

NORMANDIE TÉLÉTHON 2022



DOSSIER DE PRESSE

Contact Presse AFM-Téléthon : Ellia Foucard-Tiab : efoucardtiab@afm-telethon.fr

01 69 47 25 64 – 06 23 06 08 90

ÉDITO



Au départ, un rêve fou : guérir nos enfants, nos proches atteints de maladies génétiques, rares, inconnues et incurables, frappant les familles de génération en génération. **Impossible ? Non.** Parce la fatalité n'était pas dans notre ADN de parents, **nous avons relevé des défis sans précédent**, dans la recherche scientifique et médicale comme dans l'accompagnement des malades. **Nous avons fait le choix de la génétique, puis de la thérapie génique** à une époque où nous étions seuls à y croire. Autour de nous, beaucoup doutaient, mais nous n'avons rien lâché. Et **aujourd'hui, de maladies méconnues, nous sommes passés à des premières maladies vaincues.** Une véritable révolution de la médecine est en marche qui change le monde des maladies rares, et pas seulement.... Nous n'avons rien lâché pour faire reconnaître et garantir les droits et la citoyenneté des personnes malades et en situation de handicap.

Et aujourd'hui, la vie des malades a changé. Désormais acteurs de leur vie, ils bénéficient de nouveaux droits, de diagnostics, de parcours de soins adaptés, et pour certains de premiers traitements. Nous y avons cru, pas à pas, les obstacles ont cédé, les percées se sont multipliées et les premières victoires sont là. Mais parce que 95% des maladies rares restent encore sans traitements, parce que de plus en plus de candidats-médicaments sont aux portes de l'essai, **plus que jamais il nous faut continuer à innover pour multiplier les victoires.** Parents, familles, malades, chercheurs, bénévoles, partenaires et donateurs... Ensemble, nous sommes l'avant-garde d'une révolution de la médecine au bénéfice du plus grand nombre et **ensemble nous ne lâcherons rien !**

Laurence Tiennot-Herment
Présidente de l'AFM-Téléthon

VENEZ LA RENCONTRER !

Chaque année, Laurence Tiennot-Herment parcourt la France pour rencontrer et échanger avec chacun sur le Téléthon. Quelles sont les dernières avancées permises grâce au fonds du Téléthon ? Quels sont les défis des prochaines années ? Pourquoi une nouvelle édition ? **Cette année, elle sera présente à la Salle du Vaudeville de Vire (14), le samedi 15 octobre à 16h.**



ENSEMBLE, ON NE LÂCHE RIEN !

Le Téléthon peut tout changer

Ils s'appellent Lucie, Benjamin et Lou. Ils sont les visages d'une recherche qui avance, qui gagne et qui doit aussi relever de nouveaux défis. Ils sont les ambassadeurs Téléthon 2022.



"Ses progrès sont flagrants. C'est une véritable chance et ça, c'est grâce aux avancées considérables réalisées par le Téléthon. Participer au Téléthon, c'est essentiel pour parler une fois de plus de cette horrible maladie et continuer à faire avancer la recherche et le dépistage !" Alice, maman de Lucie, atteinte d'amyotrophie spinale.



"Il y a un avenir pour Benjamin ! On arrive après 30 ans de combat, 30 ans durant lesquels des familles qui ne savaient rien, ont mis beaucoup de choses en place. On n'est pas encore à la guérison mais ça progresse. L'espoir est là, la recherche avance vite, la fatalité, il n'en est pas question !" Nicolas, papa de Benjamin, atteint de myopathie de Duchenne.



"Quand on découvre que nos deux enfants souffrent d'une maladie très rare pour laquelle il n'existe pas de traitement, on est seuls au monde. En 2019, je me suis dit qu'il fallait que j'agisse. Lou a une épée de Damoclès au-dessus de la tête alors il faut se dépêcher de trouver un traitement. Il faut que je fasse quelque chose et vite ! Ça ne sera peut-être pas pour elle, mais pour tous les autres enfants." Virginie, maman de Lou, atteinte du syndrome de Leigh.

**DÉVELOPPER DES THÉRAPIES
INNOVANTES POUR GUÉRIR**





VOYAGE DE PRESSE AU COEUR DES LABORATOIRES DU TÉLÉTHON

Pour atteindre son objectif – Guérir - l'AFM-Téléthon a créé et développé des laboratoires et des outils qui font progresser la compréhension des maladies, la mise au point de thérapies innovantes issues de la connaissance des gènes et des cellules et leur application à l'Homme. Pour découvrir cette nouvelle médecine, l'AFM-Téléthon propose deux journées d'immersion et de rencontres avec des chercheurs à la pointe dans leur domaine, des familles et voir concrètement comment sont utilisés les fonds du Téléthon.

» Jeudi 17 novembre – 10h – 14h – Visite d'I-Stem et de Généthon

» Jeudi 24 novembre – 10h – 14h – Visite d'I-Stem et de Généthon

Généthon : l'un des leaders de la thérapie génique.

Depuis 1990, Généthon a ouvert le chemin des traitements pour comprendre et identifier l'origine des maladies rares génétiques et développer des médicaments innovants pour les traiter. Généthon figure aujourd'hui parmi les leaders du domaine.

220 chercheurs, 12 essais cliniques en cours, 5 en préparation, 1 médicament issu de ses recherches disponible sur le marché.

Comment les chercheurs imaginent et conçoivent des médicaments de thérapie cellulaire pour des maladies rares.

I-Stem, laboratoire dédié à la conception de médicament innovant à partir de cellules souches. Maladies du muscle, des motoneurones, de la peau, de la rétine et celles associées à des anomalies du développement du système nerveux central, 75 chercheurs, répartis dans 900 m² de laboratoires sont dédiés à la recherche et au développement.



Renseignements et inscriptions :

01 69 47 25 64

efoucardtiab@afm-telethon.fr

Développer des thérapies innovantes pour guérir



Parce que les maladies neuromusculaires sont rares et, pour la plupart, d'origine génétique, l'AFM-Téléthon mène une stratégie d'intérêt général qui s'appuie sur l'innovation et bénéficie à l'ensemble des maladies rares. Sous son impulsion, une nouvelle médecine émerge qui rayonne bien au-delà des maladies rares. En 2022, l'AFM-Téléthon soutient 41 essais chez l'homme en cours ou en préparation dans 32 maladies différentes dont 16 maladies neuromusculaires et 16 autres maladies rares (vision, sang, cerveau, peau, foie...). Elle finance également des équipes de recherche partout en France et **notamment en Normandie.**

Une chercheuse Normande à l'Institut de Myologie, le laboratoire expert du muscle de l'AFM-Téléthon

Lucile Grimbert, originaire de La Saussay (27) a rejoint l'équipe de Bertrand Fontaine et Laure Stochlic à l'Institut de Myologie (Paris), le laboratoire expert du muscle de l'AFM-Téléthon. Sa mission : étudier la jonction neuromusculaire dont le dysfonctionnement est en cause dans de nombreuses maladies rares comme les myasthénies ou la sclérose latérale amyotrophique. La jonction neuromusculaire est la zone de contact entre les motoneurones et les fibres musculaires qui permet le mouvement. Lorsqu'elle dysfonctionne, parce qu'un gène n'est pas présent ou non-fonctionnel, elle entraîne de nombreux symptômes comme la fatigue musculaire, une perte de la mobilité ou encore des problèmes respiratoires. Au sein de l'équipe, Lucile travaille à mettre au point une thérapie génique visant à apporter une copie fonctionnelle du gène MuSK, une protéine présente dans les cellules musculaires et qui transmet l'ordre de contraction. « **Il y a plus de 30 gènes en cause dans le dysfonctionnement de la jonction neuromusculaire mais le gène MuSK est l'un des plus importants dans son maintien. Faire partie de cette équipe, à l'Institut de Myologie, est une chance et pouvoir être au contact des patients nous pousse à aller encore plus vite** » explique Lucile GRIMBERT.



LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES



Les consultations pluridisciplinaires permettent aux malades de rencontrer dans un même lieu, et dans une même journée, les différents spécialistes de leur maladie et de bénéficier ainsi d'un suivi complet et personnalisé. Ces consultations ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires la meilleure prise en charge possible. En 2022, 48 consultations bénéficient du soutien de l'Association qui a engagé 1,6 millions d'euros pour financer des postes de psychologues, secrétaires, médecins, ergothérapeutes dans ces consultations indispensables aux malades.

En Normandie, l'AFM-Téléthon soutient 4 consultations pluridisciplinaires :

- **Caen (14)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants,
- **Rouen (76)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants.



OPÉRATION "1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES"

Chaque année, depuis 2013, des centaines de scientifiques partent à la rencontre des élèves pour partager leur passion : la recherche. L'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » organisée par l'AFM-Téléthon, en partenariat avec l'APBG (Association des Professeurs de Biologie et Géologie), a ainsi permis à 335 000 élèves de collèges et lycées de découvrir la génétique et ses secrets, ainsi que les thérapies innovantes développées pour des maladies rares.

Cette année, du 7 novembre au 2 décembre, les chercheurs laissent tomber la blouse blanche, le temps d'un échange.

Des centaines de chercheurs travaillant dans les laboratoires du Téléthon et/ou recevant le soutien de l'AFM-Téléthon, parcourent la France à la rencontre des élèves de collèges et lycées.

L'objectif : sensibiliser, transmettre, éveiller la curiosité et pourquoi pas faire naître des vocations auprès des jeunes élèves. Véritable moment de partage et de dialogues, ces interventions permettent de mieux comprendre la biologie, la génétique, les thérapies innovantes (thérapies géniques, cellulaires...).

» Découvrir l'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » en images :



Journalistes, vous pouvez assister à ces échanges qui se déroulent près de chez vous !

Retrouvez toutes les informations sur <https://education.telethon.fr/>-
Rubrique « 1000 chercheurs »

Renseignements :
01 69 47 25 64 / efoucardtiab@afm-telethon.fr

ILS TÉMOIGNENT

EN NORMANDIE



Leur point commun : vivre avec une maladie rare. De Lille à Ajaccio, de Fort-de-France à Nouméa, partout en France, des enfants, des adolescents et des adultes incarnent les progrès de la médecine et de la recherche..



Pour Lucie, le Téléthon a tout changé !

Elle vit à Elboeuf (76) et est l'une des ambassadrices du Téléthon 2022.

Lucie, dix-neuf mois, atteinte d'amyotrophie spinale, a bénéficié d'une thérapie génique qui lui a redonné la force de vivre.

Lucie a seulement 3 mois quand les médecins lui diagnostiquent une amyotrophie spinale, une maladie rare qui la privait de force pour respirer, bouger, menaçant même sa vie. Sa maman s'en rappelle comme au premier jour : « **Le lundi, les résultats de la prise de sang tombent. Nous sommes convoqués le lendemain auprès du médecin qui nous annonce que Lucie est atteinte d'amyotrophie spinale, une maladie très sévère. En même temps, heureusement, on nous apprend qu'il y a deux traitements possibles** ». En novembre 2021, alors que Lucie vient d'avoir 9 mois, elle bénéficie du premier médicament de thérapie génique, issu de la recherche de Généthon, le laboratoire du Téléthon, qui redonne de la force aux enfants. Depuis, ses parents la voient grandir, tenir assise, relever la tête, attraper son doudou et même danser ! Des gestes impossibles sans traitement. « **Ses progrès sont flagrants. C'est une véritable chance et ça c'est grâce aux avancées considérables réalisées par le Téléthon. Participer au Téléthon, c'est essentiel pour parler une fois de plus de cette horrible maladie et continuer à faire avancer la recherche et le dépistage !** »



Amyotrophie spinale : l'enjeu du dépistage génétique néonatal

Depuis l'arrivée des premiers traitements pour l'amyotrophie spinale, l'enjeu est désormais de traiter les bébés atteints avant même l'apparition des premiers symptômes, gage d'une meilleure efficacité.

Le projet Depisma, lancé par l'AFM-Téléthon en collaboration avec les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, le Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux, les Agences régionales de santé Grand-Est et Nouvelle Aquitaine et le soutien de la filière de santé FILNEMUS, est la première étude de dépistage néonatal génétique, dispositif autorisé en août 2021 dans le cadre de la révision des Lois de Bioéthique.

L'objectif est double :

-démontrer la faisabilité du dépistage néonatal génétique à grande échelle.

-démontrer l'efficacité optimisée du traitement lorsqu'il est administré en pré-symptomatique

« Avec le dépistage génétique, on ne cherche qu'une seule mutation génétique sur le gène SMN1 parce qu'il n'existe pas d'autre marqueur de la maladie. C'est une vraie percée, ça ouvre probablement la voie dans un futur plus ou moins proche au dépistage d'autres maladies génétiques. C'est un vrai progrès pour la médecine. » précise Didier Lacombe, généticien et coordonnateur du Centre Régional de Dépistage Néonatal Nouvelle Aquitaine au CHU de Bordeaux.

FOCUS

Qu'est-ce que l'amyotrophie spinale ?

Cette maladie génétique rare touche les neurones moteurs. Elle se caractérise par une faiblesse et une fonte précoce des muscles du bassin, des épaules, du tronc, des bras et des jambes. Dans les formes les plus graves, l'amyotrophie spinale est mortelle avant l'âge de deux ans. Elle touche un nouveau-né sur 6 000, et en France on estime entre 80 et 100 naissances par an. Il existe aujourd'hui 3 traitements qui changent le cours de la maladie



Zelyna, 15 ans, atteinte d'une myopathie des ceintures, l'espoir d'un essai de thérapie génique

Elle vit à Bretteville-l'Orgueilleuse (14)

Depuis petite, Zelyna a du mal à marcher et tombe énormément. Alors qu'elle vient de fêter ses 6 ans, ses parents décident de consulter car elle se plaint, en plus, de douleurs au cœur. D'examens en consultations, le diagnostic finit par tomber, Zelyna est atteinte d'une myopathie des ceintures (FKRP). Malgré le choc, la famille ne baisse pas les bras et fait tout pour que la petite fille ait une vie comme les autres. Epaulé par le service régional de l'AFM-Téléthon, la famille va de l'avant : « **C'est la psychologue qui nous a parlé du Service Régional de l'AFM-Téléthon. Je n'étais pas prête puis un jour, je me suis dit que ça pourrait aider Zelyna. Nous avons rencontré notre Référente Parcours de Santé qui est top. Nous sommes très bien accompagnés** » explique la maman. Portée par l'espoir d'un traitement, la famille croit en la recherche : « **Toutes ces avancées nous donne énormément d'espoir. On sait que pour le moment on ne peut pas guérir mais on veut que la maladie se stabilise. Qu'elle arrête d'avancer.** ».



Lancement du premier essai européen de thérapie génique pour la myopathie des ceintures liée au gène FKRP

Isabelle Richard, experte internationale des myopathies des ceintures et chercheuse à Généthon depuis près de 30 ans, a été pionnière de la génétique de ces maladies. Après avoir identifié les gènes responsables de plusieurs de formes de myopathies des ceintures, elle a démontré l'efficacité de la thérapie génique dans les phases pré-cliniques pour une forme de myopathie des ceintures liée au gène FKRP. Sur la base de ses travaux, un essai clinique, qui inclura une quarantaine de malades, a débuté en 2022.

FOCUS

Que sont les myopathies des ceintures ?

Les myopathies des ceintures sont un groupe de maladies musculaires rares d'origine génétique qui se manifestent par une dégénérescence musculaire progressive provoquant une diminution de la force des muscles du bassin et des épaules.



Julien : « Je fais la guerre à la maladie »

Il vit à Gonneville (50)

Julien, 34 ans, est atteint de myopathie de Duchenne, une maladie incurable qui le prive de forces.

Julien ne lâche rien ! Ce jeune Manchois, atteint d'une myopathie de Duchenne qui affaiblit ses forces chaque jour un peu plus, se bat pour vivre à fond sa passion : le cinéma. « **Ce que j'aime avec les films de science-fiction, c'est qu'ils laissent place à l'imaginaire. Le cinéma permet de maîtriser le mouvement dans l'espace et dans le temps** ». Julien a confiance en l'avenir : « **Avant, il y avait de l'espoir. Maintenant c'est plus que cela : nous avons non seulement des indices, mais des preuves. Pour la myopathie de Duchenne, des essais très prometteurs sont en cours. Une injection de thérapie génique. J'y crois sincèrement. Tout peut arriver très vite.** »



Une thérapie génique pour maladie emblématique du Téléthon : la myopathie de Duchenne

Les chercheurs de Généthon ont conçu un candidat-médicament utilisant une version raccourcie du gène de la dystrophine, le plus long gène connu, dont le dysfonctionnement est à l'origine de la maladie. L'essai clinique mené par Généthon, dont l'objectif est de démontrer l'efficacité et la sécurité de cette approche, a démarré en France et en Grande-Bretagne.

FOCUS

Qu'est-ce qu'est la myopathie de Duchenne?

La myopathie de Duchenne est une maladie génétique rare évolutive qui touche l'ensemble des muscles et qui concerne un garçon sur 3500. C'est la plus fréquente des maladies neuromusculaires de l'enfant. Elle entraîne la perte de la marche généralement à l'adolescence puis des difficultés respiratoires et des atteintes cardiaques.



« Grâce à la recherche, la vie de notre enfant peut changer »

Il vit dans l'Eure (27).

Noa, 5 ans, est atteint de Glycogénose, une maladie qui entraîne des hypoglycémies graves et menace sa vie.

A 2 mois, Noa est retrouvé inconscient dans son berceau par ses parents. Après 15 jours d'hospitalisation, le diagnostic tombe : Noa est atteint de glycogénose. Le choc est terrible. La famille se réorganise autour des soins vitaux pour Noa : **« Nous vivons au rythme 15 alarmes de minimum par jour car il doit être alimenté toutes les 3 heures en journée et toutes les 4 heures la nuit »** explique sa maman. La famille a une grande confiance en la recherche car elle sait que les chercheurs travaillent à trouver une solution : **« On sait que la thérapie génique arrive. Ça donne espoir, forcément. Notre fils est encore trop jeune car il faut attendre que son foie soit mature, donc on sait qu'on a encore une dizaine d'années de patience devant nous ! »**.



Un essai en préparation pour traiter les glycogénoses

Après avoir fait la démonstration d'efficacité d'une thérapie génique dans le traitement d'une maladie rare du foie, Giuseppe Ronzitti et son équipe « Immunologie et maladies du foie » de Généthon, poursuivent sur leur lancée pour étendre la thérapie génique à d'autres maladies qui touchent cet organe : les glycogénoses. Leur stratégie ? Traiter les cellules hépatiques avec une approche similaire à celle de la maladie de Crigler-Najjar. « Désormais on sait traiter le foie et on connaît bien les différentes étapes nécessaires pour passer de la recherche au stade clinique, ce qui nous permet d'avancer le plus vite vers un traitement. », explique le chercheur. Le traitement étant mis au point, son objectif est désormais d'identifier la dose efficace chez la souris avant de l'évaluer chez les patients dans le cadre d'un essai clinique.

FOCUS

Qu'est-ce que sont les glycogénoses

Les glycogénoses sont des maladies génétiques. Les gènes impliqués interviennent dans la chaîne de réactions chimiques qui transforment les sucres que nous mangeons en énergie utilisable par notre corps (le métabolisme). Une anomalie d'un de ces gènes entraîne une accumulation anormale de glycogène. Il existe plus d'une dizaine de formes de glycogénoses avec des atteintes diverses. Par exemple, la glycogénose de type 1A provoque des hypoglycémies très sévères, un développement réduit, des problèmes rénaux et une hyperlipidémie qui fait dégénérer le foie tandis que la glycogénose de type 3 provoque des hypoglycémies associées à une faiblesse musculaire (myopathie).

Journalistes:

- Pour rencontrer Isabelle Richard vous pouvez participer aux voyages de presse.
- Pour échanger avec ces familles

Contactez le service de presse :

01.69.47.25.64 / efoucardtiab@afm-telethon.fr



ACCOMPAGNER LES
FAMILLES

Accompagner les familles et les malades au quotidien



Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place, dès 1988, un modèle d'accompagnement pour proposer de nouvelles solutions aux problèmes posés par la maladie. La mission de l'AFM-Téléthon auprès des malades se décline autour d'une ambition : permettre à chacun de réaliser son projet de vie.

16 Services régionaux regroupent 176 professionnels, notamment les Référents Parcours de Santé (RPS) qui accompagnent les malades et leur famille au quotidien. Parcours de soins (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, les essais cliniques, les traitements...), compensation et la vie quotidienne (acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits...), vie sociale et relationnelle (scolarité, emploi, transport, répit, vacances, vie associative, vie affective), ... les RPS sont une vraie boussole pour les familles touchées par la maladie.



ZOOM

LE SERVICE RÉGIONAL DE L'AFM-TÉLÉTHON EN NORMANDIE



**1 SERVICE RÉGIONAL BASSÉ À LE GRAND-QUEVILLY
(76)**



**8 PROFESSIONNELS
DONT 6 RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ (RPS)**



En 2021, les professionnels de l'AFM-Téléthon ont soutenu 8 090 familles dans leur parcours de santé.

Pour en savoir plus : Accompagner les malades et leurs familles | AFM Téléthon (afm-telethon.fr)



Envie de faire un reportage ?

Contactez-nous :

01.69.47.25.64 / efoucardtiab@afm-telethon.fr

LES COULEURS DU TÉLÉTHON

EN NORMANDIE



Le Téléthon donne des couleurs !

Le Téléthon 2022 sera celui des couleurs ! En effet, tout au long des 30h, partout en France, les Français mobilisés pour le Téléthon 2022 redoubleront d'énergie pour mettre de la couleur dans leurs spécialités culinaires, challengeront les sportifs en leur proposant des défis peinturlurés, éclaireront de 1 000 nuances leurs monuments, rehausseront leurs ronds-points de fleurs multicolores.

Les villes Ambassadrices du Téléthon

Pour incarner cette mobilisation unique de centaines de communes, **Cassis (13), Dijon (21), Guebwiller (68) et Lorient (56)**, seront les villes ambassadrices du Téléthon 2022 et auront carte blanche pour révéler toutes leurs nuances ! Au-delà de ces quatre villes, la mobilisation de toute la France sera visible à l'antenne grâce au « Journal du Téléthon », une compilation de vidéos, diffusée tout au long des 30h sur les chaînes et les écrans de France Télévisions.

**Le Grand-Bain du Téléthon :
un défi commun pour les 4 villes Ambassadrices**

Tous à l'eau pour le Téléthon (animateurs compris !).

Les Cassidains, les Dijonnais, les Guebwillerois et les Lorientais devront rivaliser d'ingéniosité et de courage pour se mettre à l'eau durant les 30h de Téléthon.



Rejoignez le mouvement !

Le Téléthon, c'est plus de **2 millions** de personnes qui participent aux **17 000 animations** proposées par les bénévoles du Téléthon, en France et à l'étranger.

Envie de mettre votre touche dans le #Téléthon2022 ?

Les coordinateurs Téléthon vous aiguilleront pas à pas dans l'organisation de votre animation ! Repas, défis sportifs, soirée animée, défilés colorés, ... Laissez-vous tenter et proposez un évènement qui vous ressemble !

5 bonnes raisons de se mobiliser pour le Téléthon :

- **C'est un vrai moment de partage avec mes amis, mes voisins, mes collègues,**
- **Je contribue à faire avancer la recherche,**
- **Je participe à une fête nationale sans égal,**
- **J'ai des talents culinaires,**
- **Je participe parce que sans moi, rien n'est possible...**



Pour retrouver toutes les informations près de chez vous
telethon2022.fr



Quelques exemples d'animations programmées dans votre région

Le Téléthon, c'est plus de 2.5 millions de personnes qui participent aux 17 000 animations proposées par les bénévoles du Téléthon, en France et à l'étranger. Sans trop en dire, voici quelques animations déjà programmées près de chez vous !

➤ **Vous savez tricotez ? Réalisez des carrés de laine de 30x30 cm et déposez-les à la mairie de Montebourg (50).** Le 3 décembre, ces morceaux de laine seront assemblés en couvertures. Vous voulez en savoir plus, ou participer ? Envoyez un email à hairy@wanadoo.fr

➤ **A DIVES-SUR-MER (14), UNE FRESQUE XXL DE FLEURS EN ROULEAUX DE PAPIER TOILETTE**

Claudie et son amie Marlyne ont décidé de se lancer dans un défi un peu fou : créer une fresque géante composée de 7500 fleurs réalisées à partir de rouleaux de papier toilette. Les habitants se sont pris au jeu et participent activement à des ateliers créatifs. A Dives-sur-Mer désormais, plus question de jeter ses rouleaux de papier toilette !

«**Le Téléthon, c'est une cause qui m'a toujours parlé. Au début de ma vie professionnelle, j'ai fait la connaissance d'un enfant atteint de myopathie, ça m'a touchée. Depuis j'ai toujours participé au Téléthon d'une manière ou d'une autre. Maintenant que je suis en retraite, j'ai plus de temps à y consacrer.** » raconte Claudie qui a embarqué dans l'aventure son amie Marlyne.

Les deux femmes cherchaient un défi à réaliser avec un matériau recyclable, facile à se procurer. Plusieurs points de collecte ont été disséminés dans la ville pour recueillir les précieux rouleaux nécessaires à leur fabrication.

« **Nous allons réaliser une fresque de 17 mètres de long sur 2 mètres de haut sur un support en contreplaqué que nous fournit la mairie. Il nous faudra 7 500 fleurs pour la recouvrir.**»

Autant dire qu'il y a du travail, mais les deux retraités sont confiantes. «**Les gens sont ravis de participer. Nous en sommes déjà à 3000 fleurs et nous en fabriquons 300 à 400 par atelier, on devrait largement atteindre notre objectif. Le problème maintenant, c'est d'arriver à récupérer assez de rouleaux!**», s'amuse Claudie.

Les fleurs confectionnées seront vendues au profit du Téléthon. Les habitants seront invités à les acheter pour accéder aux différentes activités qui auront lieu le week-end du Téléthon ou lors du marché du samedi matin. La fresque prendra forme au fur et à mesure du week-end jusqu'au dimanche midi. Pour le Téléthon, le printemps aura quelques mois d'avance à Dives-sur-Mer!

Vous souhaitez participer aux ateliers de confection de fleurs en carton ?

-Les ateliers ont lieu le lundi, le mercredi et le vendredi à la résidence Ambroise Croizat. Pour en savoir plus, vous pouvez envoyer un mail à telethondives@gmail.com

-Vous pouvez également vous rapprocher de la coordination Téléthon du Calvados : 06 88 14 14 39

CARNET D'ADRESSE

EN NORMANDIE

Chaque 1er week-end de décembre, le Téléthon vit partout en France, grâce à l'engagement des bénévoles qui coordonnent, développent et fédèrent les nombreuses animations locales.

Journalistes, les coordinateurs Téléthon répondent à vos questions sur la mobilisation de votre département/région avant, pendant et au lendemain du Téléthon ! N'hésitez pas à les contacter !

CALVADOS (14)

Jean-Paul GUINEFOLEAU : 06 88 14 14 39

EURE (27)

Claudine TONON : 06 12 38 41 10

MANCHE (50)

François VIGOT : 06 62 88 84 76

ORNE (61)

Orne Est : Service de presse : 01 69 47 25 64

Orne Ouest : Emmanuel LETELLIER : 06 60 87 97 43

SEINE-MARITIME (76)

Seine-Maritime Est : Georges SALINAS : 06 62 54 58 39

Seine-Maritime Ouest : Jacky DEHAIS : 06 67 28 48 02



417 Communes mobilisées



7 Coordinations Téléthon



607 Animations



4 436 540 € Collectés
en 2021



Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon, consultez son rapport annuel 2021 [ici](#)

Dès le premier Téléthon, l'AFM-Téléthon s'est engagée à rendre compte de l'utilisation des dons et de ses actions en toute transparence. L'AFM-Téléthon fait partie des associations les plus contrôlées. Les comptes sont rendus publics chaque année. Ils sont accessibles sur internet et diffusés largement.



POUR TOUT SAVOIR SUR LE TELETHON 2022 : WWW.TELETHON2022.FR

Contact Presse AFM-Téléthon :
Ellia Foucard-Tiab : efoucardtiab@afm-telethon.fr
01 69 47 25 64