



Newsletter n° 29 : 01 août 2023



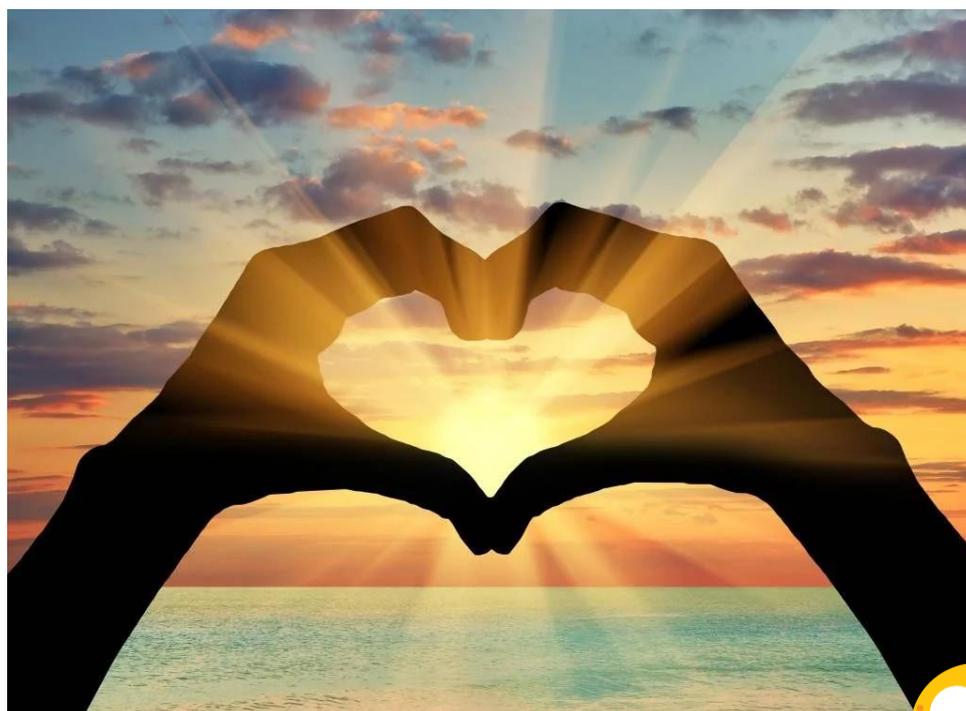
Bonjour,

Le comité pensait prendre quelques semaines de congé mais c'était sans compter l'envie et l'investissement qui nous font avancer. L'attachement que nous portons à l'Asbl Neurofibromatose Belgique, créée en 2016. Cet investissement qui nous anime nuit et jour, sans répit ni repos.

Nous vous présentons dans cette newsletter la rencontre que Carla a eu l'occasion d'organiser sur nos plages belges et les deux soirées que Kathleen animera fin août et début septembre.

Cet amour et motivation nous vous les devons, par vos présences et marques de soutien.

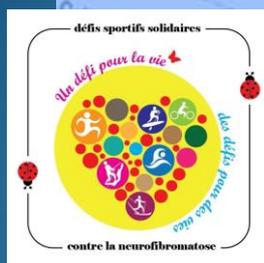
MERCI!





Quand deux associations dédiées à la neurofibromatose se rencontrent.
Parce qu'ensemble, nous sommes plus forts !

23 juillet 2023 à La Panne (Belgique)



Géraldine, présidente de l'association française « Un défi pour la vie, des défis pour des vies », grande sportive, se lance chaque année plusieurs défis face à la neurofibromatose, maladie dont Mathieu, un de ses fils, est porteur.

Défi : Ces 22 et 23 juillet : partir de la France et rallier la Belgique, alliant paddle et course pour, 70 km plus tard, y rencontrer Carla Favero (une des membres fondatrices de l'association belge).





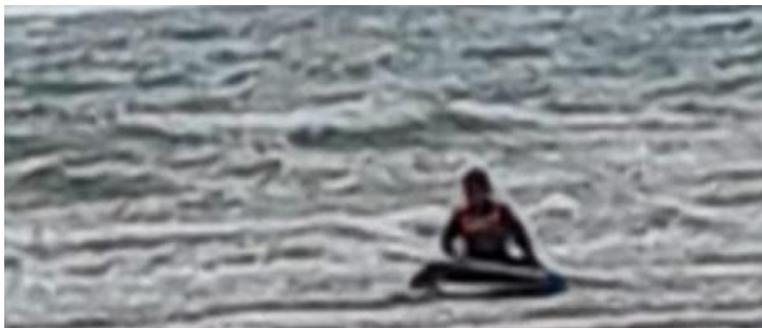
18 juillet : *sur le chemin qui mène au cap Blanc Nez , des photos disposées sur le long , montrant la faune et la flore des environs. Et cette photo  . La coccinelle est le symbole officiel de la neurofibromatose  Elles sont apparemment aussi ici au cap Blanc nez. Un signe pour ce défi à la préparation pleine de rebondissements, d'imprévus à résoudre et de solutions tombées du ciel.*

Ndlr : les phrases en italique ont été reprises sur la page Facebook de Géraldine.

Tout au long du défi : *Alors voilà je vous présente T'choupi . Un jeune phoque qui m'a suivi sur plusieurs kms. Seule au milieu de cette mer , il a été là à me suivre comme un ami , mon meilleur du moment. Lors de cette journée de traversée , c'est en fait plus de 100 phoques rencontrés, curieux et tellement mignons. Ils me dévisagent , se cachent dans le creux des vagues pour réapparaître juste pas loin. Celui-ci a gardé une distance de " sécurité " d'environ 4 m avec moi. Moment magique, moment unique. Merci la vie *

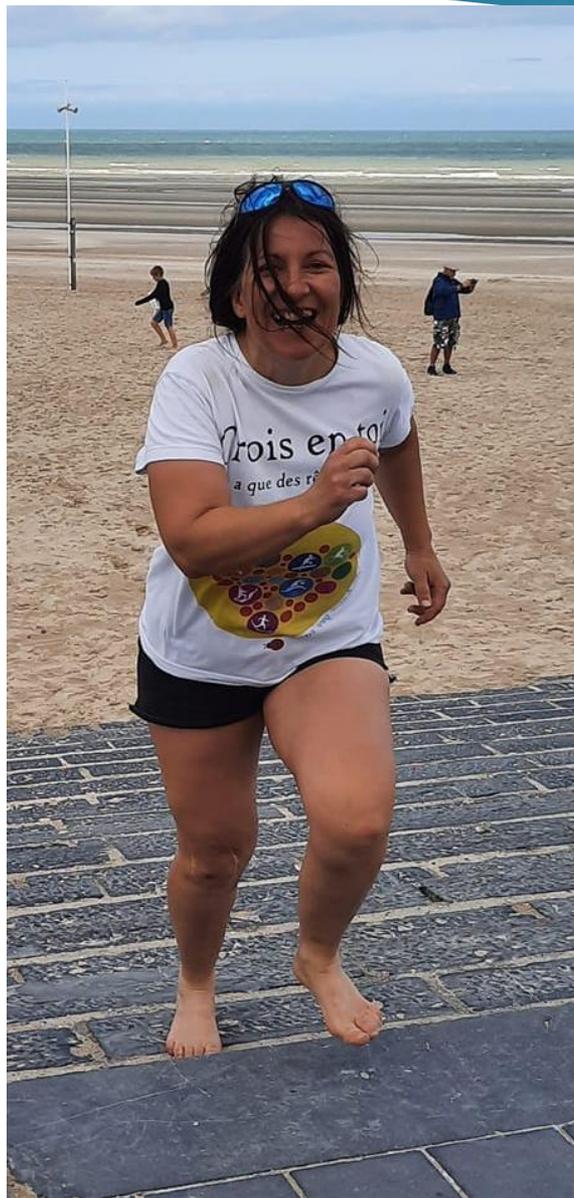


Image d'illustration



C'est à travers une mer agitée, qui ne laissait que très peu de marge de manoeuvre, qu'elle a dû affronter les vagues. Le paddle s'est évidemment retourné à plusieurs reprises, la détachant de la planche sur une chute . Il a fallu qu'elle récupère le paddle entraîné par le courant, ses sacs étanches qui dans la violence du moment se sont eux aussi détachés. *Une sensation étrange de " bras de fer " avec les éléments, en sachant pertinemment que je n'aurai pas le dernier mot. Sur ces kms si incertains je me suis imaginé le parallèle avec ce combat que tant d'enfants, de jeunes et d'adultes vivent face à la maladie. Une motivation supplémentaire qui m'a permis de tenir le cap , sans laisser la fatigue, la peur et même le ras-le-bol prendre la place sur l'abandon. Nous approchons de La panne (Belgique) avec la rencontre d'une membre fondatrice, Carla Favero, de l'asbl belge *

Le 23 juillet : deux nanas se rencontrent après de longs mois de contacts virtuels. Deux femmes investies dans le combat de la neurofibromatose. L'une en France, l'autre en Belgique!



Trajet : Wissant-Dunkerque (Paddle) et Gravelines - La Panne (Course).

C'est émue, les yeux humides, heureuse et épuisée physiquement que Géraldine a retrouvé Carla face à l'Esplanade à La Panne.

Géraldine courait pour la neurofibromatose, *mais également pour la maladie de l'épidermolyse bulleuse, en mémoire d'une petite fille qu'elle a connu et qui en est décédée. Un couple avec leur ado, atteint de la maladie, étaient également présents.*



Autre rencontre, autre défi... mais toujours un même but :
faire connaître la neurofibromatose !

Accueil / Régions / Centre / **Actualité de la région du Centre**

Manger dans le noir au Cul de Poule, à Binche, pour la bonne cause...

Le 29 août à 19h, l'ASBL Neurofibromatose Belgique organisera un souper à l'aveugle au « Cul de Poule » à Binche. Les participants ne connaîtront pas le menu à l'avance...



Les participants au souper mangent dans le noir total, les yeux bandés. - DR



Par J.T.

Publié le 22/07/2023 à 19:05



Pour la deuxième fois cette année, l'ASBL Neurofibromatose Belgique organisera un souper à l'aveugle au restaurant « Le Cul de Poule » à Binche.

« Les neurofibromatoses sont des maladies génétiques qui prédisposent au développement de tumeurs du système nerveux », nous a expliqué Kathleen Delaunois, 49 ans, atteinte de la maladie depuis la naissance et à la fois créatrice et trésorière de l'association. « Notre but est d'accompagner et de guider les patients. Nous sommes là également pour faire comprendre à nos membres qu'il y a de nombreux préjugés au sujet de la maladie qui ne sont pas exacts. Il ne faut par exemple pas se fier à Google qui, bien souvent, montre des cas de personnes qui ne sont pas suivies... Or, un patient doit régulièrement suivre des visites chez divers spécialistes comme le neurologue, le dermatologue, l'ostéopathe... Il doit aussi effectuer des IRM car la maladie peut se développer au cerveau », poursuit la Binchoise.



Ce souper à l'aveugle est un petit peu devenu une tradition pour l'association. « Nous en sommes à la sept ou huitième édition. Le prochain aura lieu le 29 août à 19h. Il ne reste que quelques places. Nous en avons également un prévu le 5 septembre, pour lequel nous avons également déjà quelques réservations », poursuit Kathleen Delaunois.

L'idée de proposer ce souper est venue naturellement : les tumeurs découlant de la maladie peuvent atteindre le nerf optique et rendre le patient aveugle. Le principe est simple : les participants ont les yeux bandés durant tout le souper et ils découvrent leur menu. « Nous ne communiquons aucun plat du menu avant. La personne doit deviner elle-même ce qu'elle mange. Si elle a une allergie ou un aliment qu'elle n'aime pas, elle me le signale préalablement. Je dois avouer que les diverses expériences nous ont déjà beaucoup étonnés. Certains nous ont déjà affirmé qu'ils pensaient manger du poisson alors qu'ils dégustaient de la viande ! »





Ce souper à l'aveugle est un petit peu devenu une tradition pour l'association. « Nous en sommes à la sept ou huitième édition. Le prochain aura lieu le 29 août à 19h. Il ne reste que quelques places. Nous en avons également un prévu le 5 septembre, pour lequel nous avons également déjà quelques réservations », poursuit Kathleen Delaunois.

L'idée de proposer ce souper est venue naturellement : les tumeurs découlant de la maladie peuvent atteindre le nerf optique et rendre le patient aveugle. Le principe est simple : les participants ont les yeux bandés durant tout le souper et ils découvrent leur menu. « Nous ne communiquons aucun plat du menu avant. La personne doit deviner elle-même ce qu'elle mange. Si elle a une allergie ou un aliment qu'elle n'aime pas, elle me le signale préalablement. Je dois avouer que les diverses expériences nous ont déjà beaucoup étonnés. Certains nous ont déjà affirmé qu'ils pensaient manger du poisson alors qu'ils dégustaient de la viande ! »

Le menu secret sera composé de trois « compositions » froides, de trois chaudes, d'un dessert et de fromage. « Le prix est de 45 euros. Le vin, qui est aussi à découvrir, est compris. Il est important de réserver et de payer à l'avance. Une partie des bénéfices va directement à l'association », conclut la trésorière de l'association Neurofibromatose Belgique.

Pour toutes réservations : 0476/99.62.99
Les mardi 29 août et 05 septembre 2023