

Bonjour à tous,  
Je profite pour vous souhaiter un joyeux mois de Mai. Mois où l'on fête le travail, le muguet, les mamans, le bonheur mais ce mois est aussi le « Mois de sensibilisation à la neurofibromatose (NF) ». À travers cette newsletter, je vous parlerai de l'apéro Solid'air auquel Carla et Kathleen ont participé. Mais aussi de la 1<sup>ère</sup> édition 2023 de notre très célèbre « souper à l'aveugle ». Je tiens à vous remercier pour votre soutien, j'en ai besoin car la vie n'est pas rose tous les jours. Entre les rendez-vous médicaux, les examens, les douleurs... La communauté NF a besoin de positivisme, c'est pourquoi je vous offre ce brin de muguet – porteur de bonheur.

Gustave





Coup de Projecteur

MAI = Mois de la  
Sensibilisation à la

**Neurofibromatose**  
ou maladie de Von Recklinghausen

"Debout avec un Handicap Invisible"

Les neurofibromatoses sont un groupe de maladies génétiques dont la plus fréquente et la plus connue est la neurofibromatose de type 1 appelée aussi la maladie de Recklinghausen.

La neurofibromatose de type 1, que nous nommerons ici "NF1" pour plus de facilités, touche une personne sur 4000. C'est une maladie héréditaire mais elle peut apparaître également de manière spontanée.



Le 08 avril 2023 Kathleen et Carla, ont participé à la journée SOLID'AIR BINCHE, organisée par les services clubs de la région.

Cette journée avait pour but de permettre aux associations de l'entité de Binche de se faire connaître. Elle se déroulait en deux parties.





La première était programmée de 11h à 16h, Partie durant laquelle, nous avons eu l'occasion de présenter l'asbl. Les bénéfices du bar allaient être reversés aux associations présentes. La deuxième partie, quant à elle : un souper, Durant lequel les personnes présentes choisissaient une association à laquelle ils offraient un voucher d'un montant de 20€.

Ce vendredi 28 avril, Carla s'est rendue à Binche pour représenter l'asbl et ainsi réceptionner les deux chèques. Le premier d'un montant de 300 € et le chèque du soir d'un montant de 100€.

Au total, cette journée nous a apporté 400 € qui serviront au bon fonctionnement du groupe et pour les prochaines rencontres.

Merci aux organisateurs et participants





Gustave et son amie la poule remettent le couvert.

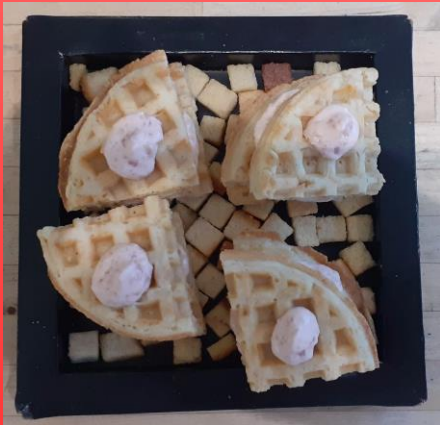
La première édition 2023 « *souper à l'aveugle* »  
 aura lieu le mardi 18 avril dès 19h au *Cul de poule*  
 44, Avenue Wanderpepen à Binche.

# SOLD OUT

Aucune information sur le repas ne sortira avant la fin de celui-ci. Toutefois si vous êtes sujet à

Le 18 mars a eu lieu notre 1<sup>er</sup> souper à l'aveugle pour l'année 2023.

Comme à chaque fois, ce fut un réel succès. Les  $\frac{3}{4}$  des personnes étaient là pour la toute première fois et ont promis de réitérer l'évènement. Il faut avouer qu'Arnaud, chef du « Cul de Poule », a une fois de plus mis les petits plats dans les grands. De nombreux fous rires ont animés la soirée, notamment quand après avoir applaudi la première entrée, les convives ont appris que le plat tant apprécié était des ... escargots! – Mets que beaucoup réfutent dans un restaurant lors d'un repas « traditionnel ».



Les prochaines éditions auront lieu en septembre et novembre. Si toutefois, vous souhaitez organiser ce type de soirée pour un évènement spécial et de manière privative, n'hésitez pas à me contacter.

Bonne fête  
**Maman**  
d'amour

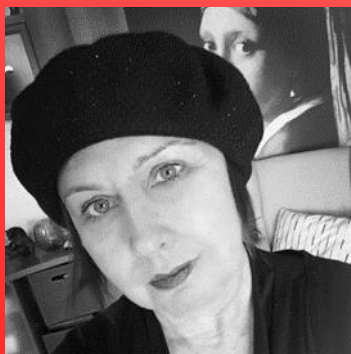


Avec quelques jours d'avance, Gustave profite de cette newsletter pour souhaiter une bonne fête à toutes les mamans « Cocci »,

**Le comité vous dit :  
« À Très bientôt pour de nouvelles aventures ! »**



Carla



Kathleen



Jérôme