



Association Abigaël

OCTOBRE 2011

NUMERO 1

2008/2009

1200€ Curie

1200€ chu Nantes

2009/2010

5000€ curie

2000€ chu Nantes

2010/2011

7700€ Curie

3000€ chu Nantes



DANS CE NUMÉRO :

5000€ à 2
Curie

Les diverses 2
actions 2011

2000€ au 2
CHU Nantes

Colloque 3
tumeur rare

Mots pour 3
les familles

Témoignage 3
de parents

Prochain 4
article

Mot des parents d'Abigaël, Carole et Philippe

Voici 3 ans que l'Association Abigaël a été créée....

A cette occasion, nous avons eu envie de mettre en place cette « NEWSLETTER » afin de vous informer, comme le site internet, du devenir de notre association.

Mais d'abord pourquoi avons-nous créé cette association?

Pourquoi cette association :

« Nous avons créé cette association suite au décès de notre fille Abigaël à l'âge de 13 mois,

le 14 avril 2008, atteinte d'une tumeur rhabdoïde (cancer rare).

Nous avons découvert durant cette épreuve l'univers hospita-



Notre fille Abigaël

lier et son difficile quotidien.

Parce que nous voulions rendre hommage à la volonté et au courage de notre fille et de tous les autres enfants atteints d'un cancer...

Parce que les enfants malades ont avant tout besoin de rester des enfants comme les autres, de continuer à jouer et à développer leur imagination...

Parce que les parents ont besoin d'être écoutés, compris, renseignés, entendus par d'autres personnes ayant connu le même parcours qu'eux

Parce que nous ne voulons pas que d'autres parents perdent leur enfant de cette maladie rare et que pour cela nous voulions que la recherche avance...»

Carole et Philippe, parents d'Abigaël

Les objectifs de l'Association Abigaël

Nos objectifs :

- Créer un réseau et un relais entre les parents d'enfants atteints de cette maladie rare et les médecins et chercheurs (grâce notamment au forum)
- Soutenir la recherche contre la tumeur rhabdoïde et les autres cancers chez l'enfant en trouvant des fonds que nous remettons en main propre à l'Institut Curie directement aux chercheurs
- Améliorer le quotidien des enfants hospitalisés au service Oncologie Pédiatrique du CHU de Nantes et de leur famille (achat de petits matériels)

5000 € à l'Institut Curie en 2010



Philippe Blin, président de l'Association Abigaël remet un chèque de 5000€ au Docteur Franck Bourdeaut

Don de 5000€ au Docteur Franck Bourdeaut de l'Institut Curie

Le vendredi 15 octobre 2010, le président de l'Association Abigaël Philippe Blin, s'était rendu à l'Institut Curie afin de remettre un chèque de 5000€ au docteur Franck Bourdeaut, pédiatre oncologue et chercheur sur la tumeur rhabdoïde. Ce dernier avait expliqué les avancés de la recherche: « Pour la suite de nos projets, nous souhaitons nous lancer dans le séquençage

de tous les génomes des tumeurs rhabdoïdes qui n'ont pas de mutation du gène INI1projets coûteux en temps et en argent. »

En 2009, lors de la première année d'existence de l'association, c'était un chèque de 1200€ qui avait été remis. Ce dernier avait permis d'acheter des puces électroniques qui avait

un coût particulièrement élevé, 400€ chacune, (sachant qu'il en fallait environ une trentaine !)

Cette année c'est un chèque de 7700€ qui va être remis au docteur Bourdeaut, service du professeur Olivier Delatre, à l'Institut Curie grâce à vous tous. (A l'origine, 7000€ devait être versé, mais un dernier très généreux don de la part des parents d'Amaïa, Laure et Pierre, encore un, ont contribué à augmenter cette somme)

Les diverses actions 2011

**UN GRAND
MERCÌ À TOUS
LES GÉNÉREUX
DONNATEURS,
PARTICULIERS
OU
ASSOCIATION**

Cette année 2010/2011, fut particulièrement riche d'initiative personnelle, de généreux donateurs, d'adhérents (une soixantaine), de manifestations, ce qui a permis de récolter une telle somme

Marché de Noël à Prinquiau et Malville 32 et 270 €

Vente de chocolats par les élèves du collège Saint Joseph de Savenay à l'initiative: Honorine Penot : 140€

Théâtre de Prinquiau, don de 1200€

Bourse aux livres par l'ASP gym de Prinquiau 170€

Place aux jeux 2800€

Animation jeux avec l'école de Notre Dame du Sacré Cœur 286€

Matinée fitness avec l'ASP Gym 265 €

Théâtre de Malville, recette des entrées et du bar 500€

3000€ par la Lion's club Nantes Jules Vernes grâce à différentes actions: un rallye pédestre sur l'île de Nantes, une vente de chocolats, un tournoi de bridge dans les différents clubs.

Don de la Famille d'Amaïa, petite fille décédée le 11 novembre 2010: don de 950€ et de 700€

Loto : 700€

Vide grenier 215€

2000€ au service oncologie pédiatrique du CHU de Nantes en 2010

Le 22 octobre 2010, Philippe et Carole ont remis un chèque de 2000 euros au service d'oncologie pédiatrique du CHU de Nantes. Cet événement s'est déroulé en présence du Dr Nadège Corradini, pédiatre hématologue, de M. Rodolphe Mocquet,

cadre infirmier en oncologie pédiatrique de Nantes, et Mme Delphine Gueffier, éducatrice de jeunes enfants dans ce service. Cet argent a servi essentiellement aux adolescents.

L'année précédente, c'était un chèque de 1200€ qui

avait été remis. Ce dernier avait permis d'acheter des jeux et du matériel pour les bébés.

Cette année, c'est une somme de 3000€ qui sera versé



L'Association Abigaël remet un chèque de 2000 euros au service d'oncologie pédiatrique du CHU de Nantes le 22 octobre 2010

Colloque du cercle des tumeurs rares



Philippe et Carole Blin ont participé à la 1ère journée de préparation puis par la suite au 1er colloque du cercle de tumeur rare qui s'est tenu à Paris le 16 octobre 2010 puis le 16 mars 2011 à l'assemblée nationale

Ces premières rencontres parlementaires sur les tumeurs rares avait pour titre, « tumeur rare: un enjeu pour la recherche au service de tous ». Ce cercle est constitué d'une trentaine d'associations de patients de tumeurs malignes ou bénignes. Il s'agit d'un cercle de réflexion et d'action au service des patients atteints de tumeur rares dans le but de susciter de l'information, des échanges et une meilleure collaboration entre l'ensemble des acteurs impliqués dans la lutte contre ces pathologies rares..

Les principales missions qui ont été fixées est de promouvoir une égalité d'accès au traitement, d'améliorer la visibilité et l'accessibilité de l'info pour les patients comme pour les professionnels, de mieux appréhender et comprendre les situations et les pratiques touchant aux tumeurs rares afin d'accroître la qualité des réponses apportées dans la prise en charge, et de favoriser les échanges entre les différents acteurs pour promouvoir la valorisation et le partage des savoirs et des expériences.



PROJET 2012

RENCONTRE
POUR
TOUTES LES
FAMILLES
TOUCHÉES
PAR LA
TUMEUR
RHABDOÏDE

Petit mot pour toutes les familles dont leur enfant est, ou, a été touché par la tumeur rhabdoïde

Vous traversez actuellement ou vous avez traversé de dures épreuves, un véritable chamboulement de votre vie de famille...quelque chose d'incommensurable, qui vous marquera à jamais ... mais l'espoir est là ! à notre niveau,...afin que d'autres enfants n'aient jamais à connaître ces séances de chimiothérapie, de radiothérapie, de chirurgie...

Entraidons-nous

Un grand merci à vous tous de faire vivre le forum, d'aider l'association soit par vos dons, votre présence lors de nos manifestations, votre participation à notre tombola, vos idées...

Nous avons besoin de vous pour continuer à combattre cette maladie, pour la faire connaître auprès du grand public mais aussi du corps médical.

Cette année nous aimerions vous rencontrer ... nous avons ce projet depuis quelques temps déjà, nous aimerions organiser un week-end avec vous tous, familles d'enfants malades ou désenfantés par la tumeur rhabdoïde, entre parents, frères et sœurs, et docteurs,

où, quand, comment? Aidez nous, vos idées sont les bienvenus ...

Témoignage des parents d'Amaïa

Bonjour,

Je souhaite apporter un petit témoignage pour le bilan moral de l'association Abigaël.

Cela a été un soutien très important pour nous. Nous nous sentons moins seuls face à la maladie de notre enfant, qui est pourtant si rare. Grâce au site, nous avons appris à mieux connaître cette maladie, et nous nous rendons aussi compte que la

médecine est bien souvent totalement impuissante face à l'invasion de cette tumeur. Sur le forum, on peut partager nos craintes, notre tristesse, nos espoirs,..., et on sait que tous les parents qui vont nous lire rencontrent les mêmes difficultés que nous, les mêmes questions.

Ce site est pour moi un moyen de rester en contact avec Amaïa, avec ce qu'elle a traversé et ce que j'ai vécu à ses côtés. Je le

consulte régulièrement.

Nous vous remercions mille fois pour cette association, sans laquelle nous nous sentirions bien seuls face à cette maladie. Nous vous remercions également de continuer à faire vivre cette association.

Donc un seul mot pour finir : MERCI

Laure et Pierre Mousquès, parents de Baptiste 4ans et du petit ange Amaïa



Amaïa (13 octobre 2009– 11 novembre 2010)



Association Abigaël

Blin Philippe
Blin Seznec Carole
6 rue du stade
44260 Prinquiau

Téléphone : 02 40 56 73 05

Messagerie : association-abigael@orange.fr

www.association-abigael.org



**POLAIRE SANS MANCHE DE
L'ASSO, NOIR OU ROUGE : 20€**

N'OUBLIEZ PAS

Adhésion à l'association

10€

A venir à Prinquiau :

- vide grenier , bourse aux jouets
- Marché de Noël en décembre
- Loto en février
- Journée jeux en avril sur le thème des cow-boys et des indiens avec tombola

Dans la prochaine Newsletter...

Pour la prochaine newsletter de l'Association Abigaël, nous demanderons aux docteurs Bourdeaut et Corradini de nous écrire un petit article, afin de vous expliquer à quoi servira l'argent que nous allons leur remettre cette année.

Nous reparlerons aussi de nos projets pour l'année 2011/ 2012 comme celui de cette année , une affiche de format A3 , qui a été réalisé en collaboration avec des lycéennes de Saint Gildas des Bois, afin de faire connaître l'association Abigaël à travers la France dans les différents hôpitaux, et cabinets médicaux, à destination des professionnels de santé et du grand public. Pour ce faire nous avons de vous pour les faire diffuser le plus largement possible... Merci.

Nous donnerons aussi la parole aux parents d'enfants décédés et aux parents d'enfants en rémission de

cette maladie, afin de témoigner, de parler de leur quotidien , de leur enfant , de la maladie



Affiche pour faire connaître l'association, à diffuser largement dans les hôpitaux et cabinets médicaux de France, merci.

Si vous avez des projets de manifestations, des projets afin de récolter de l'argent, des projets afin d'aider l'association, et par là même la recherche contre ce cancer rare, nous allons en parler ici même.

Nous allons aussi vous faire découvrir nos tee shirt, polaire sans manche, sac , lampe dynamo ... au logo de l'association , ainsi que nos différents jeux en bois que nous fabriquons (molkkÿ, passe trappe, tour à dés...) Ces différents objets publicitaires ou artisanaux sont réalisés dans le but toujours de faire découvrir l'association, la maladie rare, et de récolter des fonds.

Merci