



# LANDAS ÉVÈNEMENTS

À VOS AGENDAS !

3- 4 DÉC. 2021

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR



LE TÉLÉTHON  
A TOUT CHANGÉ



« GRÂCE À LA THÉRAPIE GÉNIQUE, MA FILLE VIT. »

« AUJOURD'HUI MON FILS EST DEBOUT. »

« PLUS QU'UN TRAITEMENT, UNE RENAISSANCE ! »

## LE TÉLÉTHON, À QUOI ÇA SERT ?

Le Téléthon œuvre pour une meilleure connaissance des maladies rares et le développement de traitements dédiés.

Les dons collectés sont utilisés pour :

- ◇ **AIDER** les malades et leur famille dans leur quotidien et les démarches administratives
- ◇ **FAIRE AVANCER** la recherche
- ◇ **GUÉRIR**
- ◇ **COMMUNIQUER** sur les missions



## VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE

### DEUX LANDASIENS TÉMOIGNENT :

#### MÉLANIE DESMARESCAUX ET FRANCK CITERNE

Ils sont atteints d'une maladie rare qui affecte leur quotidien, et contre laquelle ils se battent chaque jour. Ils soutiennent le Téléthon, et espèrent qu'un jour un traitement stoppera l'évolution de leur maladie.

**MÉLANIE** est atteinte du **Syndrôme d'Ehlers-Danlos (SED)** qui concerne l'ensemble du tissu conjonctif et se traduit par un dysfonctionnement des muscles, articulations, et peut toucher tous les organes. Elle souffre beaucoup et est très vite fatiguée, avec des difficultés à respirer, à marcher « **VOUS POUVEZ ME VOIR EN FAUTEUIL UN JOUR ET LE LENDEMAIN MARCHER. C'EST LA SURPRISE CHAQUE JOUR!** ». La maladie provoque aussi des troubles de la mémoire, vertiges, problèmes digestifs.

Le SED est une maladie génétique héréditaire qui touche les femmes à 80%. « **LORSQUE LE DIAGNOSTIC TOMBE, TOUT S'EMBOÎTE COMME DANS UN PUZZLE. LA LUXATION CONGÉNITALE DES HANCHES CÔTÉ MATERNEL, LA SURDITÉ DE MA FILLE.** »

Mélanie aura 40 ans en décembre. Aujourd'hui, elle se bat pour que sa maladie soit mieux connue des médecins. Trop souvent on affuble les malades d'autres pathologies, généralement psychologiques, alors que cela n'a rien à voir. « **J'AI TOUJOURS SU QUE ÇA N'ÉTAIT PAS DANS MA TÊTE.** »



**ENSEMBLE**

**ON PEUT TOUT CHANGER**

Pour **FRANCK**, la maladie s'est manifestée vers la fin de l'adolescence par des signes légers au départ « **PEU INQUIÉTANTS** » : difficultés à lever un pied, faire un mouvement d'épaule. Le diagnostic tombe à l'âge de 33 ans. Franck est atteint d'une maladie neuromusculaire, la **Myopathie facio-scapulo-humérale (FSH)**. L'atteinte des muscles des jambes rend la marche en terrain inégal et la montée des escaliers difficiles. Il doit s'aider d'une canne pour garder l'équilibre et vit dans une maison de plein pied, adaptée à son handicap.

La destruction des fibres musculaires demande au corps de se réparer en permanence, ce qui engendre de la fatigue. Les soins allient les compétences de neurologue, cardiologue, ophtalmologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien.. Il participe aussi à des cures et programmes de récupération, mais « **IL N'Y A PAS DE MIRACLE** ».

Aujourd'hui, Franck a 49 ans. Il se bat pour garder son autonomie —il travaille comme logisticien— et souhaite « **VIVRE NORMALEMENT LE PLUS LONGTEMPS POSSIBLE** ».



# PLUS DE 30 ASSOCIATIONS ET COMMERÇANTS SE MOBILISENT !

## PROGRAMME

### VENDREDI 3 DÉCEMBRE

#### SALLE POLYVALENTE

- **À 18h45 :** Cours de stretching , 1h, pour tous et Vente de jacinthes, par Vitaform
- **De 19h45 à 22h:** Soupe des Jardiniers et Petite restauration sur place Par Nos Jardins de campagne, la Boucherie Menu et François Castelain
- **De 21h à 23h30:** Concert avec le pianiste Tony Rodane en 1ère partie et le groupe « Dur, dur, dimanche » en 2e partie

#### LA GRANGE (MÉDIATHÈQUE)

- **De 18h à 19h :** Séance découverte de théâtre avec le 8e Jour Par l'Atelier Théâtre
- **De 19h à 21h:** Soupe des Jardiniers Par Nos Jardins de campagne
- **De 20h à 22h :** Scène ouverte où chacun peut raconter une histoire, chanter une chanson... Réservation obligatoire sur le site de l'Atelier Entrée 5€, par l'Atelier Théâtre et les Z'Embrillons

### SAMEDI 4 DÉCEMBRE

#### SALLE POLYVALENTE

- **De 8h à 10h :** Petit-déjeuner Réservation obligatoire en Mairie ou dans les écoles avant le 2 décembre Tarif 5€ adultes, 3€ enfants Servi par les enfants des écoles, des enseignants, l'APE/l'APEL
- **De 10h à 12h :** Bien-être & détente
  - ◇ Massages et Ostéopathie, par nos kinés Julie et Marion et notre ostéopathe Sébastien
  - ◇ Bar à ongles par Emma
  - ◇ Salon de Coiffure par Angélique + Philippe de 15h à 17h
  - ◇ Essai de casque de réalité virtuelle, par Nord Anim
  - ◇ Luminothérapie
- **De 11h à 14h30 :** Dégustations
  - ◇ Accord mets-vin, par Jean-Luc Testart
  - ◇ Soupe des Jardiniers, par Nos Jardins de campagne
  - ◇ Mignardises, par la pâtisserie Addiction d'Orchies
- **De 10h à 12h et de 14h à 16h:** Ateliers et Stands
  - ◇ Vente d'objets artisanaux et provenant de l'Espace des Créateurs de Valenciennes, par Mélanie Desmarescaux
  - ◇ Vente de jus de pommes, confiture, linge de maison, par le 8e Jour
  - ◇ Vente de crêpes et vin chaud, par les organisateurs du Téléthon
  - ◇ Château gonflable, par Nord Anim
  - ◇ Loterie: bons d'achats à gagner à l'Estaminet, au Gerموir, chez Amaryne, DL Outillage et Nord Anim et de nombreux autres lots: objets artisanaux

#### CHEZ NOS COMMERÇANTS

- **De 14h à 17h :** Shampoing—Brushing, chez Christ'elle Coiffure

**TOP DÉPART !**  
Par Mélanie, Franck et M. le Maire

### SAMEDI 4 DÉCEMBRE (SUITE)

#### EN EXTÉRIEUR, DÉPART SALLE POLYVALENTE

- **Départ groupé 9h30:** Marches de 5 et 10 km Parcours fléchés, par C' le pied Vente de soupe à l'arrivée, par Nos Jardins de campagne
- **A 10h :** Balade contée avec un âne, 1h Réservée aux enfants. Tarif 2€. Gratuit pour les accompagnants. Limitée à 30 personnes, par Cadichon de Gruson
- **De 10h à 12h et de 14h à 16h:**
  - ◇ Tours à vélo 10km, encadrés par Le Cyclo club Landasien Pour cette activité, amener son propre vélo..! ;)
  - ◇ Tours en voitures de collection, par Philippe et Bernard
- **De 15h à 16h30: (si la météo le permet)**
  - ◇ Tours en karting, par Nord Anim

#### MÉDIATHÈQUE / LA GRANGE, par Manu, Médiathécaire

### MERCREDI 1<sup>ER</sup> DÉCEMBRE

- **À 11h :** Heure du conte « Tous pareils ! » 0-6 ans Sensibilisation au handicap Réservation obligatoire sur [mediatheque@landas.fr](mailto:mediatheque@landas.fr)

### SAMEDI 4 DÉCEMBRE

- **De 10h à 12h et de 13h30 à 17h :** Concours de Jeux Vidéo « Super Mario Kart » et « Just Dance »
- **À 14h30 :** Heure du conte « Tous pareils ! » 6-9 ans Sensibilisation au handicap Réservation obligatoire sur [mediatheque@landas.fr](mailto:mediatheque@landas.fr)



Un pass sanitaire valide sera demandé pour les adultes et les mineurs âgés de plus de 12 ans et 2 mois.



Une urne sera mise à disposition **SALLE POLYVALENTE** pour permettre la mise en commun de tout autre don spontané au profit de AFM Téléthon.

**ANNONCE DES RÉSULTATS  
SUIVIE DU POT DE L'AMITIÉ  
SAMEDI 4 DÉCEMBRE  
À 18 HEURES**