

Marcher pour l'association Kabuki - 18/02/2014

HOUYET -

La jeune association regroupe des personnes qui soutiennent les personnes touchées par la maladie Kabuki, maladie génétique rare.



Le dimanche 23 février, Celles vivra à l'heure de la solidarité. Une marche de soutien pour l'association Kabuki est organisée dans le beau village. Il s'agit, pour les responsables, de mener une action de reconnaissance et de sensibilisation en soutien aux personnes touchées par cette maladie rare, appelée Kabuki. Le tout se faisant dans un climat de partage et de convivialité.

Cette marche en sera à sa 2e édition. L'an passé, l'événement avait attiré près de 200 personnes malgré une météo peu clémente. Cette année encore, le Centre de formation de promotion sociale namurois et le comité Tourisme et Culture de Celles viennent épauler dans l'organisation la jeune association AKABE.

La marche de soutien de dimanche annoncera la journée mondiale des maladies rares du 28 février. Les personnes qui souhaitent en savoir plus sur le sujet, veulent faire un pas vers les autres ou qui veulent tout simplement porter un geste de solidarité sont invités à rallier la salle La Mirande à Celles à partir de 9h30.

Un objectif

L'association AKABE, Association du Syndrome Kabuki Belgique, a comme objectif de lutter pour la reconnaissance médicale, sociale et administrative du syndrome Kabuki. Les événements dont la marche à Celles, les objets promotionnels et les folders créés par l'AKABE servent, dans un premier temps, à permettre à l'association de communiquer et d'exister mais aussi à soutenir la recherche scientifique.

Dans un second temps, il s'agira pour l'AKABE de mettre en place des plans d'action, comme par exemple, promouvoir l'utilisation de l'ordinateur. En effet, ces enfants n'ont pas la psychomotricité nécessaire pour l'utilisation des outils classiques de communication, tels que le crayon ou le stylo. Ils démontrent néanmoins une grande aptitude et une grande facilité dans l'utilisation des tablettes, PC et autres Smartphone. Derrière tout cela, l'AKABE ne poursuit en fait qu'un seul but: offrir un encadrement digne à ces enfants et adolescents pour construire leur avenir.

Une revue

Pour ceux qui souhaitent en savoir plus sur l'association, un journal baptisé le Kabuk'infos est éclairant. Association française et belge travaillent désormais main dans la main pour porter le message. Dans le dernier numéro, on y présente notamment la genèse de la branche belge de l'association. On y parle de rencontres et d'événements qui regonflent des cœurs. Des interviews, des moments de rencontre nourrissent cette publication.

082/667 281 (Claude Poncin), claudeponcin@msn.com ou sur le site www.kabuki-belgium.be

Pierre HIGUET (L'Avenir)