n°31 • Février 2024

LE JOURNAL DE LOWE

ASL
Association française du
Syndrome de Lowe

TOUTE L'ACTUALITÉ DE L'ANNÉE 2023

SOMMAIRE

Le mot de... p.03

Vie de l'association p.04

Concerts p.08

Photos de nos enfants p.10

Événements p.12

Informations sur l'association p.17

Projets 2024 p.18

Informations pratiques p.18

LE MOT DE... VALÉRIE LONCQ

Présidente de l'association

Chères Familles, Amis,
Chers Adhérents,

Ces quelques mots d'introduction pour ce nouveau journal de l'ASL, avec cette première année de présidence qui a été intense, riche en émotions et en nouvelles rencontres !

Cette nouvelle prise de fonction est un challenge permanent auprès de vous, de nos enfants et de nos partenaires... Je suis ravie d'être à vos côtés pour partager des moments solidaires et bienveillants....

J'espère que vous avez passé aussi une belle année avec des bons moments (le Week-end des Familles au VVF Cap Ferret, les rencontres et manifestations en région...), une belle dynamique collective qui donne du sens à notre existence et qui dure depuis bientôt 30 ans !

Merci à Robert et Ginette Astre ainsi que Ivan et Evelyne Tzeplaeff pour leur accueil chaleureux lors de mes déplacements en région....

Je remercie Philippe Ferrer, qui après 14 ans de Présidence, à accepté de m'accompagner pour cette nouvelle prise de fonction. Merci également pour toutes ces années données au service de nos enfants.

Merci aux administrateurs de l'ASL, fidèles et bienveillants, et qui ont su me guider et me conseiller dans cette nouvelle fonction !

Je vous remercie de la confiance que vous m'accordez. Cette année marque un tournant pour l'ASL avec nos 30 ans ! Une année marquée par notre AG spéciale 30 ans à Paris et un Week-end Famille en région Tourraine.

En attendant de se retrouver, le Conseil d'Administration et moi-même vous adressons nos meilleurs voeux pour 2024, une belle année pour nos enfants, avec une prise en charge multidisciplinaire toujours meilleure et une recherche médicale qui a besoin d'avancer !

Prenez soin de vous et vos proches.

Valérie

VIE DE L'ASSOCIATION

WEEK-END DES FAMILLES

La traditionnelle rencontre des Familles a eu lieu du 18 au 21 mai 2023 au VVF Cap Ferret, où une dizaine de familles se sont retrouvées pour vivre des moments uniques !

Un week-end de retrouvailles, d'échanges et de partage : ballade privée en bateau (tour de l'Île aux Oiseaux dans le Bassin d'Arcachon), visite de la vieille ville en petit train, moments de complicité et de simplicité...

Une matinée de répit pour les parents qui se sont retrouvés pour échanger sur le thème des structures d'accueil de nos enfants ; un moment important dans la mesure où l' on connait les difficultés de trouver une structure d'accueil adaptée à nos enfants. Pendant ce temps, les enfants étaient en pleine partie de Molky et activités dans le village vacances sous la surveillance d'Evelyne Largenton et Valérie Loncq.

Samedi matin une activité de groupe, animée par Nathalie Caffier, ancienne conseillère technique et professionnelle de nos enfants Lowe, proposait l'utilisation de claves sur fond de musiques variées. Une activité musicale adorée par les petits et les grands....

Ce rendez-vous annuel de retrouvailles permet aux familles d'échanger en toute simplicité loin du quotidien parfois difficile !

Merci à David et Aurélie, parents de Baptiste et Érin pour la découverte de leur belle région Aquitaine !

VIE DE L'ASSOCIATION

L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2023

Notre assemblée générale annuelle s'est déroulée à l'hôpital Necker, centre de référence et de compétence, en présentiel et en visio, le samedi 18 mars 2023.

Bienvenue à Murielle Chardonnet, maman de Valentin, qui a rejoint l'équipe du CA.

Merci aux familles présentes, à Fabrice Riou, ancien président de l'ASL, Faustine Orveillon, Benoit César, et Myriam Dao en présentiel.

Le professeur Decramer, Néphrologue à Toulouse nous a présenté en Visio le projet PNDS (Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins) pour le syndrome de Lowe. Une avancée pour améliorer la prise en charge de nos enfants.

Aurélie et David Brame ont témoigné sur leur vie quotidienne, en partageant leurs difficultés et leurs attentes pour leurs enfants Lowe, Baptiste et Erin.

Une journée riche en interventions, en informations, mais aussi en partage d'expériences.

Un grand merci aux familles participantes en présentiel et visio, qui parfois viennent de loin !

VIE DE L'ASSOCIATION

LA MARCHE DE L'ALLIANCE

La Marche de l'Alliance Maladie Rare a eu lieu le samedi 9 décembre 2023. Comme chaque année ce rendez-vous coloré, festif et musical, mais surtout plein d'espoir pour la recherche sur les maladies rares de nos enfants démarre au Jardin du Luxembourg, à Paris, pour une distance d'environ 7 km au travers des rues parisiennes.

Parmi les marcheurs fidèles Evelyne Largenton, Julien Burghraeve, je remercie la Famille Tresca, Joëlle, Vincent et Philippine, mais aussi Varunah et Xavier amis de toujours, sans oublier Mr et Mme B. venus renforcer notre groupe de marcheurs.

Après cette après-midi pluvieuse et une arrivée devant la Tour Eiffel illuminée place du Trocadéro, Julien et moi avons continué la soirée en direction du plateau télé de France 2, dans les studios de la Plaine Saint-Denis. Nous y avons retrouvé une centaine de marcheurs, adultes et enfants, en attendant de pouvoir passer en direct, tard dans la nuit, en compagnie de la Présidente de l'Alliance, Hélène Berrué-Gaillard et auprès du Parrain du Téléthon 2023, le chanteur Vianney.

L'Alliance avait attribué un accompagnement en car pour les marcheurs volontaires pour la soirée télévisée

Une journée pleine de rencontres, et de solidarité.

CONCERTS

LES CONCERTS DE MIKAËL

Mikaël a chanté lors de 3 concerts cette année, des moments magiques et festifs.

Nommé ambassadeur du Téléthon dans sa commune de Barr et garçon Lowe, le 13 juillet, Mikaël nous a transportés avec sa voix, fait vibrer et vivre des moments incroyables… Le public avait des étoiles plein les yeux et des émotions indescriptibles !

Une complicité entre Mikaël et les musiciens du groupe s'est installée rapidement pour nous faire vivre ces moments magiques en toute simplicité…

Le concert de Mikaël en octobre 2023, à la salle le Brivan, 1re scène ouverte dans le Haut-Rhin qui donne la possibilité a de jeunes artistes de montrer leur talent !

Quelques familles Lowe venues les rejoindre et les encourager :

Barr

Mikaël, ambassadeur éclatant du Téléthon

Un ange s'est attardé sur la scène de la salle des fêtes de Barr, ce vendredi 8 décembre dans le cadre du Téléthon. Accompagné par le quartet Foes & June, Mikaël 34 ans, atteint du syndrome de Lowe, a donné le meilleur de lui-même aux 200 spectateurs venus l'écouter, galvanisés par son énergie.

Ce concert caritatif aura atteint ses objectifs. Photo M. V.

Ambassadeur éclatant et modeste du Téléthon, Mikaël avait préparé une playlist où se suivaient des compositions de la fine fleur de la chanson française : Alain Souchon, Renaud, Bénabar, Téléphone, Grégoire et bien d'autres.

Sous le charme, ses fans chavireront lors des duos avec June : *Sous le vent* de Garou, *Là-bas* de Jean-Jacques Goldman, ou encore un message d'amour personnel avec *Maman* de Christophe Mae dédié à ses parents présents dans la salle, sans doute émus et fiers à la fois.

« Un vrai bonheur, des frissons et une leçon de vie », résumait en quelques mots Valérie Loncq-Guiot, présidente de l'association du syndrome de Lowe, une maladie génétique rare.

Nathalie Kaltenbach, maire de Barr, qui avait mis la salle à disposition, n'était pas moins enthousiaste : « Il a une incroyable énergie quand il chante et en le voyant ainsi, on comprend pourquoi la recherche doit continuer. »

Organisé par une vingtaine de bénévoles de la Friperie de Barr, ce concert caritatif aura atteint ses objectifs : contribuer aux progrès de la médecine et offrir une constellation de bonheur.

● M. V.

Barr

Atteint d'un syndrome rare, il va chanter pour le Téléthon

La Friperie de Barr organise ce vendredi 8 décembre à la salle des fêtes de Barr, un concert au bénéfice du Téléthon. L'artiste du jour sera Mikaël Tzeplaeff, atteint du syndrome de Lowe et ambassadeur motivé des maladies rares. Il sera accompagné par le groupe Foes & June pour une playlist de 27 titres de variété française.

Mikaël Tzeplaeff s'est bien préparé pour son troisième grand concert. Photo Michel Vogt

C'est un concert particulier qui a été monté par l'association La Friperie de Barr pour le Téléthon ce vendredi à 18 h dans la salle des fêtes de Barr.

Sur scène, Mikaël Tzeplaeff, atteint du syndrome de Lowe qui touche une centaine de garçons seulement en France, sera un ambassadeur on ne peut plus concerné par le Téléthon.

La musique et la scène comme thérapie

À sa naissance son pronostic vital était engagé à court terme. Ce Barrois de 34 ans revient donc de très loin. « La musique et en particulier la scène sont une nourriture et une thérapie, indiquent ses parents, Évelyne et Ivan. Si Mikaël est sur scène, c'est surtout pour remercier tous ceux qui, de près ou de loin, n'ont pas compté leur temps pour l'amener là où il en est aujourd'hui »

Ce sera son troisième grand concert. Guillaume Lecomte, responsable régional du Téléthon sera présent ainsi que Valérie Loncq-Guiot, présidente de l'association du syndrome de Lowe.

Depuis son enfance, Mikaël Tzeplaeff aime la musique. Il a développé une sorte de 4e sens et à l'âge de 10 ans, a interprété dans une église *L'envie d'aimer* du regretté Daniel Lévi.

Cette envie sera bien concrète lorsque, accompagné par le groupe Foes & June, il interprétera avec la fougue qui l'anime ; 27 reprises de variété française, dont une quinzaine lui sont réservés.

● M. V.

Entrée libre, petite restauration et plateau au bénéfice du Téléthon.

Maria et ses proches, Bouchra et son fils Toufik… La dernière soirée, le vendredi 8 décembre, marquée par la visite d'Éliane accompagnée d'une amie, sœur de Paul Theis, 41 ans, garçon Lowe qui vit au Luxembourg. Quel plaisir de se retrouver !

Les mots d'Éliane en disent longs sur l'ambiance de cette soirée : « *Cet article représente un témoignage écrit qui perdure dans le temps d'un moment très précieux que j'ai eu la chance de vivre vendredi. Les larmes me sont venues vendredi lorsque Mikaël a chanté la chanson Maman. C'était très personnel et en même temps Mikaël a su verbaliser l'investissement à fond que les parents d'un enfant atteint d'une maladie rare, doivent donner au jour le jour. C'était tellement beau, reconnaissant et marqué par la vie et l'amour* ».

Merci à toi Éliane d'avoir accepté de partager ton ressenti.

La petite ville Alsacienne porte Mikaël et ses parents depuis de nombreuses années. Bravo à leurs amis, famille, voisins…

Merci également pour ces belles rencontres, ces beaux échanges, et leurs dons à l' ASL.

www.mikatze.fr

GALERIE PHOTOS

PHOTOS DE NOS ENFANTS

ALEXIS 35 ANS

BASTIEN 23 ANS

JACOB 4 ANS

ANTONIN 6 ANS

HADRIEN 22 ANS

JÉRÔME 15 ANS

ARTUS 9 ANS

HAMZA 22 ANS

JORIS, 30 ANS
SA MAMAN NATHALIE
ET LEURS PROCHES

BAPTISTE, 13 ANS
AVEC ÉRIN SA SŒUR 16 ANS

HUGO 30 ANS

LENNY 13 ANS
ET SON FRÈRE

LÉONARD, 8 ANS
ET SON FRÈRE AXEL

MATTEO 21 ANS

PAUL 41 ANS

MAOGAN, 18 ANS
ET SON PAPA

MIKAËL 34 ANS

SOAN 11 ANS

MATHIEU 32 ANS

OLIVIER 6 ANS
ET ANAÏS 4 ANS

TOUFIK 26 ANS

MATISSE 1 AN

OLIVIER 42 ANS

VALENTIN 25 ANS

ÉVÉNEMENTS

MANIFESTATIONS AU PROFIT DE L'ASL

COURIR POUR LE PLAISIR DE BENOÎT CÉSAR

14 mai 2023 | 15 octobre 2023 | 3 décembre 2023

Les 3 courses annuelles de *Courir pour le Plaisir* de Benoît César :

- Course Trail le Pouce à Vincennes, dimanche 14 mai 2023 ;
- La course du dodo à Montsouris, 75014, dimanche 15 octobre 2023 ;
- Course du Trail à Vincennes, dimanche 3 décembre 2023.

Des rendez-vous sportifs incontournables avec Benoît César et ses bénévoles.
Pour chacun de ces rendez-vous, au printemps et à l'automne, il y avait une course parents-enfants et une course adultes, qui restent des moments de partage et de convivialité.

Merci Benoît pour ta fidélité et ton soutien, avec la remise d un chèque de 1145 euros.

Un clin d'œil à nos garçons Lowe qui n'ont pas la possibilité de faire du sport !
www.courirpourleplaisir.fr

UN APRÈS MIDI DE JUILLET EN CHARENTE...

22 juillet 2023

Le samedi 22 juillet, Murielle et Serge, les parents de Valentin, ont organisé leur première manifestation au profit de l'ASL : vente d'objets divers dont des origamis faits par Valentin et ses grands parents.

Cela a été possible grâce au soutien de l'association "L'Air des Champs du Tatre", près d'Angoulême.

Un après-midi ensoleillé où chacun a pu découvrir différents jeux en bois et notamment le Molky où chaque participant a été récompensé par une médaille offerte par L'Atre Barbezilien, JOTUL BARBEZIEUX (employeur de Murielle). 800€ récoltés pour nos enfants entre la tombola, les différents dons et une adhésion.

Merci à Valérie pour sa présence et rdv l'an prochain si le cœur vous en dit...

Merci à tous les bénévoles pour leur présence, leur soutien et leur investissement.
lairdeschamps.wixesite.com

ÉVÉNEMENTS

MANIFESTATIONS AU PROFIT DE L'ASL

13E JOUR ÉTAPE TOUR À SAINT-RAPHAËL

28 septembre 2023

Un Handi Raid organisé par l'association Dynamigo avec Jérome Jallet accompagné de Jean-François Tordo qui ont formé un superbe binôme le 28 septembre 2023. Et une belle arrivée sur Saint-Raphaël, avec une association qui organise des raids sportifs handi-valides et des actions de sensibilisation au handicap et à la différence.

Bravo à lui pour cette performance, et merci à Anne et Denis ses parents venus l'encourager !

Petite visite surprise de Stéphanie, notre secrétaire de l'ASL venue accueillir notre champion !

Une belle initiative sportive et collective ! dynamigo.fr

Petit détour sur Nice, le 11 novembre, Alexandre Ferrer a participé au Tournoi d'escrime avec L'OGC NICE ESCRIME et dans la catégorie « Circuit National - Déficient Visuels ». 1er gagnant chez les hommes ! Bravo à lui !

Anne Jallet, maman d'Alexandre (27 ans) et Jérome (15 ans) a été invitée **sur radio RCF pour une Interview sur le Syndrome de Lowe " Au delà de nos différences"** le jeudi 12 octobre 2023.

rcf.fr/economie-et-societe/au-dela-de-nos-differences?episode=409394

DANS LA RÉGION DE L'HÉRAULT... SOLEIL D'AUTOMNE ET ACCUEIL CHALEUREUX

26 Novembre 2023

Le 4ème loto de Robert et Ginette a eu lieu le dimanche 26 Novembre 2023 à Villeneuve lès Béziers : merci à Robert et Ginette, grands-parents de Soan, pour ce loto organisé en partenariat avec le club des KIWANIS Béziers au profit de l'ASL avec leurs proches, familles, voisins, amis, et habitants de la commune, venus passer un superbe dimanche après-midi convivial et joyeux !

Une recette de **1894,23 euros** a pu ainsi être reversée à l'ASL !

Un immense merci au club des KIWANIS , fidèle à l'ASL depuis de nombreuses années et à l'Association des Petits Prix pour leur don respectif de 1000 euros !
www.kiwanis.fr

Merci également à Mme MENARD conseillère municipale et députée venue nous rendre visite.

Une escapade surprise de notre secrétaire Stéphanie, accompagnée de Lenny et Antony, les hommes de sa vie, a permis de conclure ce dimanche en famille !

Des moments simples, conviviaux et pleins de jolies rencontres !

ÉVÉNEMENTS

MANIFESTATIONS AU PROFIT DE L'ASL

UN PETIT COIN D'ALSACE...

samedi 2 et dimanche 3 décembre

Le traditionnel Marché de Noël de Maria a eu lieu les samedi 2 et dimanche 3 décembre 2023 à Steinbrunn-le-Bas. Administratrice de l'ASL et grand-mère de Maogan et Gwendal, nous avons pu découvrir un joli stand coloré et bien garni pour le plaisir de nos yeux !

Un grand merci aux créateurs, Evelyne Berkouk et ses doudous tricotés, Nanou et ses petits-enfants pour leurs créations, aux parents de Serge Sourisseau pour les origamis, sans oublier Yann petit-fils de Maria venu prêter main forte !

Quelques sachets de lavande aux couleurs de l' ASL ajoutés par Nathalie Caffier.

Une petite visite de la famille Tzeplaeff pour embellir cette rencontre alsacienne...

Une recette de 860,70€ a été récoltée pour l'ASL pendant ce week-end de solidarité !

INFORMATIONS SUR L'ASSOCIATION

AUTRES ACTUALITÉS

- **RDV apéro visio familles les 24 juin et 13 octobre 2023 toujours très appréciés par les familles.** Prochain RDV apéro visio le **samedi 20 janvier 2024**.

- C'est avec un immense plaisir que j' ai pu rencontrer **Matisse TRESCA, 9 mois, en août 2023 et ses parents Maggie et Antoine, à Paris**, discussion et échange autour d'un apéritif, merci de leur accueil.

- **Visio organisée par Nathalie Caffier et Valérie Loncq en présence des familles TRESCA, parents du jeune Matisse, 9 mois (USA), et Mickaël et Amandine Blandin, parents de Olivier 6 ans et Anaïs 4 ans.** L'objectif de cette Visio consistait à mettre en relation 2 familles de jeunes enfants Lowe afin de partager leurs expériences sur le développement de leur enfant et créer du lien entre les familles. Merci à Nathalie Caffier qui a su du fait de son professionnalisme animer cette rencontre, et on espère organiser à nouveau ce type d'expérience riche en échanges.

- Il est parfois venu le temps des changements et c'est ainsi que pour l'ASL et Rémi CAMUS, parrain depuis 2019, **leurs chemins se séparent pour se tourner vers de nouveaux horizons**. Nous tenons à le remercier chaleureusement pour ces années passées à nos côtés et lui souhaitons de belles nouvelles aventures à venir.

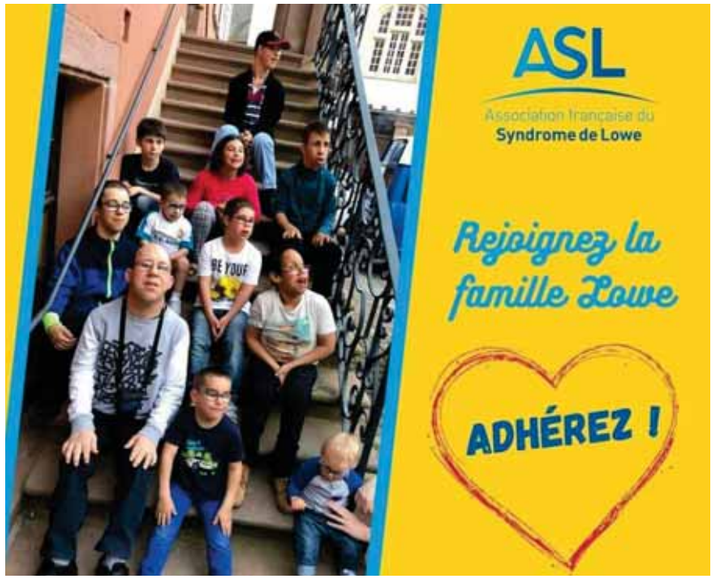
- **Congrès de l'Alliance Maladies Rares le 22 juin 2023 à Paris.**

- **Les Universités d'Automne organisées par l'Alliance Maladie Rare, le samedi 22 octobre dernier, en région parisienne**: rencontres toujours enrichissantes avec l'alliance et d'autres associations de maladies rares. alliance-maladies-rares.org

- **8e Journée ORKID 2023 à Paris, Filière de notre PNDS.** www.has-sante.fr

- **Avancée PNDS :** rédaction du PNDS toujours en cours, les équipes pluridisciplinaires ont rendu leurs écrits respectifs. Tarik Attout, Chef de projet de la filière ORKID, viendra présenter les avancées du PNDS Lowe lors de l'AG 2024. www.filiereorkid.com

- **Nouveau dépliant ASL avec en photo Soan GHOUL ASTRE**, petit fils de Robert et Ginette Astre, 11 ans, explorant le monde. Merci à Marie sa maman pour la diffusion de cette photo incroyable et pleine d'émotions.



PROJETS 2024

NOUVELLE ANNÉE, NOUVEAUX PROJETS...

• SAMEDI 16 MARS •

Notre association fête ses 30 ans cette année et nous espérons que nos deux rencontres, l'AG et le week-end des familles seront l'occasion de vous revoir pour passer de jolis moments ensemble !

Une pensée à Odette Le Briquer, Fondatrice de l'association en 1994, qui nous fera l'honneur de sa présence à Paris le samedi 16 mars prochain pour l'Assemblée générale.

L'ASL a pour objectif de réunir ses 4 Présidents Odette le Briquer, Fabrice Riou, Philippe Ferrer et Valérie Loncq pour partager ce moment festif et riche en surprises !

▶ 30 ans de l'ASL avec AG Paris au Novotel Montparnasse.

• DU 8 AU 11 MAI 2024 •

Week-end des Familles en Touraine du village vacances La Saulaie.
www.syndrome-lowe.org/event/rencontre-des-familles-2024-30-ans-de-lasl-chedigny-37310

• COURIR POUR LE PLAISIR •

▶ 12 mai 2024 : TRAIL LE POUCE 15 km et course enfant 1 650m au Bois de Vincennes 12e ;
▶ 20 octobre 2024 : LA COURSE DU DODO 6,5km et course enfants 1,4km le au Parc Montsouris Paris 14e ;
▶ 1 décembre 2024 : COURIR POUR LE PLAISIR 10km et course enfants 1,5km au Bois de Vincennes.

Merci à Ivan Tzeplaeff, papa de Mikaël venu aider Antonin et Philippe pour mettre à jour le site internet de l'ASL !

Nous espérons également une année 2024 riche en projets de recherche car les avancées médicales et les prises en charge pédagogiques précoces sont primordiales pour la santé de nos enfants.

INFOS PRATIQUES

CONTACTS, LIENS UTILES,...

Les administrateurs

- **Valérie Loncq** : Présidente, rel.corps médical
  0660779622 • recherche@syndrome-lowe.org / president@syndrome-lowe.org
- **Philippe FERRER** : Administrateur
  0610348483 • courriel@philippeferrer.fr
- **Evelyne Berkouk** : Trésorière
  0782523450 • tresorier@syndrome-lowe.org
- **Stéphanie Brunet** : Secrétaire
  0666476908 • secretariat@syndrome-lowe.org
- **Maria Tocco** : Secrétaire Adjointe
  0601732237 • secretariat@syndrome-lowe.org
- **Antonin Ott** : Communication et Référent site internet
  0662576524 • communication@syndrome-lowe.org
- **Evelyne Largenton** : Administratrice
  0660714255 • eve.surf@neuf.fr
- **Robert Astre** : Administrateur
  0610666436 • astre.robert@neuf.fr
- **Murielle Chardonnet** : Administratrice
  0768277852 • murielle chardonnet@yahoo.fr

Les liens utiles

- syndrome-lowe.org
- Association Française du Syndrome de Lowe
- @syndromelowefrance

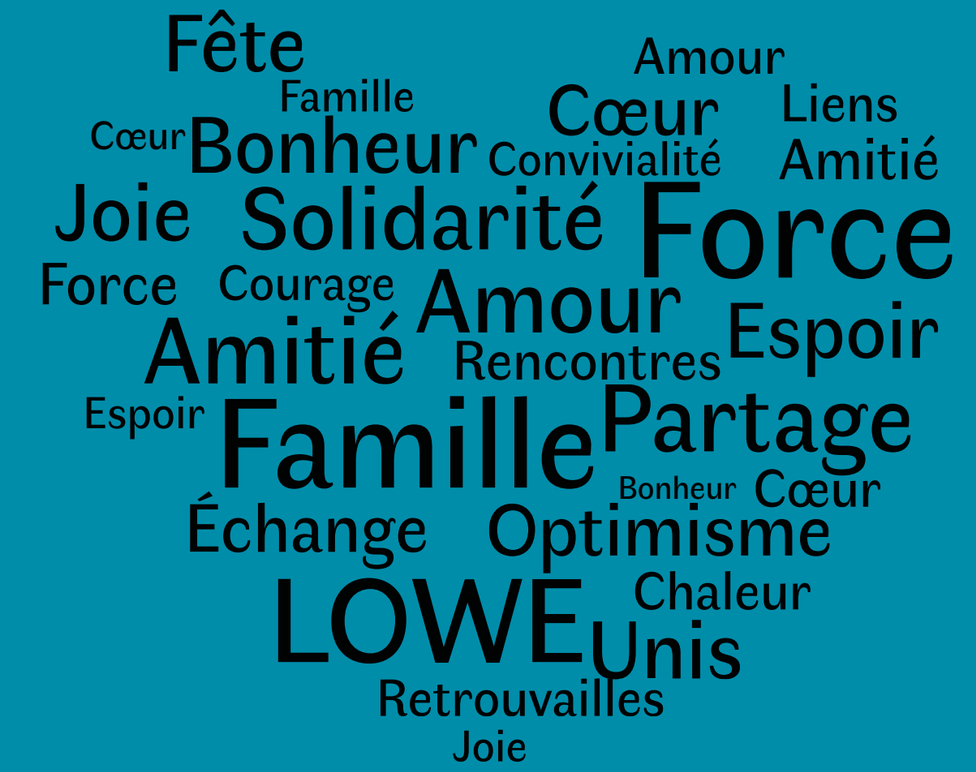
Pour adhérer à l'association, scannez le QR Code ou sur le site : helloasso.com/associations/association-syndrome-de-lowe/adhesions/adhesion-2024

Les numéros utiles

MALADIES RARES INFO SERVICES 01 56 53 81 36
maladiesraresinfo.org

France Assos Santé La voix des usagers
france-assos-sante.org

Association française du Syndrome de Lowe • 36bis avenue du Général Joubert, 94350 Villiers-sur-Marne • 0660779622 • president@syndrome-lowe.org •
Association loi 1901 reconnue de bienfaisance par arrêté N°03.2416 du 22/05/2003 de la préfecture de Seine-Saint-Denis. Créée en 1994 • RNA n° W931002919 • Siret 51765351500034 • NAF : 9499Z • CCP Rennes 455613 D.



Directrice de publication : Valérie Loncq
Comité de rédaction : administrateurs de l'association
Crédit photos : Membres et familles de l'ASL
Photo de la 1re page de couverture : les 30 ans ASL
Photo de la 4e page de couverture : stand "Courir pour le plaisir"

ASL
Association française
Syndrome de Lowe
syndrome-lowe.org
ASL