

## VANNES VILLE

**Téléthon. «Un élan magnifique»**[- Réagir à cet article](#)

**Le temps maussade a un peu gâché la fête du Téléthon. Mais Hervé Le Gallo, Vannetais et membre de la toute nouvelle délégation du Morbihan, sait à quel point cette mobilisation reste essentielle.**

«Le Téléthon? Ce n'est pas le jour où je me sens le plus utile... Pour les enfants malades, c'est un jour de fête extraordinaire. Pour les adolescents, qui voudraient se fondre dans la masse, c'est plus difficile. Aujourd'hui, je le vois aussi comme un outil formidable pour parler du handicap. Je suis impressionné par le nombre de manifestations. À la télé, c'est facile. Mais faire deux jours d'animations sous la pluie, c'est un élan magnifique!», commente Hervé LeGallo, sur le port de Vannes. À l'adolescence, ses poumons et les muscles de sa colonne vertébrale ne se sont pas développés. «Nous sommes une quarantaine en France atteints de cette myopathie particulière. Il en existe plus de 200 qui ont des évolutions et des conséquences très différentes sur le corps».

**Une équipe de bénévoles**

Le trésorier de la toute nouvelle délégation de l'AFM (1) en Morbihan a travaillé pendant 18 ans avant que l'évolution de la maladie ne l'oblige à s'arrêter, par la lourdeur des traitements et la fatigue inhérente. Mais le Vannetais ne désarme pas et entend aujourd'hui faire quelque chose pour les autres. «L'AFM a un service régional avec des permanents qui épaulent les familles dans les démarches administratives pour obtenir un auxiliaire de vie ou les aident à choisir un fauteuil adapté. Il y a également une coordination de bénévoles dans chaque département qui porte chaque année l'organisation du Téléthon. Mais depuis quelques années, il n'y avait plus de délégation de l'AFM. C'est une équipe départementale de bénévoles, des malades ou familles de malades, à l'écoute des malades et familles de malades. Parce qu'il y a des choses que ni le médecin, ni l'infirmière, ni l'assistante sociale ne diront».

**Partage d'expérience**

L'AFM a recensé 150 familles en Morbihan concernées par la myopathie. «Il y en a sans doute plus. Notre équipe de bénévoles a accumulé de l'expérience face à la maladie. Nous voudrions la partager, faire gagner du temps aux autres. J'aurais aimé bénéficier de ce défrichage». Affronter le diagnostic, ne pas laisser gagner l'isolement face aux difficultés pour sortir, être attentif à ce que la bulle protectrice de la famille ne coupe pas le malade de la vraie vie, Hervé LeGallo voudrait être utile à cela tout au long de l'année. À quelques pas, les sirènes des camions de pompiers annoncent que la fête continue sur le port. «L'AFM amorce la pompe, lance des méthodes de recherche sur le gène. Si ça marche pour les muscles, ça servira à beaucoup d'autres...», conclut Hervé LeGallo. Du Téléthon à la délégation en passant par la recherche, c'est le même esprit collectif qui prévaut.

*(1) Association française contre les myopathies. Pratique AFM, délégation du Morbihan, 14, rue René-Roedel à Vannes. Tél.02.97.69.05.60. Courriel: [delegation56@afm.genethon.fr](mailto:delegation56@afm.genethon.fr) Réunion ouverte à toutes les familles, samedi 21 janvier à 14h au local de Vannes.*

Tags : [Social](#) [Solidarité](#) [Téléthon](#) [Téléthon 2011](#)

Tags : [Social](#) [Solidarité](#) [Téléthon 2011](#) [Vannes](#)