

DOSSIER DE PRESSE CAMPAGNE TELETHON 2016



**GÉNÉRATION
TÉLÉTHON**

TÉLÉTHON 2016

LE COMBAT DES PARENTS, LA VIE DES ENFANTS GENERATION TELETHON, UN TREMPLIN POUR DEMAIN



Il y a 30 ans, une génération pionnière de jeunes parents décidaient de prendre en main leur destin et de dire non à la fatalité et à la maladie. Des gens ordinaires qui ont décidé de rayer du dictionnaire le mot incurable et de tout faire pour sauver la vie de leurs enfants. Ils ont embarqué dans cette grande aventure tous ceux qui voulaient relever le défi et ont répondu présent à leur appel un soir de décembre 1987 sur Antenne 2.



☀ **Une nouvelle génération de malades et de familles** : des jeunes malades qui, en dépit de tous les pronostics, ont grandi, sont devenus des adultes et mènent leur vie au sein de notre société ; des parents qui affrontent le diagnostic en sachant qu'ils ne sont pas seuls et que la médecine et la recherche ont des premières réponses à leur apporter ; des enfants qui participent à des essais cliniques de plus en plus nombreux...



Au fil des années, la Génération Téléthon s'est renforcée, décuplée, amplifiée donnant naissance à une lame de fond qui a changé profondément la médecine, la société et l'avenir. Trente ans plus tard, une nouvelle génération émerge, plus déterminée que jamais.



☀ **Une nouvelle génération d'acteurs dans le monde du médicament** : une association de malades qui devient acteur pharmaceutique en défendant ses valeurs et un prix juste et maîtrisé ; un nouveau modèle économique pour l'innovation thérapeutique.



☀ **Une nouvelle génération de chercheurs** qui mettent au point les outils, les candidats médicaments issus d'une recherche innovante avec un objectif, : GUERIR

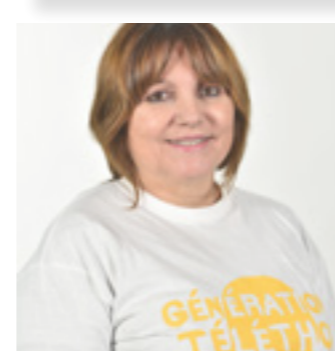
☀ **Une nouvelle génération de médicaments** : il y a 30 ans, on commençait à peine à mettre des noms sur des gènes et des maladies ; aujourd'hui on met des noms sur des candidats-médicaments issus de la connaissance des gènes et des cellules... Les thérapies innovantes ont fait la démonstration de leur efficacité, une nouvelle médecine émerge au bénéfice du plus grand nombre.



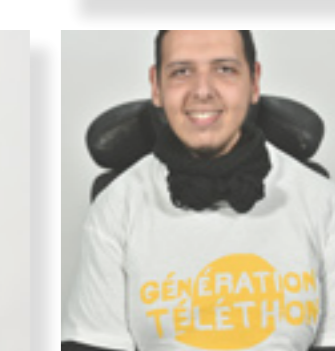
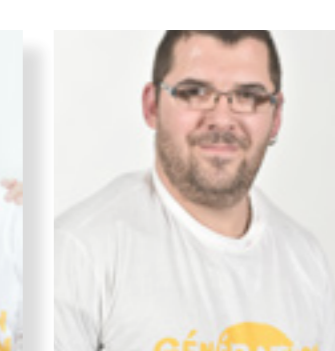
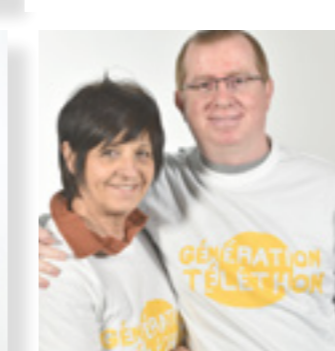
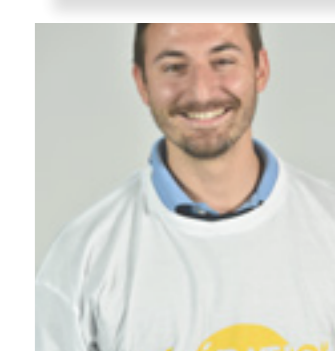
Génération Téléthon, c'est l'incarnation d'une aventure humaine sans équivalent dans le monde. Une génération qui ne connaît pas de barrière d'âges, de catégories sociales, de territoires ... Une génération qui n'a qu'un mot d'ordre : ensemble, on peut réaliser l'impossible !



☀ **Une nouvelle génération de médecins** qui se battent aux côtés des malades pour ralentir l'évolution de leur maladie et prolonger leur vie grâce à une prise en charge médicale adaptée.



Génération Téléthon, c'est un tremplin pour l'avenir. C'est la mobilisation qui permettra d'ouvrir un nouveau chapitre de l'histoire de l'AFM-Téléthon. Ce chapitre tant attendu permettra à la nouvelle génération qui naît aujourd'hui de connaître le sens du mot «guérir».



Léo, 10 ans

Myopathie de Duchenne

« **Participer à un essai clinique, c'est ne pas rester impuissant face à la maladie** »

Delphine, Stéphane et Léo

Léo 10 ans, est scolarisé en CM2 à Bourbourg (59). Et s'il est accompagné par Céline une assistante de vie scolaire, c'est parce qu'il est atteint de myopathie de Duchenne. Une maladie neuromusculaire dégénérative et invalidante qui, jour après jour, évolue. A l'entrée en maternelle, le petit garçon a du mal à courir, il monte difficilement les escaliers... Les parents de Léo consultent, et très rapidement le couperet tombe : « *Ca a été la douche froide. On nous annonce qu'à 15 ans il sera en fauteuil, que son espérance de vie est très courte et qu'on ne peut rien y faire* ».

Après le choc de l'annonce, la vie familiale s'organise autour des consultations médicales mais pour autant pas question de baisser les bras. Quand en 2013, Delphine et Stéphane entendent parler d'un essai thérapeutique qui va débiter pour la mutation génétique qui concerne Léo, c'est la première lueur d'espoir...

Après 1 an et demi d'attente, Léo est entré dans un essai mené à I-Motion, le centre d'essais cliniques pédiatriques dédié aux enfants atteints de maladies neuromusculaires, créé notamment par l'AFM-Téléthon à l'hôpital Trousseau (Paris). « *Etre dans l'essai, c'est passer d'une étape où on se dit qu'on ne peut rien faire, à une étape où on peut faire quelque chose, où on ne reste pas impuissant face à la maladie et où on met toutes les chances de notre côté pour avancer* ». Depuis son inclusion, Léo porte au poignet un actimètre qui mesure ses moindres mouvements et, tous les mercredis, il se rend à I-Motion, où il reçoit le candidat-médicament par perfusion.

« **La recherche, on y croit ! En attendant, mon rôle est de soutenir Léo** »

Jacques, 68 ans, grand-père de Léo

Lorsque Jacques apprend que son petit-fils, Léo, trois ans et demi, est atteint de myopathie, c'est un grand choc : « *C'est dur, parce qu'on sait ce qu'implique cette maladie* ». Mais hors de question de baisser les bras ! Toujours présent pour aider sa famille, Jacques décide d'agir... Participer à la vie quotidienne ou accompagner son petit-fils à I-Motion, le centre d'essais cliniques pédiatriques où se rend Léo chaque semaine, il met tout en œuvre pour être aux côtés de son petit-fils qu'il admire : « *Léo est très courageux, il connaît sa maladie* ». Pour Jacques, aujourd'hui, le plus important c'est d'être présent et d'apporter son soutien à sa famille : « *en tant que grand-père mon rôle est de soutenir Léo* ». Une famille soudée qui fait face à la maladie : « *Nous sommes une famille unie. Nous nous voyons très souvent et nous sommes toujours prêts à nous rendre des services. L'objectif est d'entourer Léo et de l'accompagner au jour le jour.* » confie Jacques. La maladie de Léo impacte toute la famille. Mais l'espoir en la recherche leur permet de lui tenir tête.

« **Le combat de Léo est devenu le mien** »

Céline, 38 ans, Auxiliaire de vie scolaire de Léo

Depuis maintenant 3 ans, Céline accompagne Léo dans son quotidien à l'école primaire. Cinq demi-journées par semaine, cette auxiliaire de vie scolaire veille sur lui et l'aide dans ses déplacements. La maladie de Léo le fatigue vite. Mais, déterminé, il tient à garder une certaine autonomie. Elle sait comment l'aider à gérer ses efforts et éviter les situations délicates tout en respectant les limites implicitement fixées par Léo. « *Je veille sur lui avec bienveillance et discrétion, car il aime faire les choses tout seul* ».

A 10 ans, Léo prend conscience de sa maladie et ce face-à-face avec la réalité n'est pas toujours évident : « *J'ai toujours une oreille attentive pour lui. Léo se rend compte qu'il ne peut plus faire certaines choses aussi facilement que les autres enfants. Il est parfois en colère, il faut savoir trouver les mots, aider et reconforter* » précise Céline, qui prend à cœur ses responsabilités. Même si ce n'est pas tous les jours facile, le lien qu'ils ont créé est encore plus fort que ce qu'elle avait pu imaginer. Elle compte bien être présente et le soutenir le plus longtemps possible.

DELPHINE & LÉO



AFMTELETHON
LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS

**MON FILS
PARTICIPE
À UN ESSAI
CLINIQUE.
IL Y A 30
ANS, RIEN
N'EXISTAIT.**

**GÉNÉRATION
TÉLÉTHON**

2-3 DÉC. 2016 TELETHON.FR 3637

SUR LES CHAINES DE FRANCE TÉLÉVISIONS ET PARTOUT EN FRANCE LE DON EN LIGNE LA LIGNE DU DON
service gratuit + prix appel

JACQUES, SON GRAND-PÈRE



AFMTELETHON
LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS

**MON PETIT-FILS
EST COURAGEUX
MAIS, FACE
À LA MALADIE,
ÇA NE
SUFFIT PAS.**

**GÉNÉRATION
TÉLÉTHON**

2-3 DÉC. 2016 TELETHON.FR 3637

FRANCE TÉLÉVISIONS radio france LA POSTE LE CROIX-ROUGE FONDATION EDF

CÉLINE, SON AVS



AFMTELETHON
LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS

**J'AIDE LÉO
À L'ÉCOLE.
SON COMBAT
EST DEVENU
LE MIEN.**

**GÉNÉRATION
TÉLÉTHON**

2-3 DÉC. 2016 TELETHON.FR 3637

FRANCE TÉLÉVISIONS radio france LA POSTE LE CROIX-ROUGE FONDATION EDF



Elena, 5 ans

Maladie de Crigler-Najjar

« On doit tout faire pour que la maladie n'attaque pas le cerveau d'Elena »

Samantha, Nicolas et Elena

Elena habite à Forbach en Moselle. Cette petite fille de 5 ans est atteinte du syndrome de Crigler-Najjar, une maladie génétique rare du foie qui touche moins de 20 personnes en France.

A sa naissance, Elena est un peu plus jaune que les autres enfants. Très rapidement, le diagnostic tombe. « A ce moment-là, on pensait que c'était une jaunisse passagère... On ne s'attendait pas à une maladie génétique rare ». La famille entre de plein fouet dans un quotidien difficile, qui laisse peu de place à l'improvisation : Elena passe ses nuits sous des lampes UV afin de faire baisser son taux de bilirubine qui lorsqu'elle s'accumule devient toxique. Cette famille, unie et soudée, se bat pour continuer à vivre la vie la plus normale possible.

Son espoir, c'est la recherche : « Nous savons qu'un essai de thérapie génique va démarrer dans les mois ou dans les années à venir. Et, on est prêt à participer pour faire avancer la recherche ! »

En effet, l'équipe de Federico Mingozzi à Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon devrait démarrer un essai clinique en 2017.

« On est une sorte de tribu engagée pour lutter »

Jessica, 33 ans, tante d'Elena

Il y a 5 ans, lorsque Jessica devient tante, le bonheur qui l'envahit laisse rapidement place à l'inquiétude... Voyant sa nièce devenir très jaune, Jessica alerte sa sœur et son beau-frère. Une jaunisse ? Non... Une maladie génétique rare, la maladie de Crigler-Najjar. « Quand on a eu le diagnostic, cela nous a tous fait très peur. On se retrouve un peu seuls au monde, on a peur du lendemain... mais nous étions tous ensemble à nous soutenir et avancer. » Cette unité ne quittera plus la famille. Jessica, son mari Cédric et leurs deux garçons de 11 ans et 5 ans, sont très proches d'Elena et de ses parents. La maladie n'est pas un sujet tabou, toute la famille se sent concernée : « On est une sorte de tribu engagée pour lutter contre la maladie d'Elena ».

NICOLAS & ELENA



AFMTELETHON
LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS

**DORMIR SOUS
DES LAMPES UV,
CE N'EST PAS
UNE VIE.
C'EST CELLE
DE MA FILLE.**

**GÉNÉRATION
TELETHON**

2-3 DÉC. 2016 TELETHON.FR 3637

SUR LES CHAINES DE FRANCE TÉLÉVISIONS ET PARTOUT EN FRANCE LE DON EN LIGNE LA LIGNE DU DON
service gratuit + prix appel

JESSICA, SA TANTE



AFMTELETHON
LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS

**LA MALADIE
DE MA NIÈCE.
C'EST MON
COMBAT.
MAIS SANS VOUS.
IL RIME À QUOI.**

**GÉNÉRATION
TELETHON**

2-3 DÉC. 2016 TELETHON.FR 3637

FRANCE MÉDIAS FRANCE TÉLÉVISIONS FRANCE 2 FRANCE 3 FRANCE 4 FRANCE 5 FRANCE 6 FRANCE 7 FRANCE 8 FRANCE 9 FRANCE 10 FRANCE 11 FRANCE 12 FRANCE 13 FRANCE 14 FRANCE 15 FRANCE 16 FRANCE 17 FRANCE 18 FRANCE 19 FRANCE 20 FRANCE 21 FRANCE 22 FRANCE 23 FRANCE 24 FRANCE 25 FRANCE 26 FRANCE 27 FRANCE 28 FRANCE 29 FRANCE 30 FRANCE 31 FRANCE 32 FRANCE 33 FRANCE 34 FRANCE 35 FRANCE 36 FRANCE 37 FRANCE 38 FRANCE 39 FRANCE 40 FRANCE 41 FRANCE 42 FRANCE 43 FRANCE 44 FRANCE 45 FRANCE 46 FRANCE 47 FRANCE 48 FRANCE 49 FRANCE 50 FRANCE 51 FRANCE 52 FRANCE 53 FRANCE 54 FRANCE 55 FRANCE 56 FRANCE 57 FRANCE 58 FRANCE 59 FRANCE 60 FRANCE 61 FRANCE 62 FRANCE 63 FRANCE 64 FRANCE 65 FRANCE 66 FRANCE 67 FRANCE 68 FRANCE 69 FRANCE 70 FRANCE 71 FRANCE 72 FRANCE 73 FRANCE 74 FRANCE 75 FRANCE 76 FRANCE 77 FRANCE 78 FRANCE 79 FRANCE 80 FRANCE 81 FRANCE 82 FRANCE 83 FRANCE 84 FRANCE 85 FRANCE 86 FRANCE 87 FRANCE 88 FRANCE 89 FRANCE 90 FRANCE 91 FRANCE 92 FRANCE 93 FRANCE 94 FRANCE 95 FRANCE 96 FRANCE 97 FRANCE 98 FRANCE 99 FRANCE 100



Matthieu, 16 ans

Neuropathie Optique de Leber



« Il ne faut pas lâcher, il faut vivre la vie normalement, même si c'est plus dur »

Matthieu, Frédéric et Maud

Matthieu a 16 ans, il vit à Ris-Orangis en région Parisienne. Depuis quelques mois, l'adolescent sait qu'il est atteint de Neuropathie Optique de Leber, une maladie rare qui a détérioré sa vision brutalement. En effet, en septembre 2015, alors qu'il regarde la télévision, il tombe sur un clip de sensibilisation au dépistage des problèmes de vue. L'adolescent s'isole dans sa chambre et suit les indications : il se masque un œil et constate qu'une grosse tâche se forme... Comprenant que quelque chose ne va pas, il préfère dans un premier temps garder le silence. Quelques jours plus tard, lors d'une fête de famille, son père lui demande de lire l'étiquette d'une bouteille de vin, il est trop tard, Matthieu n'arrive déjà plus à déchiffrer les mots, la tâche au milieu de son œil a grossi. S'ensuivent des consultations médicales et rapidement Matthieu met un nom sur sa maladie. Malgré le choc du diagnostic, il est déterminé à vivre le plus normalement possible : « Je suis malade, je ne suis pas handicapé ». En 4 mois, l'adolescent a quasiment perdu la vue, il voit flou : il distingue uniquement les différences de couleurs et tout ce qu'il voit est pixellisé... Malgré cette situation, Matthieu ne lâche rien et essaie de vivre sa vie le plus normalement possible : « J'ai dû arrêter le foot mais j'ai le projet de créer une section cécifoot dans l'Essonne afin de pouvoir reprendre les entraînements ».

« Je suis en colère contre la maladie de Matthieu. J'espère qu'on va trouver un traitement »

Nicolas, 16 ans, ami de Matthieu

Depuis leur plus jeune âge, Matthieu et Nicolas sont inséparables. Foot, jeux vidéo, ils aiment passer du temps ensemble et partagent tout. Mais le jour où Matthieu annonce à Nicolas qu'il est en train de perdre la vue, ce dernier est bouleversé... « Depuis, je suis en colère ! Il ne méritait pas ça ! ». Alors que Matthieu est contraint d'arrêter le foot, Nicolas redouble d'idées pour lui permettre de vivre encore un peu sa passion. Il refuse de laisser la maladie de son ami le priver de sa jeunesse. Pour lui, rien n'a changé : « Matthieu n'a pas forcément envie d'être aidé, il essaie de faire comme avant. Je l'aide quand c'est nécessaire ». Admiratif, il considère son ami comme un héros : « Il est exceptionnel. Il est toujours très calme. Si un truc comme ça m'arrivait, je serais au fond du gouffre ». Très protecteur, il est parfois dépassé par l'attitude des gens : « Le comportement des autres m'énerve. Au lycée ou dans la rue, quand Matthieu bouscule quelqu'un les gens ne comprennent pas. Ce n'est pas parce que quelqu'un est différent qu'il faut le juger ou le rejeter ». Nicolas est très fier de participer au Téléthon. Il se sent utile dans le combat contre la maladie, auquel il tient beaucoup. Aujourd'hui, il n'a qu'un seul espoir : « J'espère qu'on va trouver un traitement ».

MATTHIEU



AFMTELETHON
LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS

J'AI PERDU
LA VUE
EN 4 MOIS
MAIS JE NE
LÂCHERAI RIEN.

2-3 DÉC. 2016 TELETHON.FR 3637

SUR LES CHAINES DE FRANCE TÉLÉVISIONS ET PARTOUT EN FRANCE

LE DON EN LIGNE LA LIGNE DU DON
service gratuit + prix appel



NICOLAS, SON MEILLEUR AMI



AFMTELETHON
LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS

JE VOIS
LA MALADIE
ATTAQUER MON
MEILLEUR AMI.
JE ME BATS
AVEC LUI.

2-3 DÉC. 2016 TELETHON.FR 3637

FRANCE 4
francetélévisions

radio france

LA POSTE

UNICEF

FONDATION EDF

Mandine, 30 ans

Calpainopathie

« A 30 ans, la vie continue,
il ne faut rien lâcher ! »



Mandine a 30 ans et habite près de Lyon (69). Elle est atteinte de calpainopathie, une maladie neuromusculaire évolutive. La maladie s'imisce dans sa vie lorsqu'elle a huit ans. Peu à peu, ses muscles s'affaiblissent... Armée d'un caractère bien trempé et entourée d'une famille combative, Mandine décide de ne pas baisser les bras et de tout faire pour mener sa vie comme elle l'entend. Après une scolarité exemplaire, Mandine est une jeune femme battante : après des études de pharmacienne, elle est cadre dans une entreprise spécialisée dans les technologies médicales, se rend tous les jours à son travail au volant d'une voiture adaptée ... « Je ne cesse de me répéter que je dois tenir, parce qu'un jour, je serai guérie. J'ai 30 ans, et en attendant, je veux vivre ma vie comme je veux ». Face aux difficultés de trouver le bien immobilier adapté à ses besoins, elle s'est lancée dans la construction de sa propre maison, dans laquelle elle a pu s'installer en début d'année avec Filo, son chien d'assistance.

AFM TÉLÉTHON
LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS

LA VIE
NE M'A
PAS SOURI.
MAIS MOI
J'Y CROIS.

GÉNÉRATION
TÉLÉTHON

2-3 DÉC. 2016 TELETHON.FR 3637

SUR LES CHAINES DE FRANCE TÉLÉVISIONS ET PARTOUT EN FRANCE LE DON EN LIGNE LA LIGNE DU DON
service gratuit • prix appel

123456
francetélévisions

radio france

LA POSTE

service clients

FONDATION EDF

Xavier, 36 ans

Chargé de recherche à
I-Stem

« Je n'ai pas le droit de ne pas y arriver »

Xavier Nissan a gardé l'affiche du Téléthon 2004 accrochée au-dessus de son bureau. Elle lui rappelle sans cesse pourquoi il se bat. Cette année-là, sur le plateau de son premier Téléthon, il est marqué par Jeanne, atteinte de myopathie : « Elle avait une telle confiance en la recherche que je me suis dit que j'avais une responsabilité. Je n'avais pas le droit de ne pas y arriver », explique-t-il. Une affiche qui à la veille de ce 30e Téléthon continue d'être une source de motivation : « A chaque fois que je doute, je me renforce en regardant cette affiche et le message qui y est écrit : moi, je me bats et avec toi je gagne ».

Xavier est un chercheur engagé qui aime relever des défis. C'est sans doute pour cette raison qu'il participe fin 2004, à la création d'I-Stem, le centre de recherche sur les cellules souches créé par l'AFM-Téléthon et l'Inserm. En 2009, il fait partie de l'équipe qui réalise une première mondiale : la production de cellules souches de la peau à partir de cellules souches embryonnaires.

En 2010, il prend la direction d'un programme de recherche sur la progeria, une maladie génétique rare qui se manifeste par un vieillissement accéléré. Depuis septembre 2015, son nouveau champ d'investigation concerne les maladies neuromusculaires. Xavier Nissan est aujourd'hui à la tête d'une équipe de recherche qui a pour objectif d'identifier des traitements pour les dystrophies des ceintures grâce au criblage à haut débit sur des modèles cellulaires.



Antoine, 40 ans

Chercheur à l'Institut
de Myologie

« Je veux améliorer la vie des malades »



Antoine Muchir est chercheur à l'Institut de Myologie, centre d'expertise international du muscle créé par l'AFM-Téléthon à Paris. Il consacre ses recherches au muscle cardiaque, dans le cadre de la dystrophie musculaire d'Emery-Dreifuss et de la myopathie de Duchenne.

Entre 1999 à 2003, il mène une thèse aboutissant à l'identification du gène, à l'origine de la dystrophie musculaire d'Emery-Dreifuss. Une première victoire pour Antoine qui décide alors de poursuivre ses recherches aux Etats-Unis où est mené un essai clinique chez des patients atteints de la dystrophie musculaire d'Emery-Dreifuss. Il va aujourd'hui s'appuyer sur ces travaux pour explorer les cardiomyopathies associées à la myopathie de Duchenne. Désormais, Antoine le sait : « Mon objectif est d'améliorer la vie des malades ».

Antoine ne se limite pas à son rôle de chercheur. Il participe chaque année à la Piedthone, une course solidaire qui se déroule dans l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris en clôture des 30 heures du Téléthon. Depuis 2013, il se rend également à la rencontre des collégiens et lycéens dans le cadre de l'opération « 1000 chercheurs » pour expliquer son métier et parler de génétique. « Pour ce Téléthon 2016, je serai de l'autre côté de la paillasse, je vais pouvoir parler, partager. Génération Téléthon, c'est une génération décidée à se battre. Grâce au Téléthon, on fait chaque année un pas en avant. Nous devons être à la hauteur de la générosité des Français ! ».

Fanny, 28 ans

Assistante de laboratoire
à Généthon

« Je travaille pour guérir ! »

Fanny, une jeune chercheuse de 28 ans, incarne pleinement la Génération Téléthon.

Ses premiers pas au sein de la famille Téléthon, elle les a fait enfant en participant à différentes manifestations sportives de sa région aux côtés de ses parents. En 2013, elle intègre l'équipe dédiée aux maladies du foie de Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon. Elle travaille plus particulièrement sur les essais pré-cliniques qui concernent la maladie de Crigler-Najjar, une maladie rare qui touche le foie.

Passionnée par son travail, la jeune femme est fière de participer à l'élaboration d'un traitement : « Je travaille pour guérir ! ».

« Il y a une véritable émulation au sein de l'équipe Crigler-Najjar. Nous sommes à l'aube d'un essai clinique sur l'homme. Moi, j'y crois », sourit-elle. Durant ce 30ème Téléthon, elle sera aux côtés de la famille d'Elena, 5ans, atteinte de la maladie de Crigler-Najjar, qui partage l'espoir de voir un essai de thérapie génique démarrer en 2017. L'engagement de Fanny est sans limite. En tant que bénévole, Fanny anime le village Téléthon à Montparnasse. « Pour moi, c'est une évidence de m'impliquer sur le terrain durant le Téléthon ».



Jérémy, 32 ans

Bénévole Téléthon

« **Nous sommes tous concernés par les maladies génétiques !** »

Jérémy incarne la Génération Téléthon. En 1987, il n'est qu'un petit garçon lorsque le premier Téléthon est diffusé. Devant son poste de télévision, il est touché en plein cœur par les témoignages des familles concernées par la maladie et c'est le déclic : « *la prise de conscience que ces maladies pouvaient tous nous concerner a été immédiate* ».

Agé d'à peine quatre ans, en vidant sa tirelire, Jérémy réalise son premier geste pour le Téléthon. Il poursuivra son engagement et deviendra organisateur de manifestations dans sa région. Sa particularité ? Lancer les défis les plus originaux pour faire grimper la collecte ! En 2006, pour les 20 ans du Téléthon, il marque les esprits en tentant le pari fou de faire entrer le plus de monde possible dans une Renault 4L. En 2009, il réitère son exploit mais version XXXL ! Après avoir fabriqué une 4L géante avec les bénévoles de sa région, il réussit à y faire entrer 200 personnes.

Mais pour Jérémy pas question de s'arrêter en si bon chemin, le combat doit continuer ! Aujourd'hui, il travaille avec plus de 300 bénévoles sur 7 communes de Seine-Maritime et tente chaque année de créer l'évènement avec des défis sportifs et des fils rouges toujours plus loufoques ! Parce qu'après tout le Téléthon c'est aussi une grande fête : « *C'est un rendez-vous qui fédère. Nous savons pourquoi nous nous mobilisons : pour faire avancer la recherche !* ».



Ludivine, 22 ans

Bénévole Téléthon

« **Un seul objectif : aider la recherche pour trouver des traitements** »

Pour la jeune sapeur-pompier volontaire de l'Oise, le Téléthon c'est d'abord une histoire de famille ! Inspirée par l'engagement bénévole de son père, délégué Téléthon pour les pompiers de l'Oise, Ludivine est tombée dedans toute petite !

A 12 ans, elle tient ses premiers stands de ventes de produits Téléthon aux côtés des pompiers de l'Oise et dès 16 ans, elle mène des actions d'encadrement des jeunes pompiers durant les manifestations Téléthon. La solidarité, elle l'a dans le sang ! « *Cela fait 10 ans que je participe au Téléthon, chaque année j'attends ce week-end avec impatience !* »

Le Téléthon, Ludivine en a des souvenirs marquants. Elle a eu le privilège de se rendre plusieurs fois sur le plateau télévisé pour représenter la mobilisation des pompiers : « *Je me souviens surtout de l'accueil réservé aux pompiers, il y'a un bruit fou pour nous remercier ! C'est très touchant à chaque fois et c'est très impressionnant !* ». Cette année, elle compte bien redoubler d'efforts pour faire « exploser » le compteur et endosser fièrement son rôle d'ambassadrice. « *Cette ambiance, cette fête, que j'ai hâte de retrouver, c'est pour moi l'âme même du Téléthon* ».



GÉNÉRATION TÉLÉTHON

CONTACTS PRESSE

Stéphanie Bardon

01 69 47 12 78 / sbardon@afm-telethon.fr

Ellia Foucard-Tiab

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

Anaïs Moutte

01 69 47 28 59 / amoutte@afm-telethon.fr

Karima Jaoudi

01 69 47 11 71 / kjaoudi@afm-telethon.fr

Marion Delbouis

01 69 47 29 01 / mdelbouis@afm-telethon.fr

Telethon2016.fr

#TÉLÉTHON2016

#GÉNÉRATIONTÉLÉTHON