

# Newsletter

## N° 2



# Mieux Vivre

avec le  
Syndrome de **Joubert**

### Edito :

Nous vous souhaitons à tous une très bonne et heureuse année 2016 !

Dans cette deuxième newsletter, nous vous proposons un retour sur les temps forts du second semestre de l'année 2015. Vous trouverez aussi les informations relatives aux événements prévus sur 2016.

Bonne lecture et à bientôt !

Les membres du bureau

## Journée des familles inter-associative à Paris le 21 novembre 2015

### Le début d'une belle collaboration

Cette journée « parents-enfants » a été organisée par les associations CSC Connaître les syndromes cérébelleux – AFAF, APRAT, et Mieux vivre avec le syndrome de Joubert.

Nous remercions tout particulièrement CSC pour avoir porté ce projet et pour nous avoir proposé de les rejoindre.

C'est le début d'une belle collaboration entre nos associations qui rencontrent de nombreuses problématiques communes.



### Informations et échanges pour les parents, animations pour les enfants

Les parents ont assisté à des interventions de professionnels notamment sur les tests neuropsychologiques, la kinésithérapie et la parentalité. Un membre de l'école de l'ADN leur a présenté les formations proposées aux membres des associations et l'Alliance Maladies Rares a informé les participants de leurs actions au niveau national et régional.

La journée a pu se conclure par des échanges, plus informels, entre les familles.

Du côté des enfants, la joie et la bonne humeur étaient au rendez-vous. Différentes activités : spectacle de magie, concert privé d'une chanteuse dynamique... Il y en avait pour tous les goûts et tous les âges ! Chacun est reparti avec un souvenir de cette journée : un cadeau apporté par les Nez Rouges et le Provocateur de Sourires !

## Marathon vert de Rennes le 25 octobre

Grâce à la mobilisation du magasin E. Leclerc et de l'institut de beauté Bain de soleil de Bain de Bretagne, 22 coureurs ont couru cette année aux couleurs de l'association : 2 marathoniens, et 4 équipes relais.

Ce grand moment de partage et de générosité a permis de collecter 3472 € pour l'association !

Merci à tous pour votre soutien !



## Don de l'association Phil'enfance

Le 22 novembre avait lieu à St Philbert de Grandlieu (44) la troisième et dernière manifestation annuelle des Puces des bambins et Puces au féminin.

A cette occasion, l'association Phil'enfance nous a remis un très beau chèque de 2500 €.

Bravo à toute leur équipe de bénévoles et merci encore pour votre générosité.



## La Parade des Maladies Rares

Malgré l'annulation de la 16<sup>ème</sup> Marche des Maladies rares, le syndrome de Joubert a pu être représenté par 2 membres de l'association, à l'occasion du Téléthon.



## Les évènements à venir :

- **Tous à Table** à la Crêperie La Violette le 17/01/2016 à Bain de Bretagne (44)
- **Les Foulées Charentonnaises** le 21/02/2016 à Charenton-Le-Pont (94)
- **Roulons pour elle** : loto le 05/03/2016 à Gasny (27), puis challenge Gasny-Castle Donington à vélo début avril
- **Marathon des Hermines** (44 – 35) le 6 mars 2016
- **Concert de Printemps de l'Harmonie de Tournefeuille** le 18/03/2016 à 20 h à la salle du Phare de Tournefeuille (31)
- **Conquest** – Vélo club de Torcy du 21 au 26/05/2016
- **Trail du Tertre Gris** (35) le 17/07/2016

Le prochain week-end des familles aura lieu à Blois (41) du 5 au 8 mai : le rendez-vous est pris pour échanger, s'informer, s'amuser, partager,... Des olympiades en famille, une intervention de professionnel de santé, des animations pour les enfants, un spectacle,... sont prévus !...

A suivre dans la prochaine newsletter...

## Ventes à l'occasion de manifestations littéraires et de marchés de Noël

Plusieurs membres de l'association, adhérents et sympathisants, se sont mobilisés pour vendre leurs réalisations (recueil de poésie, bijoux et cartes de vœux) lors de diverses manifestations littéraires dans la Marne (51) et sur les marchés de Noël de Cherbourg-Octeville (50), Montaut-les-créneaux et Auch (32).

Grâce à l'ensemble de ces initiatives, 1005 € ont été reversés à l'association !

Merci infiniment pour votre investissement !

