des efforts fournis par l'enfant, les progrès sont énormes.

Nous travaillons maintenant au maintien de ses acquis, à la finesse et à la souplesse du geste. J'insiste maintenant beaucoup sur son maintien corporel et le développement de sa gaine musculaire qui doit lui servir dans la vie de tous les jours et son évolution future.

Félicitations Camille !

Je suis très heureuse de t'avoir rencontrée. Tout ceci m'a permis de m'ouvrir dans mon travail à d'autres enfants atteints de maladies rares. L'empathie, le temps, la patience, la persévérance, et l'autorité adaptée à chaque personnalité, en fonction des capacités propres à chaque individu permettent une progression harmonieuse et bénéfique.

Nathalie Damanet



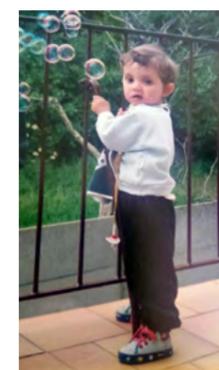
Florian 13 ans



Camille 17 ans



Lionel 18 ans



Ci-dessous un aperçu de toutes les activités planifiées au profit et/ou en soutien de l'AKABE

15 février 2014

Haydes – Givet (France)
Soirée Poker au profit de l'AKABE en soutien de la famille de Nathan.

23 février 2014

Celles (Belgique)
Nous profitons de la journée mondiale des maladies rares (le 28/02/13) pour organiser la 2ème édition de la marche de solidarité Kabuki.
En partenariat avec l'école professionnelle du CEFOR et le Comité Tourisme et Culture du village de Celles.

1€ l'inscription pour la marche (5 ou 10km) - petite restauration

26 avril 2014

région de Nivelles (Belgique)
Soirée-concert printanier par la chorale « RÉSONANCE »
horaires et informations pratiques à préciser

29 juin 2014

parc du Château de Ham-sur-Heure (Belgique)
Grande journée des familles Kabuki avec les amis - ouvert à tous
Jeux géants pour petits et grands - petite restauration - animation par le mouvement de jeunesse « Guide Saint Martin » dont fait partie le petit Florian.

Date et lieu à déterminer !

2ème édition de la journée football pour Kabuki ! En présence de notre parrain footballeur professionnel, Thomas Meunier.

Plus d'infos ?

Claude Poncin
claudeponcin@msn.com
0032 82 66 72 81