

Newsletter

N° 3



Mieux Vivre avec le Syndrome de Joubert

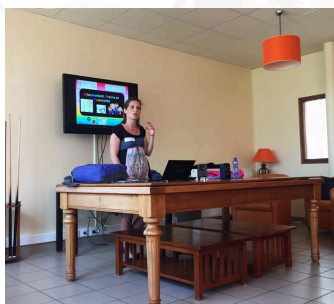
Edito : Notre 2^{ème} week-end des familles s'est déroulé à Blois du 5 au 7 mai 2016. Il a été riche en émotion, en partage et en convivialité. Beaucoup d'actions ont également eu lieu pendant ce 1^{er} semestre pour faire connaître l'association et collecter des fonds, nous sommes très heureux de partager avec vous tous ces temps forts.

Les membres du bureau

Weekend des familles du 5 au 7 mai 2016

Le week-end en chiffres :

- 13 familles présentes
- 14 enfants atteints du syndrome de Joubert et 1 adulte
- 12 frères et sœurs
- 12 bénévoles
- 1 intervenante
- 1 spectacle et 2 artistes



Intervention d'Olivia Troupel, Docteure et Maître de conférences en Psychologie de l'enfant sur le fonctionnement des fratries, attachements maternel, paternel et fraternel, traitement parental différencié.

Spectacle « Pirate et Matelot »



Atelier de musicothérapie proposé par Mickaël



Chasse au trésor familiale
animée par les bénévoles



Les actions pour faire connaître l'association et collecter des fonds

Tous à table à la crêperie la Violette à Bain de Bretagne (35)

Pour la 2nde fois : François et Emmanuelle ont ouvert les portes de leur crêperie. 110 couverts ont été servis tout au long de la journée. Galettes, crêpes,... ont permis de collecter 1734,98€



Les foulées charentonnaises (78) : Pour la 1^{ère} fois, l'association était présente lors des foulées. Pendant 2 jours, 1 stand d'information était présent. Eloïse (dans sa poussette) et son papa ont couru les 5 kms. D'autres coureurs adultes et enfants ont également participé aux couleurs de l'association. Le rendez vous est pris pour 2017 avec plus de coureurs !

Concert de l'harmonie de Tournefeuille le 18 mars : Une soirée extraordinaire, faite de générosité, d'émotion, de chants, de musiques gaies et entraînantes ! Le prix de l'entrée était libre et a permis de collecter 2304,76 €.



"Roulons pour elle " à Gasny (27) :

Pendant près d'un an, le collectif a organisé des événements (lotos, courses,...) afin de financer leur projet de rejoindre Castle-Dunington depuis Gasny en vélo. L'excédent de ces événements et une collecte a permis à l'association de recevoir un chèque de 8152 euros.

18 coureurs au marathon des Hermines (44 – 35) aux couleurs de l'association le 6 mars

Tournoi de Basket de Salvigny (69) le 14 mai :

Une magnifique journée en compagnie du TAC BASKET, les enfants ont dessiné leurs mains et des papillons en hommage à notre logo ! La banderole a été offerte à l'association, une belle œuvre !!!



Le Vélo Club Torcy (77) a fait un tour de Bretagne du 21 au 26 mai pour nous aider à faire connaître l'association dans la région. Plus de 750km en 6 étapes aux couleurs de l'association dont 4 tandems handisport.



Prochain rdv : Le Trail du Tertre Gris à Pancé (35) le 17 juillet 2016