

L'association Abigaël veut organiser une rencontre nationale - Prinquiau

jeudi 13 octobre 2011



Les membres de l'association Abigaël se mobilisent pour récolter des fonds destinés à aider la recherche contre la tumeur rhabdoïde et à améliorer le quotidien des enfants hospitalisés à Nantes dans le service oncologie pédiatrique. Ils créent également un réseau entre les médecins et les parents d'enfants atteints d'un cancer.

Difficile de détecter la maladie

La tumeur rhabdoïde ne se détecte pas facilement, elle peut être assimilée à d'autres tumeurs. « **Nous tenons à alerter les médecins pour mieux les sensibiliser à cette maladie**, explique Philippe Blin, le président. **C'est une forme de cancer qui n'est pas facile à détecter, les symptômes sont similaires à ceux d'autres pathologies.**

Le but de l'association

L'association permet de créer un réseau et un relais entre les parents d'enfants atteints de cette maladie rare. « **Nous souhaitons organiser une rencontre au niveau national et hors territoire pour les familles concernées par cette tumeur**, poursuit Philippe Blin. **Ce rassemblement pourrait être un moment convivial avec la présence d'un médecin.** » A ce jour, trente cas par an sont détectés. Le site internet créé par les membres de l'association répond en partie à tous ceux qui ont besoin d'en parler, des liens d'amitié se créent. « **Au début, on était seul, maintenant de nombreux parents nous sollicitent pour échanger, s'informer et rompre leur isolement. Certains parlent de créer une association similaire dans une autre région.** »

Les objectifs pour 2012

Les manifestations principales seront reconduites : le loto, la journée place aux jeux, la participation à des vide-greniers, à des bourses aux jouets et des marchés de Noël. Les bénévoles souhaitent adhérer à Alliance maladie rare qui propose des formations susceptibles d'être utiles au développement de l'association, et créer une plaquette d'information sur la tumeur rhabdoïde à destination du corps médical et des parents. Une « newsletter » sera diffusée 3 ou 4 fois par an afin d'informer les adhérents sur les actions de l'association et des avancées de la recherche sur la tumeur rhabdoïde. « **Les jeux en bois rencontrent un succès important et nous allons essayer de développer cette vente de produits** », conclut le président de l'association Abigaël.

Contacts : 02 40 56 73 05 et messagerie : association-abigaël@orange.fr et www.association-abigaël.org

source : http://www.ouest-france.fr/actu/actuLocale_-L-association-Abigaël-veut-organiser-une-rencontre-nationale-_44137-avd-20111013-61460055_actuLocale.Htm