

J - 157 avant le Téléthon 2016

Bonjour à Tous,

L'équipe de Coordination du 93 est heureuse de vous présenter INFOS 2016, le Journa'thon des Séquano-Dionysiens, et Séquano-Dionysiennes\* !

Son but : Vous informer, partager des idées, bonnes pratiques et vous communiquer l'actualité de l'AFM.

Faites nous parvenir vos idées, articles, interviews...

En 2015...

Pour ce premier numéro nous sommes heureux de vous rappeler que pour la troisième année consécutive, la collecte du Téléthon est en augmentation, signe de la force des valeurs de solidarité et de confiance des bénévoles vis-à-vis de notre association AFM-TELETHON. La collecte finale du téléthon 2015 a atteint

93 850 778 €

Un grand merci aux organisateurs et bénévoles.

La collecte du Téléthon dans notre département est de 346 430€ pour les manifestations Force T (105 contrats) et de 791.984€ pour le web et téléphone 3637. Soit, au total 1.138.414€ pour le département

BRAVO A TOUS

La coordination 93 du téléthon s'installe à Villemomble courant Juillet 2016

21 rue Benoni Eustache  
93250 Villemomble



La campagne 2016 est lancée .....

On est « *Tous Génération Téléthon* »



  
Léo, Delphine et Stéphane ; Mandine ; Elena, Samantha et Nicolas ; Matthieu.... ces familles viennent de lieux et d'horizons différents, chacune avec sa propre histoire, mais toutes ont en commun le combat contre la maladie qui frappe leur enfant. Ils incarnent la Génération Téléthon.

**Mandine** a 30 ans, elle est atteinte d'une calpaïnopathie, une maladie évolutive qui touche les muscles.

**Léo** a 10 ans, il est atteint d'une myopathie de Duchenne. Il participe aujourd'hui à un essai au centre de recherche pédiatrique I-Motion.

**Elena** a 5 ans. Elle est atteinte de la maladie de Crigler-Najjar, une maladie rare du foie.

**Matthieu** a 16 ans. Il est atteint d'une neuropathie optique de Leber. En quelques mois, le jeune homme a perdu la vue.

À leur côté cette année nous retrouvons d'autres visages qui incarnent eux-aussi la Génération Téléthon. Jérémy, Xavier, Fanny ou Céline... ils sont bénévoles, chercheurs, assistants de vie scolaire ou proches des familles, ils contribuent chacun à leur manière à la lutte contre les maladies génétiques rares.



## Des idées de manifestation

### le Repass'thon

1 salle aux couleurs du Téléthon  
des tables à repasser  
des fers à repasser  
des repasseuses ou repasseurs

Communication : Venez faire repasser vos vêtements

La Recette Téléthon = ... euros le lot de ... vêtements

### Un projet innovant

#### *Tel est ton journal .....*

##### Le journal du Téléthon de votre ville.

- ☒ 3 parutions en Octobre, Novembre et Décembre ou Janvier
- ☒ Des insertions publicitaires de commerçants de votre ville
- ☒ 1 Partenaire, la société 2L : conception, édition et distribution du journal dans les boîtes aux lettres.

Le prochain numéro de « Infos 2016 » vous expliquera en détail ce projet.

Si vous êtes intéressés, vous pouvez dès maintenant contacter Laurence Borrel au 06.03.90.79.66 ou Lauric Guiot au 06.13.41.33.03 ou par mail [telesttonjournal@gmail.com](mailto:telesttonjournal@gmail.com)



## Convention de Lancement du Téléthon 2016

### Mairie de DRANCY

Salle des Mariages

**Mardi 4 Octobre à 19 heures**

Réservez la date !

### Les liens Organisateurs

<http://agir.telethon.fr/> pour compléter le programme de vos manifestations sur le site AFM

<http://education.telethon.fr/> pour des activités en milieu scolaire

### Des idées « recettes »

#### **Le gâteau au Chocolat**

165g de chocolat noir, 3 œufs, 100g de farine

125g de sucre, 125g de beurre

Faire fondre le beurre et le chocolat dans une casserole.

Verser le mélange dans un récipient, y ajouter le sucre puis la farine et les 3 jaunes d'œufs. Monter les blancs en neige et les incorporer.

Beurrer un moule et y verser le contenu

Préchauffer le four thermostat 8.

Faire cuire le gâteau pendant 40mn thermostat 7

### L'actualité de l'AFM

#### ACTUALITÉ : RECHERCHE



#### Généthon engagé dans deux nouveaux essais cliniques

Après avoir produit un traitement de thérapie génique aux résultats encourageants pour la maladie de Wiskott-Aldrich, **Généthon s'est lancé dans la production de vecteurs lentiviraux pour deux nouveaux essais cliniques** concernant des maladies rares du sang : la granulomatose sceptique chronique liée à l'X et la maladie de Fanconi.

L'équipe de coordination : Angela, Alain, Danièle, Nathalie, Marie Louise, Maurice, Florence et Anne

