

SOLIDARITÉ. Afin de lutter contre le syndrome de Phelan-McDermid

Une vente de calendriers ce week-end à Valognes

LE SYNDROME de Phelan-McDermid, ou délétion 22Q13, est une maladie génétique qui concerne le chromosome 22.

150 personnes sont diagnostiquées en France, dont quelques-unes dans notre région, et 1 400 dans le monde.

« Cette maladie est largement sous-diagnostiquée. On estime que plus d'1 % des personnes diagnostiquées avec autisme sont atteintes de cette maladie », explique Anne Giguët, secrétaire de l'AFPM (Association française du syndrome Phelan-McDermid).

Pour la recherche à l'Institut Pasteur

Cette maladie se traduit par une perte de gènes, qui entraîne divers symptômes, tels qu'un retard du développement moteur et de la capacité d'apprentissage, un retard ou une absence de langage, une baisse ou une absence de tonus musculaire, une forme d'autisme, des problèmes intestinaux majeurs...

Afin d'aider la recherche, un calendrier 2020 vient d'être édité. Il sera en vente ce vendredi 29 novembre toute la journée et ce samedi 30 no-



→ Deux des familles concernées localement par la maladie, aux côtés de plusieurs des partenaires de l'Association française du syndrome Phelan-McDermid.

vembre en matinée au magasin Carrefour Market de Valognes.

« La quasi-totalité des som-

mes récoltées et des dons sera reversée pour la recherche à l'Institut Pasteur à Paris », précise Anne Giguët, tout en re-

merciant chaleureusement Lionel Coolen, le directeur du magasin, pour son accueil. Elle remercie également la

boulangerie-pâtisserie Suzanne de Bricquebec-en-Cotentin, Confort Santé de Tourlaville, les entreprises Cosnefroy, HMC, Lecouflet, Renouf et la Maison du biscuit pour avoir sponsorisé le calendrier de l'AFPM.

« Nous espérons entraîner encore plus de monde derrière nous l'année prochaine », espère Anne Giguët.

Jamy Gourmaud comme parrain

L'association est reconnue d'intérêt général depuis avril 2015. Elle est membre de l'Alliance maladies rares, qui regroupe 200 associations, et d'Orphanet, un portail européen des maladies rares, ainsi que des filières de santé nationale AnDDI-Rares et DefScience.

« Depuis quelques mois, Jamy Gourmaud, l'ancien animateur de l'émission *C'est pas sorcier*, est le parrain de notre association », ajoute encore la secrétaire.

S. M.
► Il est aussi possible d'acquérir le calendrier en appelant Anne Giguët au 06 81 95 33 75 ou au 02 33 53 21 39.

SOLIDARITÉ

À Cherbourg, participez aux calendriers solidaires

Cette année, les commerçants cherbourgeois mettent en place un calendrier solidaire, appelé aussi calendrier inversé. L'idée, c'est de donner, plutôt que de recevoir. Pour y

participer, vous devez déposer, du 1^{er} au 24 décembre, chez les commerçants participants un vêtement, une conserve, un jouet ou encore un produit d'hygiène. Et à la fin du mois, les cartons remplis seront donnés à

l'association Conscience humanitaire de Cherbourg, qui se chargera de la redistribution. Dans l'ordre de priorité, vous pouvez donner : des couvertures et duvets, des briques de soupe, des bouteilles d'eau, des conserves de viande, pâté-fillettes, des denrées salées non périssables, des gâteaux secs et compotes, des écharpes et bonnets, des manteaux d'hiver, des polaires, du sucre en dosettes...

Points de collecte sur @Union Cherbourg Commerces.