

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



— TÉLÉTHON 2017 —

8 & 9 DÉCEMBRE

DOSSIER DE PRESSE

BOURGOGNE - FRANCHE-COMTÉ

CONTACTS PRESSE : Ellia Foucard-Tiab / efoucardtiab@afm-telethon.fr / 01 69 47 25 64
Marion Delbouis / mdelbouis@afm-telethon.fr / 01 69 47 29 01



EN BREF

LE TÉLÉTHON EN BOURGOGNE - FRANCHE-COMTÉ

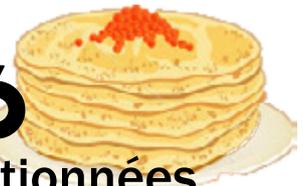
L'ÉVÉNEMENT TÉLÉTHON



7 800
bénévoles

79 336

crêpes confectionnées



585

communes mobilisées

4 334 288

collectés en 2016 en Bourgogne - Franche-Comté



780

animations Téléthon



DANS VOTRE RÉGION

LA PROUESSE DES MALADES ET LEURS FAMILLES QUI LIVRENT AU QUOTIDIEN UN COMBAT SANS MERCI : TEMOIGNAGES

Des enfants d'une volonté exceptionnelle qui participent à des essais cliniques ; des jeunes qui, malgré la maladie, deviennent de brillants étudiants ou de grands voyageurs et mènent leur projet de vie. Des parents qui, depuis la création de l'association, affrontent et repoussent la maladie, jour après jour, et dont les énergies rassemblées sont à l'origine d'avancées sociales et citoyennes impressionnantes, bénéficiant au plus grand nombre.

FABIENNE (71)

CROQUE LA VIE À PLEINE DENTS

Fabienne a 43 ans et vit à Macon (71). Elle est atteinte de **myopathie de Miyoshi, une maladie neuromusculaire qui attaque ses muscles.** C'est à la fin de l'adolescence, alors qu'elle est encore étudiante, que les premiers symptômes apparaissent : Fabienne a de plus en plus de mal à tenir debout et elle chute souvent. De consultations en examens, **elle est orientée vers la consultation de l'Institut de Myologie, à Paris.** Malgré le choc du diagnostic, la jeune-femme **veut vivre sa vie comme tout le monde.** Et les résultats sont là. **Aujourd'hui, Fabienne vit à 100 à l'heure. Sportive accomplie, elle pratique l'escrime et a participé aux championnats de France Handisport 2014.** Passionnée d'astronomie, elle pratique cette discipline en club. Fan de patinage artistique, elle n'hésite à faire de longs déplacements pour assister à des compétitions. Ouverte sur les autres, elle a décidé d'apprendre le Russe, depuis Fabienne le lit, le parle et le comprend. **Porté par l'espoir dans les thérapies innovantes, Fabienne croit en en la recherche que l'AFM-Téléthon finance :** « *j'ai grand espoir que les chercheurs puissent trouver une solution thérapeutique pour ma maladie.* »

« J'ai grand espoir que les chercheurs puissent trouver une solution thérapeutique pour ma maladie. »



**POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER FABIENNE,
APPELEZ AU 01 69 47 25 64**

DANS VOTRE RÉGION

LA PROUESSE DES PROFESSIONNELS QUI ACCOMPAGNENT LES MALADES POUR RÉALISER LEURS PROJETS DE VIE

Pour aider les malades et leurs familles dans leur quotidien avec la maladie, l'AFM-Téléthon a créé un **métier d'accompagnement de proximité : les Référents Parcours de Santé (RPS)**. Ces professionnels les **accompagnent** à chaque étape de la maladie (diagnostic, soins, prise en charge médicale adaptée, prévention de l'aggravation de la maladie...) et s'assurent que ces derniers bénéficient de réponses adaptées à leurs besoins (soins, compensation, droits, vie sociale...) et puissent réaliser leur projet de vie. Organisés régionalement, **18 services en France** réunissent plus de **168 professionnels financés directement grâce aux dons du Téléthon**.



LAETITIA LLITERAS, 34 ANS

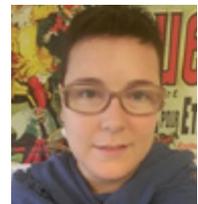
Référente Parcours de Santé au service régional
Bourgogne (basé à Quétigny dans le 21)



professionnels de santé, dédiés à
l'accompagnement des familles en
Bourgogne - Franche-Comté.

AURÉLIE FIDLIS, 35 ANS

Référente Parcours de Santé au service régional
Franche-Comté (basé à Besançon dans le 25)



POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER LAETITIA ET AURÉLIE,
APPELEZ AU 01 69 47 25 64



33,2M€ ENGAGÉS EN 2016 POUR LA MISSION AIDER

Réduire les situations de handicap générées par la maladie, c'est aider les malades et les familles à réaliser leur projet de vie, en attendant les traitements. Dans cet objectif, l'AFM-Téléthon mène une lutte sur tous les fronts, de l'accès au diagnostic et à des soins adaptés à l'accompagnement de proximité, en privilégiant la recherche de solutions innovantes et la réponse aux besoins des malades. Ainsi, elle a notamment engagé en 2016 **17,5 M€ dans l'aide aux malades** à travers notamment le financement des Référents Parcours Santé (RPS).

AIDER



7574 MALADES
ET LEURS FAMILLES
SUIVIS EN 2016 PAR LES
SERVICES RÉGIONAUX

1

PLATEFORME
MALADIES RARES
RASSEMBLANT

6

ACTEURS MAJEURS
DES MALADIES RARES
EN FRANCE
ET EN EUROPE

AIDER



2 VILLAGES RÉPIT FAMILLES ®



**QUE VA-T-IL SE
PASSER EN
BOURGOGNE -
FRANCHE-COMTÉ?**



DANS VOTRE RÉGION

LE DISPOSITIF TELETHON 2017

8 ET 9 DÉCEMBRE **LE TÉLÉTHON DES EXPLOITS !**

Le Téléthon 2017 sera celui des exploits ! En plus des 4 villes ambassadrices - **Angoulême (16)**, **Aubagne-en-Provence (13)**, **Beynat (19)** et **Saint-Quentin (02)** - qui symbolisent la mobilisation unique de milliers de communes, tout au long des 30h, les Français mobilisés pour le Téléthon 2017 redoubleront d'énergie pour cuisiner leurs spécialités « taille XXL », organiser des rassemblements hors normes des plus loufoques ou relever des exploits « made in Téléthon ».

Par exemple, dégustez l'un des **350 wagons du plus grand train en pain d'épice** - 210 m ! - à **Orchamps-Vennes (25)**.

Vous pouvez aussi encourager une famille de **Dijon (21)** qui passera le Téléthon au fond d'une piscine munie - quand même ! - de bouteilles d'oxygène.

**POUR DÉCOUVRIR L'INTÉGRALITÉ DE CES RECORDS EN
PUISSANCE, RENDEZ-VOUS SUR WWW.TELETHON2017.FR !**





DANS VOTRE RÉGION

LA PROUESSE DES BÉNÉVOLES QUI S'IMPLIQUENT TOUTE L'ANNÉE

Ce sont des hommes et des femmes solidaires et engagés mettant toute leur énergie au service du Téléthon. Leur rôle : organiser et coordonner le Téléthon sur le terrain. Grâce à eux, le Téléthon français est le premier au monde rassemblant, chaque premier week-end de décembre, 5 millions de personnes.

VOTRE CARNET D'ADRESSES



Christian CHAUDOUET
Côte-d'Or (21)

06 83 30 99 03
telethon21@afm-telethon.fr



Jean-Marc LIGER
Nièvre (58)

06 14 24 29 07
telethon58@afm-telethon.fr



Jean-Claude MEJAT
Saône-et-Loire EST (71)

07 50 07 09 91
telethon71e@afm-telethon.fr



SERVICE DE PRESSE
Saône-et-Loire OUEST (71)

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



Jacques GAUTHIER
Yonne (89)

06 81 02 88 80
telethon89@afm-telethon.fr



SERVICE DE PRESSE
Doubs HAUT (25)

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



Jacques MILLOT
Doubs VALLÉE (25)

06 89 16 10 53

telethon25v@afm-telethon.fr



Sylvie SUDRE
Jura NORD (39)

06 79 11 17 24

telethon39n@afm-telethon.fr



SERVICE DE PRESSE
Jura SUD (39)

01 69 47 25 64

efoucardtiab@afm-telethon.fr



Sylvie GRANGEOT
Haute-Saône (70)

06 89 90 14 73

telethon70@afm-telethon.fr



Laurent REININGER
Territoire de Belfort (90)

06 07 24 92 90

telethon90@afm-telethon.fr



**GRÂCE À EUX, ET À TOUS LES BÉNÉVOLES DE BOURGOGNE -
FRANCHE-COMTÉ, 4 334 288€ ONT ÉTÉ COLLECTÉS EN 2016**





LES GRANDS RENDEZ-VOUS





DANS VOTRE RÉGION

6 NOVEMBRE - 1^{ER} DÉCEMBRE
RENDEZ-VOUS POUR L'OPÉRATION
« 1000 CHERCHEURS
DANS LES ECOLES »



EN BREF

L'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » est un **événement pédagogique** initié par l'AFM-Téléthon et l'APBG qui a pour objectif de sensibiliser les élèves aux avancées de la génétique.

40 interventions de scientifiques
en Bourgogne - Franche-Comté en 2016.

Pour tout savoir sur l'opération :
www.education.telethon.fr

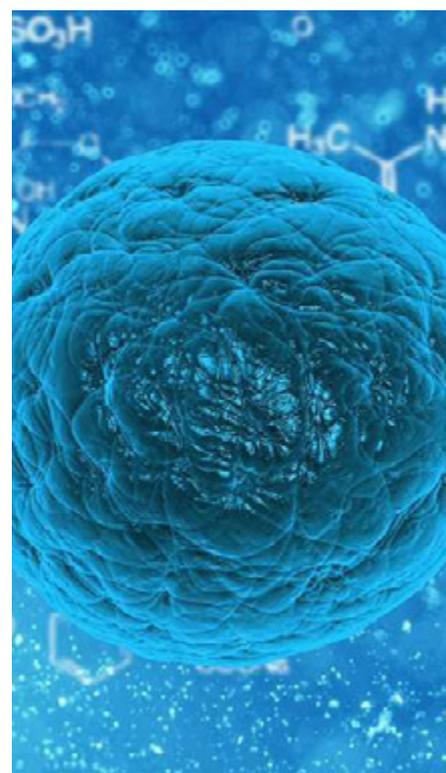
L'OPÉRATION « 1 000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES » REVIENT DANS LES COLLÈGES ET LYCÉES !

Après s'être rendus dans plus de 1500 établissements, avoir rencontré plus de 150 000 élèves, les scientifiques financés par l'AFM-Téléthon retournent dans les collèges et lycées !

Après le succès des 4 premières éditions, l'AFM-Téléthon et l'Association des professeurs de biologie et de géologie (APBG) s'associent une nouvelle fois pour sensibiliser les plus jeunes aux avancées récentes de la génétique et permettre aux élèves d'échanger avec un scientifique.

Du 6 novembre au 1er décembre 2017, partout en France et à l'étranger, les professeurs de sciences de la vie et de la terre (SVT) de 3e et de lycée pourront recevoir un chercheur, ingénieur, technicien, dans leurs classes.

Pour connaître les collèges ou lycées participant à l'opération, contactez le service de presse de l'AFM-Téléthon au 01 69 47 25 64 ou consultez l'espace presse sur www.telethon2017.fr.





DANS VOTRE RÉGION

DEUX VOYAGES DE PRESSE AU CŒUR DES LABORATOIRES

**Une journée pour découvrir les dernières avancées de la recherche
et comprendre comment sont utilisés les fonds du Téléthon.**

**JEUDI 23 NOVEMBRE, VISITE DE GENETHON ET I-STEM,
leaders dans les domaines de la thérapie génique et cellulaire**

**Comment fabrique-t-on un médicament de thérapie génique ? Comment les cellules souches peuvent
devenir des candidats-médicaments ? Quels sont les essais en cours ?**

Au programme :

- Visitez la banque d'ADN la plus grande d'Europe (464 pathologies étudiées, 371 185 échantillons d'ADN stockés)
- Endossez la blouse de chercheur et visitez une suite de production de médicament de thérapie génique
- Découvrez comment on fabrique un médicament de thérapie cellulaire pour traiter une maladie de la vision
- Echangez sur le quotidien de l'une des familles ambassadrices du Téléthon
- Repartez avec des sujets clé en main et un échantillon de votre propre ADN.



Pour avoir une petite idée de la journée !  <http://bit.ly/2eHYRhJ>

JEUDI 30 NOVEMBRE, VISITE DE L'INSTITUT DE MYOLOGIE ET DE L'INSTITUT DE LA VISION

A Paris, au cœur de 2 centres hospitaliers de référence, visitez **l'Institut de Myologie, centre d'expertise internationale du muscle**, et **l'Institut de la Vision, un centre de recherche de dimension internationale**.

Au programme :

- **A l'Institut de Myologie**, échangez avec **Mathilde, l'une des ambassadrices du Téléthon 2017**, et le Dr Ana Ferreiro, et découvrez comment le diagnostic, posé à l'Institut de Myologie, a changé sa vie.
- Visitez le laboratoire d'histopathologie (Norma Romero) et le laboratoire de physiologie et d'évaluation neuromusculaire (Jean-Yves Hogrel).
- **A l'Institut de la Vision**, découvrez les laboratoires et échangez avec Christelle Monville qui prépare un essai de thérapie cellulaire pour une maladie de la vision, développé notamment grâce aux dons du Téléthon.

POUR VOUS INSCRIRE, C'EST ICI :

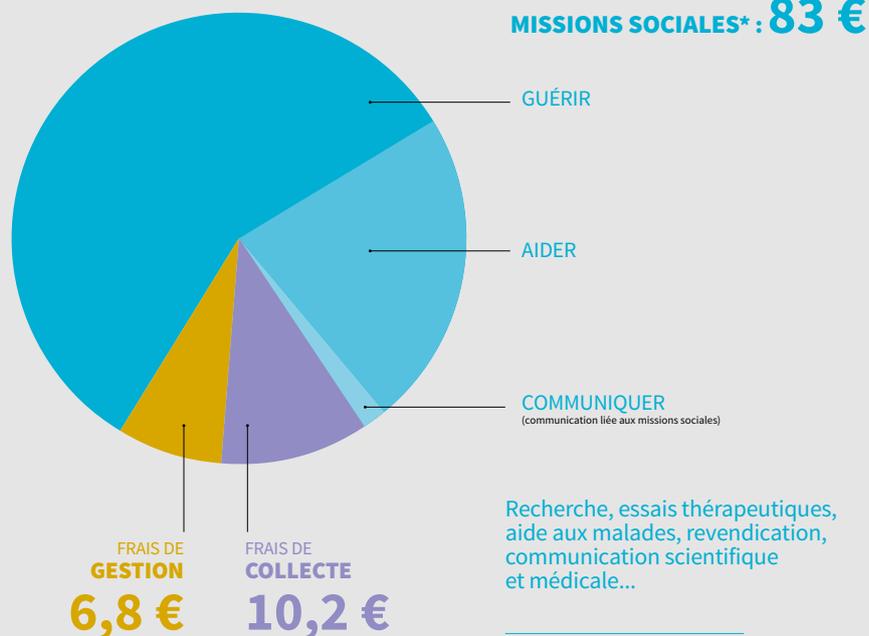
<http://bit.ly/2vBqmg0>

Renseignements ou inscription :

Marion Delbouis : 01 69 47 29 01 / mdelbouis@afm-telethon.fr
Ellia Foucard-Tiab : 01 69 47 25 64 / efoucardtiab@afm-telethon.fr
ou auprès de votre coordination Téléthon

100 €

EMPLOYÉS PAR
L'AFM-TÉLÉTHON
EN 2016, C'EST :



* Le laboratoire Généthron a été financé par les recettes des animations du Téléthon.

La mission Guérir représente **67,4 %** du total des missions sociales, soit **73,1 millions d'euros** engagés en 2016



Pour tout savoir sur l'AFM-Téléthon : www.afm-telethon.fr

Ligne directe donateurs : **0 825 07 90 95** Service 0,15 € / min + prix appel

**TOUT SAVOIR SUR LES AMBASSADEURS 2017 :
WWW.TELETHON2017.FR**



Téléthon @telethon_france AFMTéléthon