

## Petit mot du Président

Depuis le kabuk'infos de décembre 2013, l'AKABE et tous les organisateurs bénévoles ont respecté leurs engagements selon l'agenda « projets 2014 » (voir rétrospective ci-dessous). Encore MERCI à toutes et tous !

Au-delà de cela et en tant que représentant de l'AKABE, j'ai pu assister à différents événements organisés spécialement pour les maladies rares.

Dans le cadre de la journée mondiale « RARE Disease Day - 28 february 2014 » RaDiOrg organisait une journée de conférences nationales EUROPLAN\* sur les maladies rares devenues domaine d'action prioritaire dans les programmes de la santé pu-

blique dans la plupart des pays de la communauté européenne.

Plusieurs d'entre eux (Angleterre, Danemark, France, Allemagne) participaient à ce rassemblement de spécialistes, soucieux de faire avancer les recherches fondamentales, clinique translationnelle en déterminant notamment des centres d'expertise pour les maladies rares et les ERN (European Reference Networks for rare diseases).

Au terme de cette journée pleine d'enseignements et d'espairs, j'avais le sentiment que « tout était sur les rails » pour l'avancement des diagnostics, des suivis médicaux, des prises en charge administratives et l'encadrement de nos patients en Belgique.

Mais le chemin à parcourir reste très long et si le syndrome KABUKI fait un pas de géant au niveau des résultats de la recherche génétique dans le monde sur ces 5 dernières années, il reste néanmoins un énorme besoin de continuer d'exister (10 ans pour l'ASK et 2 ans pour l'AKABE), de se soutenir, d'échanger... car à l'exception des quelques spécialistes du Kabuki, la maladie rare qui touche nos enfants et la complexité des cas (une variante de 40 pathologies différentes) reste un parcours du combattant ! Courage, courage... et que le temps des vacances vous apporte un peu de relâche !

\* European Project for Rare Disorders

**15.3.2014 : Assemblée Générale RDB à Erpent (Namur)**

**3-4.4.2014 : Salon Soins & Santé à Namur avec les bureaux de l'AWHIP**

**15.4.2014 : Assemblée Générale de l'Akabe à Fosses-la-Ville en présence du Professeur Ch. Verellen**





**Le 15.02 à Haybes (Givet)  
Tournoi de Poker**

Les membres du Comité de poker de Haybes sont proches de Nathan et de sa famille.

Régulièrement, ils organisent des tournois les samedis après-midi entre différents clubs de la région.

Acharnés de cartes, de mises et de jetons... l'ensemble des participants (80 personnes) n'a pas fait que de bluffer cet après-midi du 15 février puisqu'ils ont rapporté par leur participation et leurs consommations 1203 € à la trésorerie de l'AKABE, c'est-à-dire l'entièreté des bénéfices de l'évènement, les différents beaux lots ayant été offerts par les commerçants de la commune.

Un grand merci aux donateurs, aux joueurs et aux organisateurs !



**Dimanche 23.02 à Celles  
Marche de soutien**

Si la première marche organisée le 24/02/2013 s'était déroulée dans la neige, cette 2e édition du 23/02/2014 a bénéficié d'une météo beaucoup plus clémente et ensoleillée.

Plus de 260 marcheurs ont découvert des nouveaux parcours balisés de 5 ou 10 km autour de Celles et 365 personnes se sont rassemblées dans la salle communale pour partager un moment de convivialité et de soutien pour notre association grâce à la participation du CEFOR – Namur, de T.C. de Celles, de l'Administration Communale de Houyet.

Un merci particulier aux généreux donateurs : les établissements Van Dyck (fruits et légumes) de Namur, la beurrerie Mathot de Celles, les gaufres Luc Mathot de Celles, la pâtisserie Pierson de Courrière, la boulangerie-pâtisserie Gerlache de Celles/Ciney, la section chocolaterie du Cefor sans oublier l'aide et le soutien des médias : MaTélé Rochefort, Vers l'Avenir, Le Vlan Namur



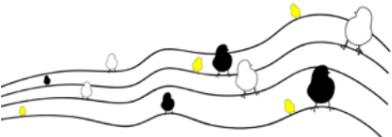
## Le 26.04 à Wauthier-Braine Concert de la Chorale Résonances

Chaque année, au printemps, la Chorale Résonances de Wauthier Braine organise un concert au profit d'une Asbl. Le Quintet Mimosa et le groupe Résonances ont répondu favorablement à la proposition de Marianne et Jean-Marie (membres de la chorale et membres de la famille de Camille) de chanter cette année 2014 au profit de l'AKABE.

Grâce à l'énergie et l'expérience de Véronique Goldszajn (secrétaire) et de Paulette Remacle (trésorière), au doigt du chef de chœur Yves Gillis et la gentillesse du président Hervé Van Baren pas moins de 150 personnes se sont rassemblées dans l'église Saints Pierre & Paul, le samedi 26 avril pour assister à cette magnifique soirée où interprétations françaises et anglaises se sont succédées pour le plaisir de toutes et tous. A l'issue du récital, l'ensemble du public s'est retrouvé dans la jolie salle « La Cure » pour goûter les douceurs préparées par les choristes, un geste de plus pour leur investissement et leur générosité, à qui l'ensemble du Comité AKABE adresse ses plus sincères remerciements.

C'est le 21 juin, lors du barbecue de clôture de la saison musicale 2013-2014 que le Président Hervé Van Baren a remis symboliquement la magnifique somme de 2038 € à notre Association.

A nouveau, chants, ambiance, générosité étaient au rendez-vous. Nous adressons à toutes et tous notre profonde reconnaissance !



CHORALE RESONANCES  
QUINTET MIMOSA  
dirigée par YVES GILLIS  
organisent un  
"CONCERT PRINTEMPS"  
le 26 avril 2014  
en l'Eglise SAINTS - PIERRE et PAUL  
de WAUTHIER BRAINE à 20h  
OUVERTURE DES PORTES À PARTIR DE 19H30  
au profit de l'ASSOCIATION SYNDROME KABUKI BELGIQUE (AKABE)



prévente 10€ - étudiants 6€ - adultes 12€

OBJETS LOGOTÉS KABUKI  
Chorale RESONANCES : 0475 60 61 12  
AKABE : Claude PONCIN : Président 082/667281 - www.kabuki-belgium.be



## Le 29.06 à Ham-sur-Heure Journée des familles et amis

Malgré la pluie, après-midi créatif réussi pour Kabuki!

Ce dimanche 29 juin se déroulait, dans le magnifique cadre du Château communal de Ham-sur-Heure, le nouvel événement organisé par l'association AKABE.

Au programme : une dizaine de jeux anciens à découvrir ou redécouvrir, une trentaine d'enfants ravis, une quarantaine d'adultes retournés en enfance un court instant et 3 enfants Kabuki tous réunis! C'est sans oublier les pains saucisses, pizzas, les gaufres L. Mathot et surtout les bonbons, qui ont permis à tous de passer un moment très ludique dans le rire et la bonne humeur et ce, malgré la pluie.

Christine Hamilton, membre active de l'association en tant que secrétaire, habitante de Ham-sur-Heure et maman de Florian atteint du syndrome Kabuki, avait rassemblé tous ces jeux qui ont fait le bonheur des petits et des grands (labyrinthe vertical, les marteaux, le roule bille, le passe trappe, le bosse, les 3 quilles, le tangram, la potence, les skis, le mikado, le puissance 4,...).

En d'autres mots, l'association est ravie car le pari a été réussi : rassembler des personnes autour d'une bonne cause, dans un esprit de solidarité et bien sûr tout en s'amusant.

Et puis les médias en ont parlé: le Vlan Namurois, BelRTL, Viva-cité, merci à eux!

