



L'Association Le Rosier Blanc Maladies Orphelines

Déjà 1 AN

N°1

2022-2023





Cliché Events

Graphiste
Community Manager

MARTINEZ JADE

TÉL : 06 45 16 48 56

EMAIL : contact@clicheevents.fr

Tirez votre perle du jeu !



Cliché Events



clicheevents2021

Sommaire



Édito	3
Depuis l'inauguration de l'association : Août 2022	4-5
L'équipe de l'association	6
Le Foot Clubs 82 porte son soutien à l'association Le Rosier Blanc	7
Caussade pièces autos réalise un don à l'association Le Rosier Blanc	7
Lidl Caussade soutien l'association Le Rosier blanc	8
L'association est fière de vous annoncer un nouveau soutien dans son combat	9
L'association Le Rosier Blanc a été conviée au championnat de France de Boxe	10
Générosité et humanité du ring Berjallien	11
Nouvel adhérent : Serge Delos	12
Agence Régionale de la Santé : Rencontre avec Franck Nivaud	13
Élia Plans : Don de Céline Petitel	15
Le mot du maire de Caussade	16
Notre ville, nos élus !	17
Interview du Docteur Julia Sophie spécialiste de la génétique au CHU Purpan	18
Interview avec le Docteur Grégoire Benvegny : pédopsychiatre	19
Nos répit-repos et ses ateliers	21
L'évènement de l'année	22
Parcours trottinette 2023 : Une 1ère édition réussie !	23 à 29
Comment faire un don	30
Nous contacter	31
Nos Partenaires	31

Rosier Blanc / Numéro 1 Décembre 2023

Directeur de publication : Karima Benaboura

Rédactrice et Conception : Jade Martinez

Rédactrice : Hayat Lachguer

Maquette Journal / Publicités : Jade Martinez

Contenus : Bureau de l'association

Crédits Photos : Umbrella.org, Membres et Bureau

Impression : Inkoprint

Édito

Depuis plus d'un an maintenant, l'association Le Rosier Blanc a réussi à faire entendre sa voix, à faire connaître son combat pour la recherche en matière de maladies orphelines, et a permis à de nombreuses familles parfois isolées d'être écoutées.

Un an et quelques mois qui ont enfin mis un terme à 24 ans de questionnements, de lutte, de souffrance et même de découragement parfois.

Touchée dans ma chair à travers le syndrome dont est atteinte Myriem, j'ai le sentiment que cette association et les messages qu'elle souhaite diffuser existent depuis plus longtemps.

Aujourd'hui, je sais qu'il y a un avant / après diagnostic : d'une période de près de 15 ans, au cours de laquelle Myriem a souffert de multiples pathologies, ainsi je suis restée sans réponse face à la lourdeur et à la difficulté de son cas, la découverte de son syndrome a été un soulagement, un renouveau. J'ai alors été insufflée d'une énergie nouvelle, de celles qui vous poussent à soulever des montagnes, au delà de ce que vous imaginiez.

Depuis plus d'un an alors, grâce à de merveilleuses personnes, bienveillantes, professionnelles, attentives, humaines, nous avons réussi à poser les jalons de cette bataille contre les maladies orphelines et rares, à travers tout ce que nous avons entrepris au sein du Rosier Blanc.

Sans la présence et la confiance sans relâche de toute l'équipe du Rosier Blanc, cette association n'aurait pas pu voir le jour. Sans les conseils avisés de professionnels de santé tous nos Médecins, l'empathie de des partenaires l'implication de nos élus, nous n'aurions pas mené tous nos projets à leur terme. Chacune de nos rencontres, manifestations et interventions est une réussite.

Comment remercier chacun de la bonne manière ? Je vous renouvelle ma gratitude et ma confiance pour votre soutien, et j'espère compter sur le votre pour de nombreuses années encore !

Tout mon temps, mon énergie, ma volonté et mon courage seront mis au profit du Rosier Blanc, mais évidemment avec vous.

Karima Benaboura

Présidente de l'Association Le Rosier Blanc

Maladies Orphelines



Depuis l'inauguration de l'association : Août 2022

L'association Le Rosier Blanc a été inauguré en Août 2022

MISSIONS

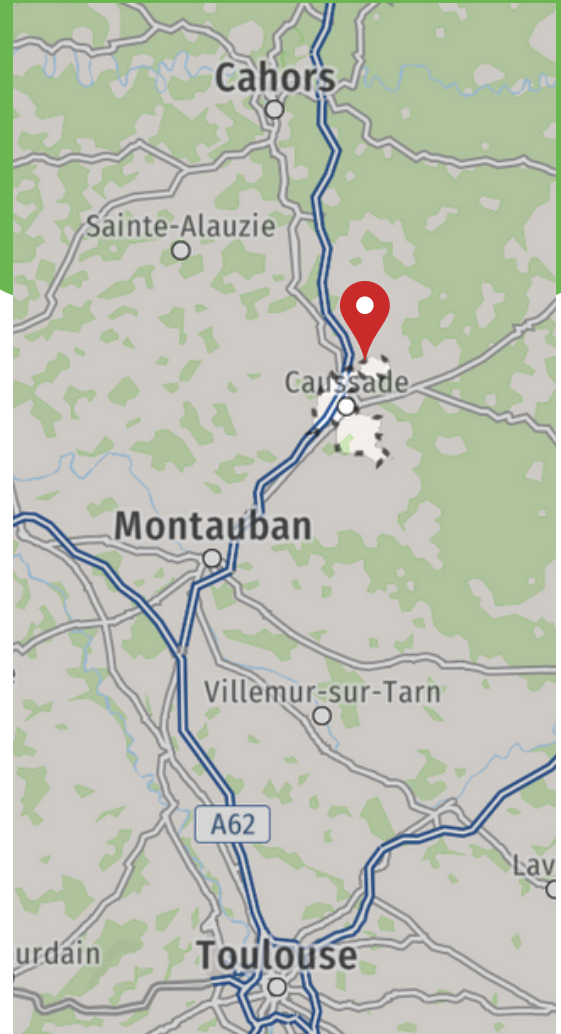
L'association Le Rosier Blanc permet aussi aux résidents de villages voisins tels que Caylus, Septfonds, Montricoux, Mirabel de bénéficier de nos services...

L'Association Le Rosier Blanc propose un lien avec des personnes isolées par la maladie, par l'éloignement géographique ou encore par un épuisement psychologique en les informant, en les accompagnant et en étant à leur écoute.

L'ASSOCIATION

L'association ambitionne de rencontrer des médecins spécialistes, des experts et tout autre interlocuteur auxquels nous soumettons vos questionnements, vos craintes, et vos demandes. Nos échanges seront ensuite retranscrits sous forme de vidéos filmées et montées par des professionnels. Ces interviews seront accessibles via notre site internet et notre chaîne YouTube.

Elle se situent à Caussade dans le Tarn-et-Garonne



“
L'association Le Rosier Blanc est là pour vous accompagner et vous aider.
”

- **LUTTER CONTRE L'ISOLEMENT**

Afin de lutter contre l'isolement, l'association propose à ses membres ainsi qu'à toutes autres personnes qui le souhaitent de participer à des groupes de parole, des ateliers ludiques, créatifs et gratuits...

- **LUTTER CONTRE LES DISCRIMINATIONS**

Afin de donner un meilleur accès aux informations et à une égalité de chance aux personnes atteintes de maladies rares et/ou orphelines, l'association le Rosier Blanc sensibilise et crée du lien avec les institutions et le milieu médical. Cela permet de répondre à une inégalité d'accès aux soins due, entre autre, à l'éloignement géographique.

- **TRANSMISSIONS, ACCOMPAGNEMENTS**

L'association travaille aux côtés de partenaires locaux tels que les IME et autres associations spécialisées. Nos rencontres avec les différents experts médicaux nous permettent de : communiquer avec les spécialistes au sujet des constats faits sur le terrain et transmettre les avancées médicales et scientifiques à ces organismes locaux. Ce lien permettra, nous l'espérons, d'aller vers des projets innovants, en lien avec la réalité de notre société qui devra aller dans le sens d'une meilleure inclusion et une solidarité réelle.





L'équipe de l'association :



PHOTO DE UMBRELLAA.ORG

PRÉSIDENTE :
KARIMA BENABOURA

VICE-PRÉSIDENT :
ELIAS IMAN

TRÉSORIÈRE :
SONIA JALICOUX

SECRÉTAIRE :
ÉRIC POTTIER

ANIMATRICE :
CATHY PRIVAT

WEBDESIGNER :
SONNY HAMZAOU

SUBVENTION ET
COMMUNICATION :
HAYAT LACHGUER

INFOGRAPHISTE ET
COMMUNITY
MANAGER :
JADE MARTINEZ



Le Foot Clubs 82 porte son soutien à l'association Le Rosier Blanc :



SOUTIEN À L'ASSOCIATION LE ROSIER BLANC MALADIE
ORPHELINE.

POUR TOI MYRIEM



Caussade pièces autos réalise un don à l'association Le Rosier Blanc



MERCI CAUSSADE PIÈCES AUTOS DU DON DE 700 €

MERCI À TOUS POUR VOS DONDS...

UNE PENSÉE POUR TOUS CEUX QUI SE BATTENT EN SILENCE.

“ Je me rappelle des combats de ma mère pour
que mon frère vive dans la dignité et ce soir ce
don j'y associe ma maman qui me manque
tant.

Yvan Lavastrou



Lidl Caussade soutien L'association Le Rosier Blanc

Soutien : à vous Chers habitants de Caussade.



MERCI L'ÉQUIPE DE LIDL. À VOUS CHERS HABITANTS DE CAUSSADE. CETTE VILLE M'A VUE M'INSTALLER, Y FONDER MA FAMILLE ET MENER MON PARCOURS PROFESSIONNEL DEPUIS PRÈS DE 30 ANS.

LA MALADIE DE MYRIEM, DE SES PREMIERS SIGNES À LA POSE DU DIAGNOSTIC, ET LA LOURDE PRISE EN CHARGE DE SES MULTI-PATHOLOGIES, M'A OBLIGÉE À ME RENFERMER SUR MOI ET MA FILLE, POUR POUVOIR COMPRENDRE, ACCEPTER ET ENFIN COMPOSER AVEC LE HANDICAP.

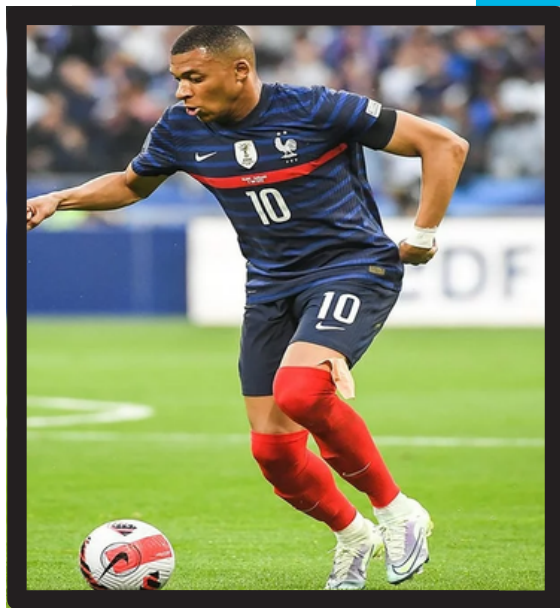
MYRIEM A AUJOURD'HUI 23 ANS, ET DEPUIS, SANS QUE JE NE LE REMARQUE, SANS QUE J'Y PRÊTE ATTENTION, VOUS, COMMERÇANTS, PHARMACIENS, MÉDECINS, PASSANTS, VOUS NOUS AVEZ AIDÉES PAR VOTRE PATIENCE, BIENVEILLANCE ET COMPRÉHENSION. JAMAIS MYRIEM NE S'EST SENTIE DÉNIGRÉE, MOQUÉE OU REJETÉE PAR VOUS, QUAND BIEN MÊME NOTRE PASSAGE DANS VOS COMMERCES OU DANS LA RUE PEUVENT PARFOIS RELEVER DE L'ÉPOPÉE. MYRIEM, QUI SE COMPORTE COMME UNE ENFANT DE 5 ANS, TROUVE EN VOTRE PRÉSENCE LA FORCE ET L'AIDE NÉCESSAIRE À SON ACCOMPAGNEMENT EN DOUCEUR DANS LE MONDE DES ADULTES. EN SON NOM, ET DU PLUS PROFOND DE MON CŒUR, JE VOUS REMERCIE !

CAUSSADE PEUT SE TARGUER D'ÊTRE UNE VILLE MODÈLE EN TERME D'INCLUSION !



L'association est fière de vous annoncer un nouveau soutien dans son combat.

Soutien : Merci à Kylian Mbappé et Franck Bentolila pour Leur soutien !



QUAND UNE BELLE CAUSE VAUT LA PEINE DE SE BATTRE MÊME LES SPORTIFS DE HAUT NIVEAU NE RESTENT PAS INSENSIBLE. C'EST EN EFFET LE CAS DE KYLIAN MBAPPÉ QUI, PAR, L'INTERMÉDIAIRE DE FRANK BENTOLIA NOUS A ENVOYÉ SON MAILLOT DÉDICACÉ AFIN, DE SOUTENIR NOTRE ASSOCIATION LE ROSIER BLANC.

ENCORE UN GRAND MERCI À KYLIAN ET À TOI CHER AMI FRANCK BENTOLIA.

BON COURAGE À L'ÉQUIPE DE FRANCE POUR LA COUPE DU MONDE AU QATAR !

UN JOLI MESSAGE DE SOUTIEN DE KYLIAN MBAPPÉ ET FRANCK BENTOLIA

MADAME, DANS L'ESPOIR QUE CE PRÉSENT PUISSE CONTRIBUER À DOTER VOTRE MERVEILLEUSE ET LOUABLE ASSOCIATION LE ROSIER BLANC DE MOYENS SUPPLÉMENTAIRES POUR ACCOMPAGNER DURABLEMENT VOS PATIENTS. VOUS SOUHAITANT FORCE ET COURAGE AUX CÔTÉS DE MYRIEM.





L'association Le Rosier Blanc a été conviée au championnat de France de Boxe

LE SAMEDI 22 OCTOBRE 2022, À BOURGOIN-JALLIEU, EN ISÈRE, SE TENAIT LE CHAMPIONNAT DE FRANCE DE BOXE. CET ÉVÉNEMENT SPORTIF RÉUNISSAIT DE GRANDS NOMS DE LA BOXE COMME YANIS MEHAH ET JORDAN RODRIGUEZ.

L'ASSOCIATION LE ROSIER BLANC A EU LA CHANCE ET LE PRIVILÈGE D'AVOIR ÉTÉ CONVIÉE À CETTE RENCONTRE SPORTIVE. PREUVE QUE LA BOXE PARTAGE INDÉNIABLEMENT LES MÊMES VALEURS HUMAINES QUE CELLES QUE NOUS DÉFENDONS.

NOUS AVONS EU L'OCCASION DE PRENDRE LA PAROLE SUR LE RING, POUR PORTER CELLE DE CEUX QUE NOUS SOUHAITERIONS AIDER AU TRAVERS DE NOS ACTIONS : LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES RARE ET/OU ORPHELINES ET LEURS PROCHES.

CET ACCUEIL CHALEUREUX A PU SE FAIRE GRÂCE À PAPOU, CÉLÈBRE ENTRAINEUR DE BARHIM ASLOUM. UN GRAND MERCI POUR CE SOUTIEN ET CET ENGAGEMENT.



RETROUVER NOTRE VIDÉO
SUR NOTRE CHAÎNE YOUTUBE



Générosité et humanité du ring Berjallien

C'est avec beaucoup de fierté, d'humilité, de bonheur et de reconnaissance que l'association Le Rosier Blanc partage avec vous ce moment...

LE 17 FÉVRIER DERNIER, LE RING BERJALLIEN A DE NOUVEAU PORTÉ HAUT LE ROSIER BLANC EN NOUS OFFRANT CETTE MAGNIFIQUE SOMME.

AU DELÀ DE CELA QUE REPRÉSENTE DANS LA RÉALISATION CONCRÈTE DE NOS OBJECTIFS (FINANCEMENT DE NOS REPORTAGES PAR EXEMPLE), C'EST ENCORE LA CRÉDIBILITÉ ET LA CONFIANCE QUE L'ÉQUIPE DU RING NOUS ACCORDE QUE JE SOUHAITE METTRE EN AVANT.



C'EST ACCOMPAGNÉE DE MA NIÈCE HAIDIL, QUE J'AI REÇU LE CHÈQUE, PORTÉE ET SOUTENUE PAR LES MOTS TOUCHANTS DE PAPOU.

MERCI À CE GRAND HOMME ! J'ADRESSE UN MERCI PARTICULIER ET SPÉCIAL À CLAUDINE, DONT LA DISCRÉTION N'EFFACE PAS LA GENTILLESSE, GÉNÉROSITÉ ET HUMANITÉ.

JE PUISE EN VOUS TOUS LA FORCE, LE COURAGE ET L'ÉNERGIE DE CONTINUER CETTE LUTTE.

AU NOM DE TOUTE L'ÉQUIPE DU ROSIER BLANC, MERCI !



22 OCTOBRE 2022 : ON A EU LA CHANCE ET LE PRIVILÈGE D'AVOIR ÉTÉ CONVIÉE AU CHAMPIONNAT DE FRANCE DE BOXE. NOUS AVONS EU L'OCCASION DE PRENDRE LA PAROLE SUR LE RING

RETROUVER NOTRE VIDÉO
SUR NOTRE CHAÎNE YOUTUBE



Nouvel adhérent : Serge Delos



A L'INSTAR DE TOUTES CES PERSONNES QUI ONT GENTIMENT POSÉ POUR LE ROSIER BLANC, ANONYMES, AMIS, SPORTIFS, ISSUS DU MILIEU MÉDICAL, NOUS RENDONS AUJOURD'HUI HOMMAGE À SERGE DELOS PRÉSIDENT DÉLÉGUÉ DE L'ADAPEI 12-82.

MERCI SERGE : VOTRE PARCOURS EST CONNU ET RECONNU DANS LE MONDE DU HANDICAP, ET MOI JE SALUE VOTRE HUMANITÉ ET GENTILLESSE.

MERCI DE PORTER LE ROSIER BLANC ET DE LUI PERMETTRE DE MENER À BIEN SES OBJECTIFS !

EN ADHÉRENT AU ROSIER BLANC, VOUS NOUS MONTREZ VOTRE CONFIANCE, MAIS AUSSI ET SURTOUT VOS PRÉCIEUX CONSEILS SONT INDÉNIABLEMENT UTILES À NOTRE TRAVAIL.

Agence Régionale de la Santé : Rencontre avec Franck Nivaud

JEUDI 11 JANVIER 2023,

L'ASSOCIATION LE ROSIER BLANC A ÉTÉ REÇUE PAR L AGENCE RÉGIONALE DE LA SANTÉ OCCITANIE, (DÉLÉGATION DÉPARTEMENTALE DU TARN ET GARONNE) MONSIEUR FRANCK NIVAUD ADJOINT DU DIRECTEUR DE LA DÉLÉGATION DÉPARTEMENTALE.

ACTEUR INCONTOURNABLE DE LA SANTÉ PUBLIQUE, NOUS NOUS DEVIONS DE NOUS RAPPROCHER DE L'ARS AFIN DE NOUS ASSURER QUE NOS PROJETS SOIENT EN COHÉRENCE AVEC LES BESOINS DE NOS TERRITOIRES ET AFIN DE NOUS COORDONNER AVEC LES DISPOSITIFS QUI EXISTENT DÉJÀ.

L'ACCUEIL A ÉTÉ À LA HAUTEUR DE NOS ESPÉRANCES.

NOUS REMERCIONS VIVEMENT MONSIEUR NIVAUD AINSI QUE L'ARS.





FREDERICK *Spectacles familiaux, Voyages Sonores*
WWW.FREDERICKBEDE.FR

Hélène SARRAZIN
 Sophrologue
 Praticienne en Énnéagramme
 Coach Développement Personnel



06 17 27 57 82



PAYSAGISTE À SAINT-GEORGES
 SAS JALICOUX
 06 82 77 14 13

Suivez-nous






SHIATSU
 NATHALIE . P .
 ACUPRESSION
 MASSAGE ÉNERGETIQUE

06.21.76.73.85

Nathalie Portier
 praticienne shiatsu diplômée
 Institut Shen Dao (ufpst)

A VOTRE DOMICILE (82)
 OU

spa
Capucins
 HOTEL SPA & RESORT
 8 quai de Verdun
 à Montauban

@ messageshiatsunathalie f nathalie . p . massage shiatsu


Prothésiste Ongulaire
 Diplômée

©nglissime



☎ **06.11.43.57.28**

22, Rue de la République
82 240 Puylaroque

Une histoire de
Fleurs
 &
 d'Emotions

86 av. E. Herriot
 82300 Caussade

495 Av. de Paris
 82000 Montauban

☎ 05 63 93 94 62

☎ 05 63 65 95 44

Terre-de-fleurs.com

📷 terre.de.fleurs



ÉLIA PLANS : Don de Céline Petitel

Après Caussade, Bourgoin-Jallieu et Paris, bientôt Bordeaux
Toulouse, une nouvelle résonance à Marseille !

JE SUIS HEUREUSE DE VOUS ANNONCER QUE CÉLINE PETITEL, DE LA SOCIÉTÉ ÉLIA PLANS À MARSEILLE, NOUS A FAIT DON DE 1000 EUROS CE JOUR.

C'EST AVEC BEAUCOUP DE CHALEUR ET D'ÉMOTION QUE JE LA REMERCIE, AUCUN MOT NE DÉCRIRA SUFFISAMMENT MON BONHEUR. NOUS ALLONS AINSI POUVOIR RÉALISER TOUS NOS REPORTAGES AVEC LES SPÉCIALISTES DES MALADIES ORPHELINES ET ACCOMPAGNER AU MIEUX LES MALADES ET LEUR FAMILLE.

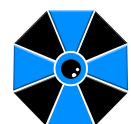
EN CETTE FIN D'ANNÉE, PÉRIODE PROPICE À LA JOIE, LA BIENVEILLANCE ET L'ENVIE DE BONHEUR, JE RENOUVELLE AU NOM DE TOUTE L'ÉQUIPE MES REMERCIEMENTS À CÉLINE.

JE N'OUBLIE PAS TOUTES CES MERVEILLEUSES PERSONNES QUI ONT ÉCOUTÉ MON CRI ET CRU À MON COMBAT : QUE CETTE CHAÎNE PUISSE GRANDIR ENCORE ET ENCORE, DANS TOUTE LA FRANCE ET AU DELÀ !

IL NE FAUT PLUS QUE D'AUTRES PERSONNES RESTENT ISOLÉES COMME JE L'AI ÉTÉ.

À VOUS TOUS, MERCI





Umbrella.org

LE MOT DU MAIRE DE CAUSSADE

Rencontre avec l'association caussadaise « Le Rosier Blanc »

C'EST AVEC PLAISIR QUE J'AI PU FAIRE LA RENCONTRE DE KARIMA BENABOURA ET DES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ASSOCIATION « LE ROSIER BLANC » EN SALLE MAURICE CHEVALIER, MISE À DISPOSITION PAR LA MAIRIE DE CAUSSADE.

L'ASSOCIATION « LE ROSIER BLANC » PROPOSE UN LIEN AVEC DES PERSONNES ISOLÉES PAR LA MALADIE, PAR L'ÉLOIGNEMENT GÉOGRAPHIQUE OU ENCORE PAR UN ÉPUISEMENT PSYCHOLOGIQUE. CETTE RELATION AVEC LES SOURCES D'INFORMATIONS SÛRES (SPÉCIALISTES, EXPERTS, INSTITUTS SPÉCIALISÉS ...) EST UN MAILLON ESSENTIEL VERS LE CHEMIN DE LA GUÉRISON.

CETTE ASSOCIATION AMBITIONNE DE RENCONTRER DES EXPERTS, DES SPÉCIALISTES, DES MÉDECINS AFIN DE LEUR PRÉSENTER LES QUESTIONNEMENTS, LES CRAINTES ET LES DEMANDES DES FAMILLES TOUCHÉES PAR CES MALADIES ORPHELINES.

DES INTERVIEWS FILMÉES SERONT ENSUITE ACCESSIBLES SUR LEUR SITE INTERNET. ELLES TENTERONT DE RÉPONDRE AU BESOIN DE CONNAISSANCE ET D'INFORMATION AFIN DE DE PALIER LE « VIDE MÉDICAL » AUQUEL LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES RARES OU ORPHELINES ET LEURS PROCHES FONT TROP SOUVENT FACE. JE SOUHAITE BONNE CHANCE À CETTE ASSOCIATION QUI DÉFEND UNE NOBLE CAUSE.





Notre ville, nos élus !

Grâce au soutien et à l'implication de Monsieur le Maire de Caussade, le Rosier Blanc commence à réaliser un de ses objectifs, à savoir toucher Caussade et ses environs.

EN MATIÈRE DE HANDICAP ET DE MALADIE ORPHELINE, LE DÉSERT MÉDICAL CONSTATÉ EN FRANCE EST EXACERBÉ DANS NOTRE RÉGION ET NOS PETITES COMMUNES. POURTANT AUJOURD'HUI, MONSIEUR LE MAIRE A ENTENDU NOTRE APPEL, EN SOUTENANT NOS DEMANDES ET NOS PROJETS.

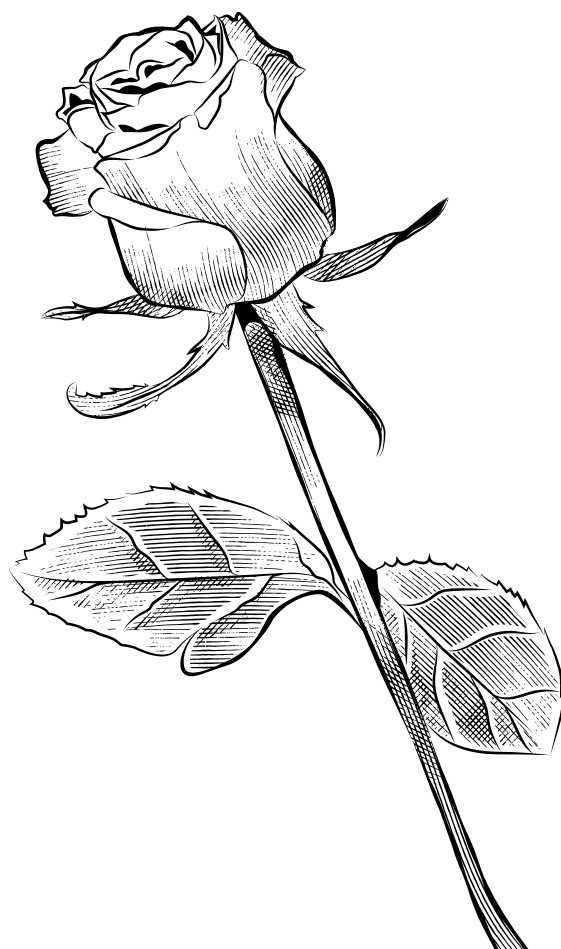
NOUS REMERCIONS ÉGALEMENT MONSIEUR LE MAIRE POUR SA PUBLICATION FACEBOOK LAISSÉ APRÈS NOTRE RENCONTRE.



GRÂCE AUX TÉMOIGNAGES DES FAMILLES PARTICIPANTES À NOS MOMENTS DE « RÉPIT/REPOS », MONSIEUR LE MAIRE MAIS ÉGALEMENT NOTRE SÉNATEUR FRANÇOIS BONHOMME ONT PRIS D'AVANTAGE CONSCIENCE DE L'ISOLEMENT, DU MANQUE DE STRUCTURES ET DE PLACES POUR NOS ENFANTS.

NOTRE ASSOCIATION EST ALORS FIÈRE, GRÂCE AUX SOUTIENS DE NOS ÉLUS MAIS ÉGALEMENT DES HABITANTS DU CAUSSADAIS, DE POUVOIR CONTINUER NOTRE PROJET, ET TOUJOURS EN LIEN AVEC LES SPÉCIALISTES DE L'HÔPITAL PURPAN.

MERCI À CHACUN D'ENTRE VOUS, CAR NOUS SOMMES TOUS IMPORTANTS.





Umbrella.org

Interview du Docteur Julia Sophie spécialiste de la génétique au CHU Purpan

UN GRAND MERCI AU DOCTEUR JULIA, SPÉCIALISTE EN RECHERCHE GÉNÉTIQUE AU CHU DE PURPAN, À TOULOUSE.

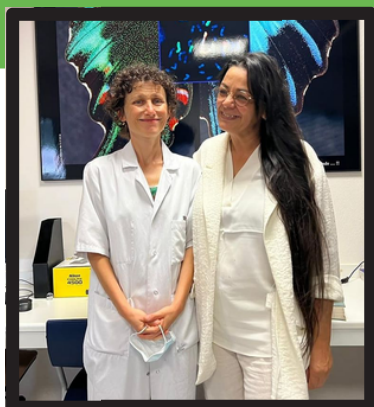
CE REPORTAGE TÉMOIGNE DE LA CONSIDÉRATION PORTÉE PAR CETTE GRANDE CHERCHEUSE À LA CAUSE QUE NOUS DÉFENDONS, À SAVOIR L'ACCÈS À L'INFORMATION MÉDICALE DU PLUS GRAND NOMBRE.

ON ESPÈRE QUE CETTE PREMIÈRE INTERVIEW SERA LA PREMIÈRE D'UNE LONGUE SÉRIE DE REPORTAGES QUI PERMETTRONT D'INFORMER, DE RASSURER, DE TROUVER DES RÉPONSES À DES QUESTIONNEMENTS INCESSANTS LORSQU'ON EST CONFRONTÉ À LA MALADIE ET PLUS PARTICULIÈREMENT FACE AUX MALADIES ORPHELINES.

ON LANCE DONC, ENSEMBLE, CE DÉFI QUI SE TROUVE ÊTRE PLUS QUE JAMAIS DANS L'AIR DU TEMPS PUISQUE CAUSSADE ET SES ALENTOURS, NOS VILLAGES ET NOS BOURGS NE SONT PLUS LES SEULS À ÊTRE CONCERNÉS PAR LES DÉSERTS MÉDICAUX...

L'ACCÈS AUX SOINS DOIT ÊTRE UNE PRIORITÉ POUR TOUS. UN GRAND MERCI AU DR JULIA DE NOUS PERMETTRE DE COMMENCER CE VASTE CHANTIER.

AVEC MEHDI BROCAILLE LE REPORTER, NOUS CONTINUERONS CES PETITS FILMS ET PROCHAINEMENT AVEC UN SPÉCIALISTE PSYCHIATRE.



RETROUVER NOTRE
1ER REPORTAGE SUR NOTRE CHAÎNE
YOUTUBE





Interview avec le Docteur Grégoire BENVENU : pédopsychiatre



PAR CES QUELQUES MOTS, L'ÉQUIPE DU ROSIER BLANC ET MOI MÊME SOUHAITONS REMERCIER CHALEUREUSEMENT LE DR BENVENU

LORS DE NOTRE RENCONTRE LE 21 AVRIL DERNIER, NOUS AVONS ÉTÉ MERVEILLEUSEMENT ACCUEILLIS ET ÉCOUTÉS PAR CE PROFESSIONNEL QUI NOUS A AINSI OFFERT SA PRÉCIEUSE COLLABORATION DANS LA RÉALISATION DE NOS OBJECTIFS.

NOTRE ASSOCIATION PEUT ALORS SE VANTER D'ÊTRE EN PARTENARIAT AVEC DEUX MÉDECINS SPÉCIALISTES DANS LES MALADIES ORPHELINES ET LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE, CONFÉRANT UNE CHAPE SOLIDE À NOTRE STRUCTURE.

NOUS NOUS REJOUISSONS D'UN TEL PARTENARIAT, QUI VA À MOYEN TERME PERMETTRE AU ROSIER BLANC D'ORGANISER UNE CONFÉRENCE SUR CAUSSADE : MONSIEUR LE MAIRE NOUS APPORTE ICI SON SOUTIEN ET SON AIDE.

MERCI AU DR BENVENU ET DR JULIA POUR LEUR IMPLICATION !

MERCI À CETTE ÉQUIPE DE TOULOUSE PURPAN, DE LEUR COLLABORATION AINSI QUE LE TRAVAIL FOURNI.

MERCI POUR LES QUESTIONS ET REMARQUES QUE VOUS NOUS AVEZ FAIT REMONTER AFIN DE MENER CE REPORTAGE AU PLUS PRÊT DE VOS PRÉOCCUPATIONS !

RETROUVER NOTRE
2ÈME REPORTAGE SUR NOTRE CHAÎNE
YOUTUBE



INKOPRINT[®]

***Matériels d'impression et consommables
Maintenance - Imprimerie - Téléphonie***

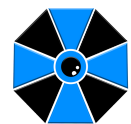
pour tout contact : inkoprint@free.fr

pour vos impressions : inkoprint82@gmail.com

130 route du Causse - 82300 Monteils

05.63.93.70.18

Nos répit-repos et ses ateliers



Umbrella.org

L'ASSOCIATION LE ROSIER BLANC A BEAUCOUP AVANCÉ CES DERNIERS MOIS ET AVEC LE SOUTIEN DE TOUS NOS COLLABORATEURS, DU SÉNATEUR FRANÇOIS BONHOMME... ET DE LA MAIRIE DE CAUSSADE, NOUS SOMMES ENFIN EN MESURE DE VOUS PROPOSER DES TEMPS DE RENCONTRE DANS LES CONDITIONS QUE VOUS MÉRITIEZ.

DANS UNE SALLE MISE À DISPOSITION GRACIEUSEMENT AVEC TOUT LE CONFORT NÉCESSAIRE À UNE CONVIVIALITÉ DONT NOUS FERONS UN PRÉALABLE POUR QUE VOUS PUISSIEZ VENIR NOMBREUX ET NOMBREUSES, DÉCOUVRIR NOTRE ASSOCIATION, ÉCHANGER SUR VOS DIFFICULTÉS, FAIRE REMONTER VOS BESOINS MAIS AUSSI ET SURTOUT VOUS DÉTACHER ET LÂCHER PRISE, ET ADHÉRER.

CE TEMPS DE RÉPIT CONCILIÉ À UN PREMIER PAS VERS L'INFORMATION ET L'ACCÈS À UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DE VOTRE MALADIE CONSTITUE L'OBJET DE CES ATELIERS QUE NOUS VOUS PROPOSONS GRATUITEMENT.

AUSSI, CES MOMENTS CONVIVIAUX SERONT SYNONYMES DE PLAISIR, DE REPOS, DE LÂCHER PRISE, DE SUBSTITUTION MENTALE ET BIEN D'AUTRES BÉNÉFICES POUR VOUS ET VOS PROCHES MALADES..



GRÂCE À L'INVESTISSEMENT, LA PATIENCE ET L'IMPLICATION DE SONIA ET CATHY,

NOS MOMENTS DE "RÉPIT REPOT" CONSTITUENT UNE BULLE DE DÉCOMPRESSION, UNE BOUFFÉE D'AIR POUR BEAUCOUP D'ENTRE VOUS. PAR L'ÉCOUTE, LEUR GRAND COEUR, LEUR PATIENCE ET LEUR VOLONTÉ DE DIFFUSER DU BIEN AUTOUR D'ELLES, CES PRÉCIEUSES COLLABORATRICES ONT SU FAIRE DE CET ATELIER UN INDISPENSABLE.





L'évènement de l'année

Le parcours trottinette : 23 septembre 2023



PARCOURS TROTTINETTE GRATUIT

Inscription à la course 30 min avant le départ + Photos

23 SEPTEMBRE 2023

DÉPART



ARRIVÉE



Lieu :
Les Promenades à Caussade

Horaires :
13H à 18H

Programmation Course	
	1 ^{er} course : 14H
	2 ^{ème} course : 14H30
	3 ^{ème} course : 15H
	4 ^{ème} course : 15H 30
	Course parents : 16H
	Récompenses : 17H

Apporter sa trottinette et son casque

Restauration sur place



Nous contacter le Vendredi de 18h à 20h au : 07 77 22 01 98

We are participating in your publication - Crédit photo : Karim Benabou

Parcours trottinette 2023 : Une 1ère édition réussie !



HIER, GRÂCE À VOTRE PRÉSENCE LORS DU PARCOURS TROTTINETTE, CHACUN ET CHACUNE D'ENTRE VOUS A PU INCARNER CETTE CITATION DE VICTOR HUGO.

PETITS ET GRANDS, BÉNÉVOLES, ANONYMES, PARTICIPANTS, ÉLUS, CHAQUE PERSONNE PRÉSENTE A PU PERMETTRE AU ROSIER BLANC DE GRAVIR UNE AUTRE MARCHÉ SUR L'ESCALIER TRÈS DIFFICILE DU COMBAT CONTRE LA MALADIE ORPHELINE ET LE HANDICAP.

PATRICIA, DES MAJORETTES DE CAUSSADE, MAJO DANSE 82, ET QUI ELLE MÊME A ÉTÉ TOUCHÉE DANS SA CHAIR, A DONNÉ LE TON DE CETTE MANIFESTATION AVEC UNE AMBIANCE INCROYABLE ET LA SESSION DES MAJORETTES. BRAVO , UNE PENSÉE TOUTE PARTICULIÈRE POUR TOI ET MERCI POUR LA FRAÎCHEUR ET L'ÉNERGIE DES MAJORETTES !!

MERCI À MR PFLUGER QUI A SPORTIVEMENT PERMIS AUX ENFANTS DE PROFITER DU MANÈGE EN PÉDALANT TOUTE L'APRÈS-MIDI. MERCI À MR MIQUEL DE PIWI PARC DE NOUS AVOIR SOUTENU DANS NOTRE CAUSE EN ANIMANT L'ÉVÉNEMENT AVEC SES KARTINGS.

LES BÉNÉVOLES, J'AURAIS ENVIE DE DIRE MES BÉNÉVOLES TANT J'AI D'AFFECTION POUR VOUS : MERCI ! BRAVO LA TEAM DU ROSIER BLANC.

MERCI MR LE MAIRE MR HEBRARD, MR BONHOMME SÉNATEUR, MR JEAN LOU LEVI, MR ET MDE DELOS, DOCTEUR JEAN-MICHEL SAB. RÉANIMATEUR MÉDICAL. MÉDECIN SPÉCIALISTE EN MÉDECINE INTENSIVE ET RÉANIMATION, MONSIEUR VAISSIERE CEDRIC DE NOUS AVOIR ENCORE HONORÉS DE VOS PRÉSENCES, QUI EST SYNONYME POUR MOI DE CONFIANCE ET DE SOUTIEN.

BIEN SÛR, VOUS LES PETITS BOUTS : BRAVO ET MERCI. C'EST VOTRE ÉNERGIE QUI NOUS PORTE. LE ROSIER BLANC A VOULU TRANSMETTRE UN MESSAGE : LE MILIEU SCOLAIRE EST EN SOUFFRANCE, LES PARENTS ET ENFANTS PORTEURS DE HANDICAP SONT EN SOUFFRANCE, PRENONS TEMPS DE SE PENCHER SUR LES DIFFICULTÉS DES ENFANTS ET DES ENSEIGNANTS LORSQU'ILS SONT CONFRONTÉS AU HANDICAP.

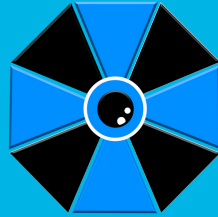
PUISSE NOTRE MODESTE MANIFESTATION, MAIS QUI N'EN DEMEURE PAS MOINS RÉUSSIE, TROUVER UN ÉCHO ET UNE ÉCOUTE.

“
Le propre de la solidarité, c'est de
ne point admettre d'exclusion

Victor Hugo
”

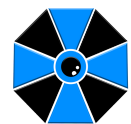


Nos partenaires du parcours trottinette

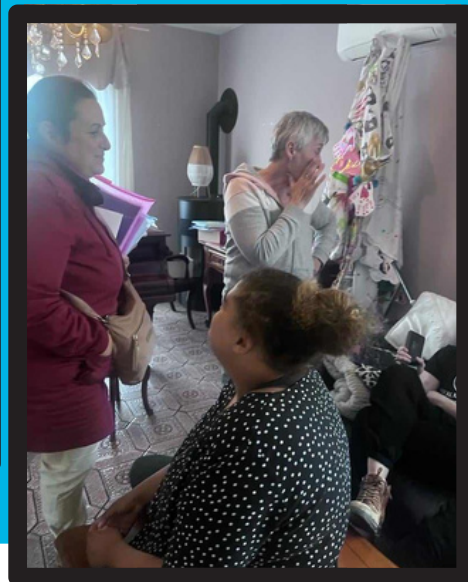
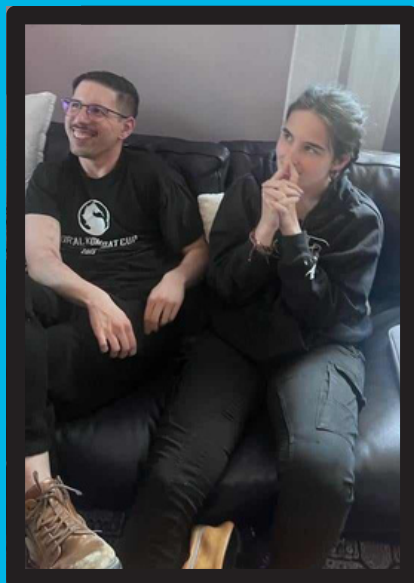
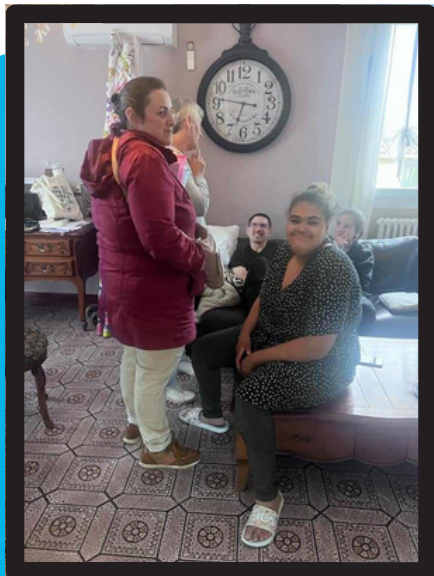


Umbrella.org





Nos réunions



Les écoles participent à la trottinette

École
Marcel Pagnol



École
Marie Curie

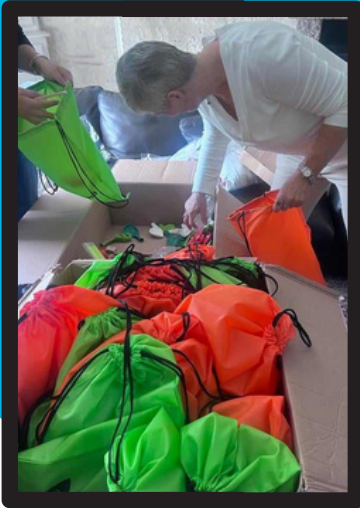


École
Sacré Coeur

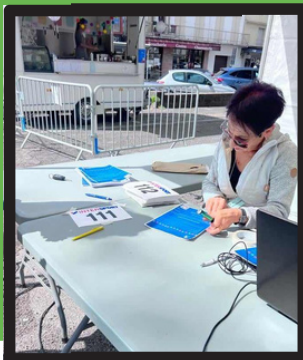




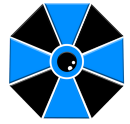
J-1 du Parcours Trottinette : Préparations



Jour J du Parcours Trottinette : Préparations



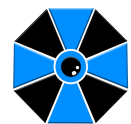
Jour J du Parcours Trottinette :



Umbrellaa.org







Majorettes, Manège, Karting



Retour sur l'évènement en vidéo sur Youtube :



Comment faire un don

- SITE INTERNET SUR :
FAIRE UN DON



Nous contacter

 lerosierblancsm@gmail.com



 www.associationlerosierblanc.org



 Association le Rosier Blanc | Maladie Orpheline



 [association_le_rosier_blanc](https://www.instagram.com/association_le_rosier_blanc)



 Association le Rosier Blanc / Maladie Orpheline

Nos Partenaires



 www.clicheevents.fr




 www.umbrella.org



 Cliché Events




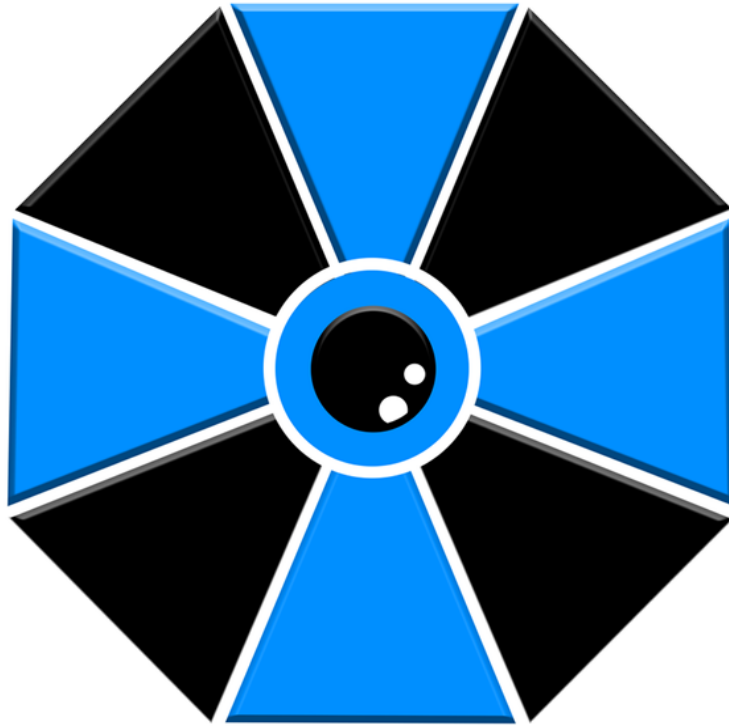
 Umbrella.org-Création de site web et photographe



 [clicheevents2021](https://www.instagram.com/clicheevents2021)



 [umbrella_siteweb_photographie](https://www.instagram.com/umbrella_siteweb_photographie)



Sonny Hamzaoui

Umbrella.org

Création de Site Web & Photographie



06.82.54.85.32



administration@umbrella.org



www.umbrella.org

