

Syndrome Moebius

France

www.moebius-france.org



Matinée scientifique

Conférences orthophoniques

Assemblée Générale 2018 à Saint-Aubin-sur-mer

Week-end Moebius à Paris

Témoignages

Agenda

Spectacle, tournois, course des Pères Noël, ...



Bonjour à tous,

Meilleurs vœux de bonheur pour cette nouvelle année.

C'est par des remerciements que je souhaite débiter :

Remerciements adressés d'abord aux membres du bureau : merci à Adeline, Louise, Nadia, Sandra, Sylvie, Thierry pour le temps que vous consacrez à faire fonctionner notre association, l'énergie des porteurs de projet et votre énorme implication à aider les autres. A tous, prenez le temps de les remercier quand vous les croirez car c'est un investissement important qui est entrepris par le bureau, ne négligez pas l'énergie passée par chacun.

Je souhaite aussi remercier Sylvie et Philippe De Neef pour cette superbe AG à Saint-Aubin-sur-Mer. Je crois que nous avons tous parfaitement profité de ce week-end exhaustif par une vue mer imprenable et l'odeur revigorante de l'iode.

Remerciements aussi à Sébastien Urfer qui a œuvré à la certification de nos comptes durant des années. Action essentielle réalisée avec une précision redoutable dont il passe les rênes cette année à Emma de Neef qui a été formée et qui officiera seule à partir de cette année.



J'en profite pour indiquer que **3 postes seront ouverts**, 2 mandats se terminent (celui d'Adeline et le mien) et Nadia a demandé, à regret, d'être libérée de sa charge pour des raisons personnelles. Alors motivez-vous, appelez les membres du bureau pour en savoir plus et lancez-vous dans l'aventure.

Dans l'édition 2017 et de l'AG 2018, j'ai rappelé que les manifestations organisées par les familles sont une source vitale pour notre association. Elles fédèrent autour de projets permettant de donner de la visibilité et de communiquer autour de nos objectifs et, bien entendu, sont un soutien financier essentiel. Le rôle du bureau est de soutenir les porteurs de projets encore plus que de porter des projets nous-mêmes ; **nous avons la capacité d'investir sur les événements qui vous tiennent à cœur**, alors faites-nous part de vos envies.

Quelques projets aboutis en 2018 : nous avons fait 4 conférences dans les écoles de Santé et 3 sont prévues pour 2019. Pour certains, vous avez assisté à la séance de dédicace de la dessinatrice Séverine Exer, suite à la mise au format carré de la BD « Julius a le Moebius » ; nous aurons peut-être la suite des aventures de Julius en 2019.

La seconde édition du week-end Moebius s'est tenue grâce au courage des organisateurs et ce malgré les tensions à Paris ce week-end-là qui ont mené à la suppression de la marche des maladies rares.

Dernier point, **le nouveau site internet est enfin en ligne**, en plus d'un look plus moderne, vous avez tous des accès qui vous permettent de proposer du contenu, de noter des événements... Laissez-vous donc tenter. Ces accès permettent la mise à jour de vos informations qui sont utilisées par le bureau pour vous communiquer nos actualités (numéro de téléphone, e-mail, adresse postale) : en cas de changement, pensez à les mettre à jour pour que nous restions en contact.

Nous nous retrouverons cette année une fois de plus en Bretagne pour l'AG, nous attendons tous de vous revoir pour ces moments heureux avec, peut-être, de nouvelles familles.

**A très vite pour des moments de partage !
Amicalement, Xavier**

Assemblée Générale 2019

La 22ème assemblée générale se déroulera à la Trinité-sur-mer dans le Morbihan en Bretagne. Nous serons accueillis à la Maison des Salines, du 30 mai au 2 juin 2019.

Idéalement située au nord de la Baie de Quiberon, la Maison des Salines surplombe et offre une vue sur les anciens marais salants de la Trinité-sur-Mer. À 800 mètres de la plage du Men-Dû et à quelques kilomètres des alignements mégalithiques de Carnac, la Maison des Salines accueille les groupes de 15 à 100 personnes. Elle dispose de 30 chambres de 2 à 4 lits au confort simple.

Nous serons heureux de vous recevoir pour ce moment privilégié de retrouvailles et de partage... Préparez-vous pour un bon bol d'air iodé. Nous serons ravis de partager avec vous une traditionnelle bolée de cidre et de vous faire danser la gavotte... Nous vous espérons nombreux....

Si toutefois certains d'entre vous projettent d'arriver plus tôt, n'hésitez pas à nous contacter au plus tôt. Nous serons à votre disposition pour trouver une solution d'hébergement, la Maison des Salines étant au complet les jours précédents notre arrivée.

Christelle et Samuel
Le Pennec

Notre 21ème AG à Saint-Aubin-sur-Mer dans le Calvados

Après des mois de préparation, de course aux subventions, aux petits cadeaux, à tous ces moindres détails qui peuvent agrémenter et enrichir notre week-end et des mois d'échanges avec chacun pour satisfaire vos demandes, avec les intervenants, les animateurs, le centre d'hébergement... le jeudi de l'Ascension a pointé son nez.



Les participants ont été accueillis avec un goûter Normand : les fameuses tartes aux pommes, teurgoules, fal-lues... et bien sûr tout cela accompagné de cidre et de jus de pomme ! Une vente de produits régionaux était également proposée. Les retrouvailles joviales et chaleureuses ont impressionné le personnel du centre et se sont prolongées jusque dans la soirée



Le lendemain, au petit-déjeuner, puis à chaque repas, quel plaisir de pouvoir observer la mer, chacun ayant l'espoir d'apercevoir un dauphin ou de photographier un lever ou coucher de soleil photo. Vendredi, pendant l'assemblée générale, Boris et Philippe, éducateurs sportifs bénévoles, sont venus animer la matinée pour les jeunes, y compris les plus allergiques au sport !





Un atelier cerfs-volants a permis d'alterner sport et créativité, avec Delphine, Eugénie et Nicolas. Après le déjeuner, le Défenseur des Droits local est venu nous expliquer en quoi consiste cette spécialité, nous conseiller et répondre à nos questions. Cette intervention fort intéressante et complète a captivé l'attention des personnes présentes.



L'après-midi étant libre, chacun a pu, à sa guise, profiter du soleil, jouer sur la plage, se promener... Un groupe est allé visiter le jardin de Fabienne (tante de Paul-Antoine qui a, par le passé, fait visiter son jardin à plusieurs occasions au profit de l'association).



Chacun est revenu avec des boutures et des idées plein la tête. Pour la soirée, un loto était organisé, avec de nombreux lots. Petits et grands, pris par le jeu et l'envie de gagner, ont déclenché éclats de voix et fou-rires.



Samedi, la matinée scientifique fut, elle aussi, fort intéressante, dense et riche en informations, évoquant des questions jusqu'alors peu abordées. Médecins et Chercheurs ont été ravis de la qualité des échanges.



Pendant ce temps, les mêmes activités que la veille étaient proposées aux enfants. Après le déjeuner, nous avons eu le plaisir d'accueillir Séverine Exer, illustratrice et créatrice de la bande dessinée « Julius à le Moebius », pour une longue séance de dédicaces. A cette occasion, l'ouvrage sorti tout récemment dans un nouveau format était mis en vente. Cette séance en toute simplicité fut très émouvante. Séverine s'est investie à fond dès le départ dans notre projet qu'elle a tout de suite intégré. Les choses se sont faites presque naturellement, comme si elle connaissait le syndrome depuis toujours. Merci à Séverine pour sa sensibilité et son implication. Elle était accompagnée de sa famille, notamment son fils Maxence qui a fortement contribué à son inspiration. Merci également à Stéphane pour le reportage photo.



Malheureusement la pluie s'est invitée l'après-midi. Elle n'a pas empêché certains d'aller se promener ou faire des achats. Pour d'autres, les jeux de société étaient les bienvenus.



Pendant que les « M » profitaient de ce temps libre pour se retrouver sur la plage, à l'écart du groupe, afin d'échanger sur leurs difficultés.



Vers 18 h 00, Céline, conteuse bénévole rencontrée sur un site internet d'entraide, est venue costumée nous lire trois contes théâtralisés, avec un peu d'interactivité, ce qui n'était pas pour déplaire aux enfants. Une joyeuse ambiance s'est créée lorsqu'il a fallu chercher les clés du coffre dans toute la pièce.



En fin de journée, Emma et Paul-Antoine, tout jeunes mariés, ont offert un apéritif à l'assemblée, pendant qu'un diaporama de leur mariage défilait sur l'écran. Chacun a pu les féliciter de vive voix.



Le dîner festif pour notre dernière soirée s'est terminé par un fraisier géant orné de bougies que Lorine, éblouie, a pu souffler pour ses 10 ans. S'en est suivi un karaoké, avec Cécile aux manettes. Chansons, danse, justes et fausses notes, éclats de rire étaient mêlés pour finir dans une excellente ambiance vers 2 h du matin.

Dimanche, le cœur serré comme à chaque fois, les participants sont repartis avec un panier repas que chacun a pu composer à sa guise. Tristes et joyeux à la fois, emplis de choses positives. **Rendez-vous au printemps prochain dans le Morbihan !**

Famille De Neef



Merci à tous ceux qui ont donné un coup de main : Delphine, Eugénie, Nicolas, Cécile ; aux animateurs bénévoles : Boris, Philippe, Céline ; aux entreprises qui ont offert des cadeaux ; aux donateurs ; aux intervenants qui ont fait des présentations toutes plus intéressantes les unes que les autres (une mention particulière aux chercheurs Belges pour leur gentillesse et leur disponibilité).

Et enfin un très grand merci au personnel du centre pour la qualité des prestations et leur amabilité exceptionnelle. Sans oublier nos chaleureux remerciements à l'ensemble des adhérents présents pour vos messages d'amitié et les produits de vos régions que vous nous avez offerts.

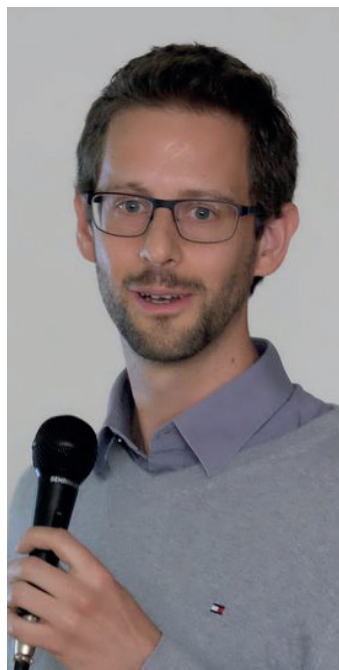
« Aspects Neurocognitifs du Syndrome de Moebius » à l'assemblée générale de l'association Moebius France le 12 mai 2018

Gilles Vannuscorps

Institut de recherche en Science Psychologique,
Université catholique de Louvain, Belgique

Michael Andres

Institut de recherche en Neurosciences,
Université catholique de Louvain, Belgique



Les personnes affectées par le Moebius présentent diverses anomalies physiologiques, notamment une paralysie des muscles du visage et une paralysie du regard. L'origine de ces symptômes a fait l'objet de nombreuses recherches et est aujourd'hui bien connue. Il est reconnu par tous qu'un suivi médical, ophtalmologique, orthodontique et orthophonique particulier est dès lors très important pour ces personnes.

Cependant, peu de recherches se sont intéressées aux impacts du syndrome sur d'autres capacités de la vie de tous les jours telles que les capacités de prise d'information visuelle nécessaires pour la lecture et la conduite automobile, ou la capacité de reconnaître et interpréter les expressions faciales d'autrui. Pourtant, il y a des raisons de penser que la paralysie faciale et la paralysie du regard sont susceptibles de rendre difficiles certaines de ces capacités et/ou de conduire

au développement par les Moebius de stratégies particulières leur permettant de pallier ces limites dans leur vie de tous les jours. Dans notre présentation, nous avons tenté de faire le point sur ces différentes questions, tout en mettant en évidence qu'il reste de nombreuses inconnues. Ce texte résume en quelques mots le contenu de cette présentation.

Compétences intellectuelles. Les compétences intellectuelles des Moebius ont fait l'objet de plusieurs études descriptives et plusieurs travaux anciens ont rapporté une incidence importante de déficience intellectuelle dans le syndrome de Moebius. Une lecture attentive de ces travaux, cependant, suggère de nombreux biais méthodologiques et des travaux plus récents, à la méthodologie plus adéquate, n'observent aucune différence entre les capacités intellectuelles des Moebius et des personnes non atteintes (e.g., Verzijl et al., 2005). Si le développement intellectuel des jeunes enfants Moebius est quelque peu ralenti, il semble qu'il se normalise généralement vers l'âge de 5 ans (Piccioloni et al., 2016).

Autisme. Historiquement, il est fait état d'une forte incidence de l'autisme dans le Moebius. Certaines études concluent à une incidence pouvant aller jusqu'à presque une personne sur trois. Mais une analyse attentive de ces travaux suggère un biais important dans ces études : les échelles d'évaluation de l'autisme incluent des items évaluant la capacité à communiquer, la présence de sourire et de comportements oculomoteurs dont l'absence peut être la conséquence de la paralysie dans le Moebius et non de l'autisme. Des travaux plus récents à la méthodologie plus adéquate concluent qu'il n'y a actuellement aucune preuve claire d'une plus grande sensibilité à l'autisme chez les Moebius (Bogart & Matsumoto, 2010).

Vision et perception visuelle. Un très petit nombre d'études s'est intéressé à l'impact de la paralysie du regard et de l'impossibilité de fermer les paupières sur les capacités de perception visuelle dans le Moebius. Deux conclusions semblent pouvoir être tirées de ces travaux : (1) une grande majorité des Moebius garde, à l'âge adulte, une acuité visuelle corrigée dans la normale et (2) il semble y avoir une absence de vision binoculaire, c'est-à-dire une vision intégrant les informations recueillies simultanément par les deux yeux. L'absence de vision binoculaire est une observation importante et devrait être étudiée plus en détail pour deux raisons. Premièrement, elle joue un rôle essentiel dans notre capacité à estimer les distances entre nous et les objets qui nous entourent (e.g., une voiture roulant dans notre direction). Deuxièmement, il existe des stratégies pour compenser l'absence de vision binoculaire qui pourraient être enseignées dès le plus jeune âge aux Moebius.

On ne sait aujourd'hui presque rien de l'impact du Moebius sur d'autres habiletés telles que la lecture, la vitesse de déplacement du regard et la capacité à reconnaître les expressions faciales d'autrui : sont-elles impactées par le syndrome ? Si oui, pourquoi ? Comment peut-on y remédier ? Plusieurs anecdotes rapportent que certains Moebius (dès le très jeune âge et jusqu'à l'âge adulte) ont des difficultés à reconnaître les expressions faciales, par exemple. Pourquoi certains mais pas d'autres ? Certaines personnes utilisent-elles d'autres stratégies ou d'autres ressources mentales pour lire ou identifier une émotion ? Si oui, quelles sont ces ressources et peuvent-elles être mises à disposition de tous ?

Les recherches menées au sein de notre Institut montrent que ce scénario est tout-à-fait plausible. Ainsi, les travaux réalisés chez des personnes aveugles ou des personnes nées sans membres supérieurs montrent que le cerveau s'adapte à la privation sensorielle ou motrice par le biais d'une ré-organisation des aires cérébrales inutilisées, rendant possible toute une série d'activités que l'on aurait pu penser impossibles sans la vue ou le mouvement. Les travaux en imagerie cérébrale (e.g., IRM) montrent que cette ré-organisation peut prendre des chemins différents, en exploitant tantôt la fonction (e.g., la lecture par le toucher ou la navigation par le son) et tantôt la proximité anatomique des aires concernées (e.g., l'aire de la main colonisée par l'aire voisine de l'épaule). Etudier comment chacun s'adapte à son déficit, sur un plan comportemental d'abord, se révèle donc très important.

Nos recherches visent à répondre à ces questions pour décrypter les conséquences cognitives du syn-

drome de Moebius. Notre ambition est d'aider au diagnostic précoce, d'identifier les sphères de difficultés potentielles qui pourront conduire au développement de nouvelles approches thérapeutiques. A cette fin, nous cherchons continuellement des personnes présentant le syndrome qui sont prêtes à participer à notre recherche. Participer à une recherche scientifique, en quoi ça consiste ?

Typiquement, la participation implique trois étapes :

(1) Contacter le chercheur responsable (Prof. Gilles Vannuscorps : gilles.vannuscorps@uclouvain.be) qui vous proposera d'organiser une rencontre au lieu et au moment de votre choix. Les rencontres peuvent être organisées par visioconférence si nécessaire. Durant ce premier rendez-vous le déroulement et le but de la recherche vous seront expliqués et le chercheur répondra à toutes vos questions. Si vous le désirez, un rendez-vous est pris pour la passation de la première série d'expériences.

(2) Passation des expériences. Il s'agit essentiellement de tests sur ordinateurs s'apparentant à des jeux. Par exemple, vous devez regarder une photographie de quelqu'un avec une expression faciale étrange et essayer de deviner s'il est plutôt en colère ou surpris. La passation des expériences se fait à l'endroit et au moment de votre choix. Le plus souvent, les participants passent simplement les tests chez eux.

(3) Si vous le désirez le chercheur vous recontactera pour discuter avec vous des résultats de l'étude. En collaboration avec l'association, nous nous engageons aussi à communiquer les résultats de notre étude au plus grand nombre.

Intervention du Dr Jean-Luc DAVY

L'orthodontiste devra tenir compte, chez un patient porteur d'un syndrome de Moebius, de nombreuses particularités liées à l'atteinte de différents nerfs, avec des troubles musculosquelettiques qui seront principalement les suivants :

- une paralysie faciale totale ou partielle, prédominant habituellement dans la partie haute du visage, symétrique ou asymétrique, liée à l'atteinte du nerf facial
- une limitation de l'ouverture buccale liée à l'atteinte des nerfs trijumeaux
- une insuffisance de développement et de motricité de la langue en rapport avec le grand hypoglosse
- des troubles de la déglutition et une voix nasonnée liée à l'atteinte du plexus pharyngé.



Le déséquilibre des forces musculaires labiales et linguales vont être à l'origine d'anomalies de l'articulé et de l'occlusion dentaire.

On constatera également, lors de la croissance, des troubles O.R.L. qui apparaissent, tels que l'augmentation du volume des végétations et des amygdales et ce, dans un contexte de pharynx hypotonique, source de ronflements, de blocages respiratoires et de réveils multiples.

Enfin, la faible sécrétion de salive par les glandes parotides seront à l'origine de nombreuses complications dentaires et parodontales.

La première visite chez le dentiste est donc un rendez-vous essentiel pour l'enfant, ce dès le plus jeune âge. Elle permettra notamment d'enseigner le brossage, d'établir un bilan fluoré, éventuellement un scellement des sillons et d'appréhender quel matériel sera le plus adapté : brosse à dent électrique, hydropulseur ou gouttière fluorée.

Il sera intéressant de compléter cette visite par une consultation chez l'orthodontiste dès l'apparition des molaires et incisives définitives, c'est-à-dire vers l'âge de 7 et 8 ans. Cette consultation permettra de poser un diagnostic et de mettre en place un plan de traitement adapté ainsi que sa chronologie.

Les principales manifestations crânio-faciales rencontrées sont les suivantes :

Sur le plan squelettique :

- on constate une asymétrie faciale, un prognathisme maxillaire prononcé et de manière plus fréquente un rétrognathisme mandibulaire.

Sur le plan alvéolaire :

- une bi-proalvéolie liée à des arcades plus étroites.

Sur le plan fonctionnel :

- une incompétence labiale quasi systématique, une incontinence salivaire diurne, une sécheresse buccale et des difficultés pour déglutir et mastiquer.

Les études les plus récentes n'ont, par contre, pas retrouvé de troubles de l'articulation temporo-mandibulaire significatifs.

Le traitement orthodontique, dans son approche classique, pourra être entrepris dès l'établissement de la denture mixte (vers 7/8ans) ou attendra la denture permanente (12/13 ans) selon le type de malocclusion. Il aura pour objectif non seulement d'aligner et d'harmoniser les arcades mais également d'améliorer la compétence labiale en réduisant la version et la projection des incisives supérieures.

Ceci sera réalisé en intervenant soit sur les dents, soit sur les bases osseuses (au moyen de dispositifs orthodontiques classiques : multi-bagues (1), disjoncteurs maxillaires, propulseurs mandibulaires...



Des auxiliaires fonctionnels, tels que les gouttières thermoformées (2) pourront également être envisagés chez certains patients dès l'âge de 6/7 ans afin d'améliorer la compétence labiale et la respiration buccale. Cette approche devra se faire en concertation avec l'orthophoniste et aura pour but d'améliorer la rééducation.

L'observance et la motivation sont essentielles pour le succès de ces gouttières de rééducation, il faudra donc, au préalable, en discuter avec la famille avant d'entreprendre cette technique.

A noter que de nouvelles thérapies par plaque de myostimulation (3) sont mises en place dès les premiers mois chez les patients atteints de trisomie 21 afin de palier au déficit du tonus musculaire orbiculaire et à la protrusion linguale.

Nous n'avons pas encore beaucoup de recul mais cela pourrait être une piste de développement dans les prochaines années si cette thérapeutique s'avérait concluante.

18ème marche des maladies rares

Notre association y était très bien représentée, avec 25 participants !

De tous les âges, certains étaient des « abonnés », pour d'autres c'était leur 1ère marche, comme Julie, qui a tenu le coup jusqu'au bout et Simon dont nous avons eu le plaisir de faire la connaissance et qui s'est dit très heureux d'être là.

Le parcours en boucle et en musique, connu seulement quelques heures avant le départ, du fait de l'hommage à Johnny Hallyday le même jour, faisait environ 8 km.

Comme l'an passé, nous nous sommes retrouvés à 12 h au rendez-vous donné par l'Alliance Maladies Rares, dans l'enceinte du stade Emile Anthoine dans le 15ème arrondissement de Paris. Nous y avons mangé nos sandwiches dans le froid mais sous un beau soleil en attendant le top départ. En fin de parcours, nous



avons été accueillis dans les salons de l'hôtel Pullman, face au stade, avec un goûter réconfortant.

C'est toujours une joie de retrouver les autres adhérents, d'échanger, de découvrir les nouveaux et de revoir ceux qui ne peuvent pas venir aux AG. Merci à notre marraine Léa François qui s'est jointe à nous en cours de cortège. Cette marche est une belle occasion de communiquer encore et encore sur les maladies rares, auprès du grand public.

Sylvie



BD nouvelle version

La bande dessinée « **Julius a le Moebius** » a été revue et rééditée dans un nouveau format plus adapté au public jeune enfant, avec quelques rajouts de son auteur.



Un exemplaire en a été offert à chaque médecin intervenant à la matinée scientifique, dédiée par notre président.

Celle-ci est très bien accueillie et perçue comme un réel outil de communication sur le syndrome et outil d'aide à l'intégration. Elle permet également d'illustrer nos actions auprès des administrations et autres organismes donateurs.

Par son métier, Séverine est amenée à communiquer et s'est proposé tout naturellement de transmettre des informations sur le syndrome auprès de ses relations dès qu'elle le juge opportun.



Elle est devenue une réelle ambassadrice de notre cause.

N'hésitez pas à vous servir de la BD à l'école, en famille. Elle explique avec humour tous les petits soucis du quotidien lorsque l'on vit avec le syndrome et peut répondre à des questions que les autres n'osent pas poser.

Pour l'acquérir, contactez-nous. Un envoi est possible.

Sylvie

Journée mondiale du Syndrome de Moebius 2018

Comme chaque année, cette journée a lieu le 24 janvier. Les personnes qui ont pu se retrouver à Paris ont passé une joyeuse soirée en compagnie des artistes Yoann Sover, Jordan Chenoz, Emma-nuelle Boidron et notre fidèle parrain David Ban.

Si vous n'avez pas la possibilité de vous rendre à Paris, vous pouvez toujours participer à l'opération « tous en violet » sur les réseaux sociaux. Sylvie



Vente d'objets

Nous vous rappelons que nous avons toujours des objets à vendre, à l'effigie de l'association : T-shirts, gobelets, clés USB, bande dessinée, etc. Contactez-nous si vous souhaitez en acheter, un envoi est possible. N'hésitez pas à mettre des objets en vente lors de vos manifestations. **Sylvie**



Week-end M

Parce que des retrouvailles une fois par an, c'est trop peu... Nous avons décidé d'organiser un week-end supplémentaire dans l'année, à l'occasion de la marche des maladies rares, pour permettre au plus grand nombre de profiter de ce moment de tolérance et de partage, très festif et joyeux, et également de se retrouver deux fois par an.

Suite au succès de la première édition en décembre 2017, la deuxième édition a ramené un plus grand nombre de Moebius. Malgré les événements «jaunes», nous avons décidé de maintenir ce week-end, l'objectif étant de se RÉUNIR entre M. Objectif réussi ! Pot d'accueil dès l'arrivée puis lecture de la pièce de Sandra Chiche et Franck Le Hen : « Mais non j'ai pas la gueule », sur le syndrome de Moebius. Les gens sont passés par toutes les émotions : joie, rires, larmes. Peut-être déjà une date de tournée : le collègue Émile Zola de Cédric Delaunay ! À suivre...

La pièce a permis, après le dîner, d'ouvrir le débat sur le vécu de chacun face au handicap.

Le samedi matin a été dédié au temps d'échange Moebius. Nous avons pu aborder divers thèmes très sérieux, dans la joie et la bonne humeur.

L'après-midi, l'une de nos marraines, Léa François, nous a rejoint pour le plus grand plaisir des petits et grands. Photos / dé-

dicaces / confidences et le jeu du YA (à refaire à chaque AG !).

Nous avons terminé la soirée par un KARAOKÉ de folie !

N'oublions pas que l'un des objectifs de ce week-end était la réalisation d'une vidéo de présentation de l'association. Julien Lamassonne, le réalisateur, a été présent du début à la fin du week-end, avec beaucoup de gentillesse, d'attention et de bienveillance.

A noter que, pour la pérennisation de ce week-end, nous avons besoin de subventions. Bon à savoir : les entreprises dans lesquelles vous travaillez ont peut-être une fondation permettant d'offrir des subventions à des associations !

Nous avons aussi besoin de volontaires pour l'organisation du prochain week-end, avant et pendant cette rencontre. Un grand MERCI par avance !

Sandra



Messages reçus suite au week-end M

Léa François : La marche des maladies rares a été annulée cette année mais on s'est quand même retrouvés avec l'association du syndrome de Moebius ! Et pour des gens qui ne peuvent pas sourire, vous m'avez bien fait marrer !

Franck Le Hen : Merci à tous les « copains de l'asso », c'était très émouvant de vous présenter ce projet hier soir et il ne pouvait pas en être autrement puisqu'il parle de vous en quelque sorte ;-) Je suis très heureux de vos retours et vous promets, avec Sandra, de jouer cette pièce partout où on le pourra afin d'ouvrir les yeux et l'esprit des gens qui ne voient pas encore votre sourire !!!! Merci à vous ! ;-)

Nicole : Un bon week-end sous l'égide du sourire, non pas jaune mais du cœur, de belles rencontres, j'ai passé un bon moment agréable avec vous et François Nemo aussi, vu qu'il a retrouvé son ami Belge, une fois. Un GRAND merci à vous les organisateurs Adeline Duchampt, Sandra Chiche, Thierry Marrades d'avoir pris du temps pour nous parents et les M. Grâce à ce genre de réunion, l'association Syndrome Moebius France montre que son objectif de réunir les adhérents et se faire connaître aux autres (par le biais des interviews...) et malgré les difficultés, vous avez réussi... Merci. Je n'oublie pas, non plus la disponibilité de Léa François, Julien, Franck, Alain...

Magali : Bonjour, Merci pour ce beau week-end, bonne ambiance, belle organisation, bravo à Sandra, Adeline et Thierry, quelle patience et quel dévouement pour nous procurer ce sympathique week-end. Merci à Léa, Franck et Julien, de belles personnes également. Merci pour votre implication et votre gentillesse. Merci beaucoup à tous.

Ludivine : Ce petit mail pour vous remercier Sandra, Adeline, Thierry, pour cette deuxième édition du week-end Moebius. Vous avez assuré encore une fois. Un grand merci pour votre organisation sans faille... Malgré le climat à Paris, vous avez tout fait pour ne pas nous décevoir, merci à vous. Sandra, je tenais à te féliciter pour ton courage et ta ténacité pour la première lecture, c'était super. Encore un immense merci auprès de Julien Lamassonne pour son professionnalisme et sa disponibilité, il a su prendre le temps et trouver les bons mots pour rassurer ma Julie qui doutait à chaque fois. Je suis certaine qu'il va nous sortir une super vidéo !

Louise : C'était super, et l'organisation fantastique... Bravo à Thierry Marrades, Sandra Chiche et Adeline Duchampt pour l'organisation. Et merci à Léa François, Franck Le Hen pour la pièce et Julien Lamassonne de nous avoir consacré tout ce temps et ce travail !!!

Sandrine Lavallée : Merci pour ce magnifique week-end, vous avez assuré.

Chloé Randles : On a passé un super bon moment ! Ça m'a fait super plaisir de tous vous revoir.



Conférence orthophonique du 06 octobre à Caen

Cédric, Paul-Antoine, Sylvie et le Dr Davy ont répondu présents à la demande des étudiants en orthophonie de Caen, désireux de faire connaissance avec le syndrome de Moebius. Après une description succincte, le Dr Davy est entré un peu plus dans le détail. Cédric, Paul-Antoine et Sylvie ont chacun partagé leur vécu par rapport à ce syndrome et ont répondu aux questions des étudiants fortement intéressés.

Une plaquette de l'association a été remise à toutes les personnes présentes dans le public (environ 60). Cette conférence s'inscrivait dans le cadre de la semaine du handicap. **Sylvie**

Conférences orthophoniques 2018

Suite au succès de la première conférence sur le syndrome de Moebius à l'école d'orthophonie de Lyon, nous avons continué à sensibiliser les futurs orthophonistes dans les écoles d'Amiens, Caen, Lille et Paris en 2018. Nous remercions infiniment les membres de l'association et les intervenants médicaux qui participent à ces conférences.

De nombreuses écoles d'orthophonie nous attendent en 2019 : Nice, Nantes, Montpellier, Strasbourg, Marseille et Bordeaux. Egalement, il serait intéressant de proposer ce type de conférence dans d'autres écoles de santé. Pour cela, nous avons besoin de vous chers adhérents. Si vous souhaitez organiser une conférence dans une des villes citées ou dans une autre école de santé, veuillez me contacter. Je pourrai vous envoyer le kit réalisé afin de vous faciliter l'organisation d'un tel évènement. Par avance, un grand merci !

Un grand merci à Lucie Enche, orthophoniste, qui nous a accompagnés lors des conférences d'Amiens et de Lille. Fidèle à notre association depuis des années, elle a rédigé un mémoire sur le syndrome de Moebius et réalisé un DVD destiné à mieux informer les orthophonistes sur la prise en charge de cette pathologie rare.

Adeline / info@moebius-france.org



3ème Journée Nationale de la Filière TETECOUCOU à Paris le 12 octobre

En collaboration avec la filière Santé Maladies Rares concernant les malformations de la tête, du cou et des dents, cette journée était largement dédiée aux associations.

Nous y avons assisté afin de présenter le syndrome de Moebius.

Au programme, des thèmes tels que faire face aux regards, l'image de soi, scolarité et handicap, etc. La notion très intéressante de handicap esthétique a également été abordée par le philosophe Pierre Ancet de l'association Anna (soutien aux personnes atteintes d'un handicap esthétique congénital). **Paul-Antoine**

Pour plus d'informations : contact.tetecou@aphp.fr

Association Anna : <http://www.anna-asso.fr/>



Mes « p'tits 6ème »

Cela fait bientôt 3 ans que je fais partie de l'association. J'ai décidé de m'y engager vraiment, en participant aux AG, en allant au week-end de rencontres en décembre, et en parrainant mon cher petit Youssef que je salue ainsi que son adorable petite famille Revoy !

C'est en discutant avec beaucoup d'entre vous, et notamment avec Nadia, que l'idée de cet article m'est venue. En effet, vous le savez peut-être, je suis depuis 2012 professeur d'histoire géographie dans un collège près de Rouen, et j'enseigne donc face à des enfants de 10 à 15 ans.

Beaucoup d'entre vous m'ont posé de nombreuses questions sur ma relation avec mes élèves, du fait d'être un professeur « Moebius » et donc un peu original... (l'Education Nationale ne compte que 2% de personnels handicapés, loin de donner l'exemple donc !)

Fin juin 2018, j'ai donc décidé, avec l'aide d'un collègue, « d'interviewer » mes élèves de 6e dont j'étais le professeur principal. Ils ont rempli un petit questionnaire. Avec l'accord de leurs parents, je diffuse des extraits de leurs réponses, et la photo « 1 sourire pour 1 Moebius » pour laquelle ils ont posé volontiers. Un élève, Matthieu, souhaitant même porter le t-shirt de l'asso !

Quand tu as rencontré pour la première fois M. Delaunay à la rentrée de septembre 2017, quelle a été ta première réaction ?

Ninon : « au début, ça m'a fait bizarre, surtout au niveau des mains. » **Esteban** : « M. Delaunay rigolait mais on ne le voyait pas sourire... » **Alix** : « Je n'ai pas remarqué tout de suite... » **Alice** : « C'était étrange mais en se présentant, M. Delaunay nous a tout de suite expliqué son handicap et après c'était normal... ». Car oui, à chaque début d'année scolaire, j'explique tout de suite mon handicap aux élèves de toutes mes classes. Cela dédramatise le truc !

Avais-tu déjà rencontré des personnes ayant le même handicap ?

Matthieu : « jamais, mais je connais beaucoup de gens ayant un handicap. » **Raphaël** : « Non je pense qu'il ne doit pas y en avoir beaucoup dans le monde !! ». **Nicolas** : « Je connais quelqu'un qui a des malformations, mais lui il peut sourire ».

Quel aspect du handicap t'as le plus surpris chez M. Delaunay au début de l'année ?

Baptiste : « Qu'il ne puisse pas avoir d'expressions sur son visage ». **Mathis** : « C'est le fait qu'il ne puisse pas sourire ou faire de grimaces ». **Chloé** : « au début, on ne savait pas trop s'il était content de nous accueillir ! ». **Madeleine** : « Quand il était content ou qu'il se mettait en colère, son visage ne le montrait pas vrai-



ment ». **Clémence** : « Moi c'était ses mains, je me demandais comment il fait pour écrire au tableau ! »

Est-ce que la paralysie faciale de M. Delaunay t'empêche d'être à l'aise avec lui ?

Baptiste : « pas du tout ! j'aime bien discuter avec M. Delaunay ». **Prescilla** : « non car on s'est vite habitué et c'est un prof comme tous les autres ! » **Alicia** : « non ! M. Delaunay est sympa comme prof ! » **Nessa** : « Non ça ne me gêne vraiment pas ! »

Est-ce que tu sais quand M. Delaunay est content/pas content, bien qu'il ne puisse pas le montrer par des expressions ?

Fleurine : « oh oui on le sait facilement, en fonction de sa voix ». **Lucille** : « Quand M. Delaunay est content, il rigole et ça nous fait rigoler aussi on voit qu'il est heureux ». **Manon** : « euh oui mais quand il n'est pas content et qu'il est en colère, on le sait aussi très vite quand il parle. » **Sasha** : « Oui quand il est énervé il monte la voix, et quand il est content on entend son rire ».

Penses-tu qu'à cause de ce handicap, M. Delaunay soit un professeur si différent des autres ? Pourquoi ?

Tous les élèves ont répondu à peu près la même chose : « non ! car il est avant tout un professeur qui nous apprend bien l'histoire et la géo et son handicap on le remarque même plus après le premier jour ! »

As-tu une réaction différente/attitude différente avec M. Delaunay par rapport aux autres professeurs, car lui est handicapé.

Esteban, à l'image de tous ses camarades : « Non pas du tout ! enfin si mais c'est parce que c'est notre prof principal alors on doit être encore plus sage mais le handicap n'a rien à voir là-dedans ! ».

Après un an passé ensemble, penses-tu encore au handicap de M. Delaunay quand tu le vois ?

Les élèves sont unanimes : « non ! ». **Nicolas** : « on n'y fait même plus attention, M. Delaunay est un professeur comme tous les autres ! ». **Raphaël** : « je crois que même tous les élèves du collège ne se soucient pas du handicap de M. Delaunay et il est respecté ! » **Ninon** : « c'est avant tout un prof d'histoire géo ! »

Comment a évolué ta vision sur les personnes handicapées depuis que tu as rencontré M. Delaunay ?

Baptiste : « Il a confirmé ce que je pensais déjà, les personnes handicapées sont des gens comme tout le monde ! ». **Mathis :** « Cela m'a montré que même si on a un handicap parfois embêtant, on peut réussir et être comme tout le monde ». **Manon :** « je trouve que les personnes handicapées sont très courageuses et parfois plus que les autres car ça ne doit pas être facile non plus ». **Matthieu :** « je veux dire à toutes les personnes ayant le syndrome de Moebius qu'ils sont très courageux et qu'ils ont tout mon soutien ! »
Travailler avec des enfants, face à un public de fa-

çon constante, c'était un vrai défi pour moi. Comme beaucoup de « M », j'ai longtemps été très introverti et sans aucune confiance en moi. Mais ma volonté a été plus forte que le handicap. Aujourd'hui, je fais un métier que j'aime, avec des gens, adultes et enfants, formidables autour de moi qui me considèrent comme une personne à part entière. Je voudrais dire aux jeunes « M » qui doutent encore, qu'ils peuvent devenir quelqu'un, qu'ils peuvent réaliser leurs rêves s'ils croient en eux, car ce handicap, finalement, peut devenir une force.

Cédric DELAUNAY

Une belle aventure en ce lundi 13 août 2018



Nous avons décidé de passer nos vacances dans le sud et de nous rapprocher un peu de la famille JAURES. Notre projet avançait à grands pas. Étant fans de la première heure du feuilleton « Plus Belle La Vie », nous avons demandé à Sandra d'intervenir auprès de la Mairaine de l'Association, Léa François, afin de nous autoriser à visiter les studios.

L'aventure commence une semaine avant : Léa m'appelle pour prendre rendez-vous pour la visite. Les enfants sautent de joie en apprenant la nouvelle (qui se concrétisait, soit dit en passant).

Lundi matin, tout excités, nous nous organisons pour le départ, tickets de métro, bus (ou plutôt pédibus car nous n'avons pas trouvé le bus), GPS... Nous voilà devant les studios de tournage, beaucoup de gens attendent déjà. Léa vient nous récupérer. Les autres fans l'interpellent... Nous, les privilégiés, attendons, dociles et timides. Nous passons la sécurité puis Léa nous emmène dans la salle de repos des comédiens et de maquillage, où nous rencontrons Thibaud Vaneck (Nathan Leserman) et Eléonore Sarrazin (Sabrina). François est très content de les voir et nous aussi ! Ils se prêtent volontiers au jeu des photos.

Tout en marchant vers les différents lieux de tournage, Léa nous explique que les studios s'appellent par leur taille. C'est-à-dire « studio 300 » ou « studio 600 »...

Nous traversons de larges couloirs où sont exposés les différents décors. François fait un pari avec Léa en disant qu'il connaît tout sur les différents lieux des tournages. Défi relevé par Léa.

Léa nous emmène en dernier lieu sur la « place du Mistral », et nous découvrons une très belle place, comme si nous étions dans le feuilleton. Là, nous prenons beaucoup de photos. François et Léa font une petite mise en scène... bref, c'est génial ! Durant tout le parcours, Lysa et sa cousine ne lâchent pas la main de Léa.

Au retour, nous rencontrons Serge DUPIRE (Vincent Chaumette).

Une bien belle visite ! Nous sommes sortis avec un grand « sourire » dans nos yeux et dans nos cœurs... tandis que les autres fans attendaient Léa pour avoir une photo avec son autographe....

Merci à Sandra qui a su nous faire plaisir et Léa pour nous avoir fait partager ce beau moment et pris de son temps pour nous.

Nicole



François : « J'ai adoré ! C'était le plus beau jour de ma vie ! »

Anaïs J. : « Nous sommes allés visiter les studios de PBLV. C'est Léa François qui nous a fait la visite des différentes pièces de la série. Elle nous a fait visiter le lycée, la maison de Gabriel et Thomas, la salle des profs, le bureau du proviseur, l'hôtel le Céleste, le bar du Mistral, la maison des Baumel, la maison d'Ariane et Jean-Paul et la cuisine de Barbara. J'ai beaucoup aimé cette sortie même si je ne connais pas la série. N'empêche que les décors étaient vraiment réalistes. À la fin, nous avons eu des dédicaces de Léa. Merci Sandra pour cette visite. Dommage que tu n'aies pu être là. ON TE FAIT DE GROS BISOUS. À l'année prochaine pour une autre AG ! »

Ma première marche

Ce matin du vendredi 8 décembre 2017, au moment d'embarquer dans le train Toulon - Paris avec ma maman, se mêlent différents sentiments principalement un peu d'appréhension pour sa part, de la curiosité et de l'excitation me concernant.

En effet, nous nous apprêtons à participer au week-end 100% Moebius organisé par l'association à l'occasion de la marche des maladies rares du Téléthon. Ce week-end a une saveur particulière pour moi car c'est la première fois que je vais rencontrer d'autres porteurs du syndrome. Par choix personnel ; lorsque j'étais enfant/adolescent, je n'ai pas souhaité le faire malgré les nombreuses relances de la part de mes parents qui ont toujours suivi de plus ou moins loin l'actualité de l'association.

Revenons donc à cette journée : après ce voyage en train (sans retard précisons-le) et un petit tour en voiture dans Paris nous arrivons au FIAP Jean Monnet. Après avoir monté nos affaires dans notre chambre, Sandra avec qui j'échange par sms me dit que le groupe est installé dans le salon de l'hôtel. Sur le chemin de cette première rencontre le sentiment le plus fort qui me revient est l'impatience, celle de rencontrer enfin des personnes extérieures à ma famille qui peuvent comprendre à 100% ce que j'ai vécu.

Je garde avec ma maman un très bon premier souvenir de ce premier contact et au-delà de cette première soirée. En effet, malgré la petite durée d'observation et de présentation propre à toute nouvelle rencontre, nous avons été super bien accueillis par tout le monde

et j'ai eu vite l'impression que nous entrions non pas dans une association mais plutôt dans une famille où tout le monde se connaît et partage ensemble.

Ce que je retiens le plus de cette première soirée, c'est la manière dont elle s'est finie. Après le diner, tout le monde s'est retrouvé dans la chambre de Sandra, Chloé et Adeline ; où là il n'était plus question du syndrome de Moebius mais juste de personnes qui s'apprécient, qui parlent de tout et de rien en rigolant. C'est tout bête mais je trouve que cela résume bien ce que j'ai vécu durant tout ce week-end : je ne parlais pas « à des M » mais à des amis.

Le lendemain matin, au programme, un temps d'échange entre Moebius qui est quelque chose de très intéressant car cela permet à chacun de parler de ses préoccupations,

suite p. 17

Ma première AG

Avant l'assemblée générale, je me sentais seule. Entourée certes par ma famille, mon chat, quelques copines. Mais finalement seule quand même. En tout cas, c'est l'impression que j'avais.

Notamment, seule face à mes problèmes scolaires. C'est surtout au collège que les choses se sont beaucoup compliquées. Pleine de confiance en moi à la fin de l'école primaire, et comme j'aime bien vivre de nouvelles expériences et faire de nouvelles rencontres, j'avais décidé de quitter la presque totalité de mes amis dans le but d'entreprendre une nouvelle vie dans un collège loin de chez moi. C'était un peu l'aventure. Évidemment, rien ne s'est passé comme je l'avais imaginé et je pense avoir connu dans ce collège les quatre années les pires de ma vie, car finalement je ne m'y suis jamais vraiment intégrée.

Pour le lycée, j'ai voulu réitérer l'opération en changeant à nouveau de secteur. Cette fois-ci, je voulais recommencer de zéro dans un environnement que j'espérais plus accueillant. Aujourd'hui, les choses se passent mieux, c'est vrai. Même si je dois aussi faire avec quelques personnes encore fermées d'esprit, je parle à tout le monde. Et à personne. Car, la plupart du temps, je suis encore seule.

La première chose qui m'a surprise en venant à l'AG, c'est le sourire et la chaleur des gens qui, comme moi, ont eu un passé compliqué à cause des moqueries ou de simples regards. En prenant le temps de parler avec ces personnes, j'ai découvert que j'étais bien loin d'être la seule à connaître des difficultés relationnelles. Je ne suis pas la seule, non plus, dans ces moments difficiles, à avoir décidé de me renfermer dans ma coquille.

À l'AG, j'ai appris à faire de ce syndrome une force, une signature. Et j'ai trouvé la force de me dire que, quoiqu'il arrive, jamais je n'abandonnerai, car il y aura toujours derrière moi des amis, de la famille ou même de simples connaissances, tous prêts à me soutenir.

Lilie, 15 ans.



conseiller les autres (principalement les enfants), partager nos expériences et nos indiscretions.

L'après-midi, nous partons donc pour effectuer la marche des maladies rares, qui était aussi notre première pour ma maman et moi.

Pour décrire cette marche, je n'ai pas d'autres mots que communion. En effet, c'est impressionnant de voir tous les porteurs de maladies, dont pour la plupart je n'avais jamais entendu parler, se réunir le temps d'une après-midi, faire la fête et se faire entendre aux oreilles de toute la France en traversant Paris avec beaucoup d'animation et de joie.

Au cours de cette deuxième journée, nous avons aussi rencontré d'autres Moebius, toujours très sympas, venus pour la marche, ainsi que le président de l'association qui nous a très bien accueillis.

Cette deuxième journée s'est finie dans la bonne humeur et le partage, le soir à l'hôtel, avec la plupart des rescapés de la marche.

Malheureusement, le troisième jour est pour nous celui du départ, très tôt le matin, vers Toulon.

Pour finir ce récit, il est temps de dresser un bilan de ce court mais (très) intense séjour.

Tout d'abord, j'aimerais remercier toutes les personnes de l'association que nous avons rencontrées pour leur accueil.

Malgré mon absence à l'AG de cette année, je serai présent en 2019 et



avec plaisir au Téléthon si le week-end est reconduit pour une deuxième année, afin de rencontrer encore plus de membres.

En ce qui concerne le bilan de cette première formidable expérience, ce qui me vient tout de suite est le terme enrichissant. Enrichissant parce qu'après avoir mis du temps à faire le pas vers l'association, je ne regrette absolument pas. J'ai rencontré des gens formidables avec qui j'ai créé des liens, j'ai pu échanger sur le syndrome et voir comment les autres personnes vivaient avec cette réalité qui est la nôtre. Ce terme vaut aussi pour ma mère qui a été impressionnée par la bienveillance et la solidarité qui régnaient dans le groupe. Cela lui a apporté

un sentiment d'appartenance et de légitimité en tant que maman qu'elle ne ressent pas forcément avec les parents d'enfants non M.

Pour conclure, si je devais convaincre quelqu'un porteur du syndrome à se rapprocher de l'association comme je l'ai fait en participant à ce week-end, je lui dirais qu'on ne rencontre pas que des porteurs du syndrome de Moebius, cela va beaucoup plus loin. On rencontre avant tout des femmes, des hommes et des enfants avec qui on partage et dont chaque expérience personnelle permet de nous enrichir afin de trouver une forme de bonheur.

Simon Caillet



MANIFESTATIONS AU PROFIT DE L'ASSOCIATION



Appel à projets AMGEN

Nous tenons à remercier chaleureusement Isabel, notre amie de toujours et marraine de Julie, qui a porté à bout de bras le projet de notre association (réalisation d'une vidéo de sensibilisation sur le syndrome et la différence), en le présentant à son entreprise AMGEN qui lançait un appel à projets.

Le jury a trouvé le projet sérieux et réalisable et a apprécié le côté pédagogique qui en ressortait et la forte implication d'Isabel. AMGEN souhaite donc soutenir l'association au travers d'un don de 3 500€, qui permettront de financer en grande partie ce beau projet. Un grand merci Isabel ainsi que l'entreprise pour votre soutien à notre cause.

Famille HARAN



Calendriers des étudiants en médecine de Caen

Les étudiants en 2ème année de médecine de la Faculté de Caen conçoivent chaque année un calendrier, vendu au profit d'associations. Tous les ans, ce calendrier arbore un thème médical différent. 2019 était consacré aux maladies rares. L'association Syndrome Moebius France a eu la chance d'avoir été choisie parmi les 2000 maladies rares recensées et de figurer sur le

mois de janvier, avec le slogan « il n'y a pas qu'une manière de sourire ».

Les bénéfices obtenus seront reversés aux 12 associations apparaissant dans ce calendrier. Un grand merci aux étudiants pour leur imagination et leur dévouement, car ils n'hésitent pas à poser dans des tenues légères pour marquer les esprits, en gardant toujours une pointe d'humour. Par ailleurs, ils se sont dits prêts à nous inviter à faire une conférence dans leur faculté pour mieux connaître le syndrome. **Sylvie**



Les journées du Patrimoine à Kervilio

Plus de 150 personnes, curieuses et passionnées (autant que leur guide), sont venues visiter le moulin à marée de Stéphanie et Beboît à Kervilio, qui ont été ravis que leurs visiteurs s'intéressent aussi au syndrome de Moebius, puisque l'entrée était gratuite avec participation libre au profit de l'association (nous avons recolté 280€).

Quand les journées du patrimoine s'associent à une jolie cause, cela donne une belle journée riche en échanges !

Un grand Merci à Stéphanie et Benoît, ainsi qu'aux nombreux visiteurs pour leur générosité. **Christelle, Maëli, Lena et Samuel**



Journée Tennis à Montady

Lors d'une après-midi ensoleillée, nous avons décidé de faire connaître le syndrome de Moebius et, pourquoi pas, récolter quelques fonds pour l'association.

Pour cela, nous avons organisé, avec le club de tennis de Montady, quelques ateliers découverte du tennis avec un moniteur, des jeux, un radar pour chronométrer le service, etc. De plus, nous avons mis en vente des T-shirts offerts par un sponsor, un stand d'animation sur le syndrome, un stand avec une vente de jouets que nous avons récoltés avant, un stand avec vente de gâteaux et boissons, une tombola et un repas avec grillades le soir.

Tout a été offert, rien n'a été déboursé par le club, pour que tous les bénéfices (1835€) reviennent à l'association. Cela a été un beau succès, au-delà de nos espérances et nous pourrions faire un beau chèque pour l'association très prochainement.

Cette réussite nous incite à recommencer l'année prochaine, tellement les gens ont été réceptifs et ont apprécié de se mobiliser pour une bonne cause et pour Justin qui était très fier de parler de lui et de sa maladie. **Romain V. (Papa de Justin)**



La course des Pères Noël en Charente Maritime

La balade des pères Noël (à moto) était organisée le 16 décembre dernier au profit des enfants malades de l'association Un Rêve à Vivre et les organisateurs étaient à la recherche d'une 2ème association. Nous y avons donc été invités, par le biais de la famille du petit Victor. La manifestation est partie de Puilboreau, pour une arrivée à Ste-Soulle, en passant par Lagord, Nieul-sur-mer, L'Houmeau, La Rochelle, Aytré, Angoulins, Chatellaillon plage... une balade d'environ 50 kms !

A l'issue de la journée, un chèque de 1.400 € a été remis à notre association.

Un grand merci aux organisateurs, ainsi qu'à la famille de Victor et à Louise qui ont passé la journée sur place. **Sylvie**



Journée tennis à Thonon-les-Bains

Le samedi 23 juin a eu lieu notre grande journée de manifestation au Tennis Club de Thonon-les-Bains. Pour nous soutenir, le ROTARACT EVIAN THONON était présent, pour la 2ème fois. Le club ROTARACT a pour rôle de soutenir différentes associations et de sensibiliser les personnes sur des thèmes variés comme l'écologie, la santé, l'éducation, le sport et bien d'autres. Une journée de partage avec des animations tennis, vente de plateaux de charcuteries et de brochettes de bonbons. Notre association a reçu la somme de 500 €. Un grand merci aux membres du ROTARACT et du Tennis Club de Thonon. Le tournoi d'Evian avait également permis de recevoir 1000€. **Famille HARAN**



Spectacle en chansons

Samedi 2 juin 2018, à Sardieu dans l'Isère, l'association Les Voix du C'h'oeur nous a offert un magnifique spectacle, en faveur de notre association. 4 chanteuses talentueuses, joyeuses, aux grands cœurs, ont repris 32 chansons de toute génération ; le public était conquis.

Cela nous a permis de parler du syndrome de Moebius et de récolter 152 euros de dons et vente d'objets. Egalement leur association nous a reversé une partie de la vente des places : 400 euros ! Merci à Ghislaine, Xavier et Nicolas, de m'avoir aidée à tenir le stand. **Adeline**



MERCI !

Nous souhaitons remercier vivement les généreux donateurs pour les fonds collectés à la suite du décès du fils de Nicole Rassaby. Merci également au Club de Gym de Betschdorf en Alsace, pour la somme de 300 € versée à notre association.

Remerciements à ce particulier qui a reversé un euro par tarte vendue sur le marché de Danjoutin (territoire de Belfort), soit la somme de 80 €

D'une manière générale, un GRAND MERCI à toutes les familles et amis de l'association qui se démènent pour organiser des manifestations, non seulement pour collecter des fonds, mais aussi pour faire connaître le syndrome. Bravo pour leurs initiatives ! Sans ces fonds, l'association ne pourrait perdurer.

Appel à cotisation : vous trouverez un formulaire d'adhésion et de don à l'intérieur de ce bulletin. N'oubliez pas que pour prendre part aux votes en Assemblée Générale, vous devez être à jour de votre cotisation.



Assemblée Générale 2020

Nous vous informons que l'AG 2020 sera organisée par la famille MERCIER qui est d'ores et déjà à la recherche d'un centre pouvant nous accueillir, durant le week-end de l'Ascension, comme d'habitude.

Notre rencontre annuelle aura donc lieu dans le département des Ardennes, connu pour sa forêt, ses châteaux et sites fortifiés, mais aussi pour avoir été fortement impacté par les 2 guerres mondiales.

AGENDA

24 janvier 2019 :	Journée Mondiale du Syndrome de Moebius
28 février 2019 :	Spectacle - « tous en violet » sur les réseaux sociaux
30 mai au 02 juin 2019 :	Journée internationale des maladies rares
07 décembre 2019 :	Assemblée Générale à la Trinité-sur-mer
07-08 décembre 2019 :	Marche des Maladies Rares / Téléthon
21 au 24 mai 2020 :	Week-end Moebius à Paris
	Assemblée Générale dans les Ardennes

