



# LE TÉLÉTHON 2019 DANS LES HAUTS-DE-FRANCE

**DOSSIER DE PRESSE**



**ZOOM SUR  
LA RECHERCHE**



**ACCOMPAGNER  
LES FAMILLES  
AU QUOTIDIEN**



**LES FAMILLES  
TÉMOIGNENT**

**LE TÉLÉTHON  
2019**



**#TOUJOURSPLUSHAUT**

**DES RENDEZ-  
VOUS  
A NE PAS  
MANQUER**



**Contact presse AFM-Téléthon:**

**Ellia Foucard-Tiab : [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr) / 01 69 47 25 64**

## EDITO

Les premières grandes victoires thérapeutiques dans les maladies rares sont le fruit de la détermination des familles et de l'incroyable mobilisation depuis 30 ans des donateurs, des bénévoles et des partenaires du Téléthon. **Nous sommes véritablement rentrés dans une nouvelle ère de la médecine qui permet de stopper et de vaincre des maladies jusque-là considérées comme incurables.** Nous vivons une révolution médicale sans précédent et la thérapie génique que nous avons soutenue, parfois contre vents et marées, en est le maillon fort. **Aujourd'hui, nos grandes victoires portent enfin des noms de médicaments. Nous devons accélérer et multiplier les victoires pour tous ceux qui attendent !**

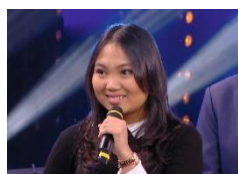
Les 6 et 7 décembre, le combat continue !

**Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon**





**DES VICTOIRES QUI ONT CHANGÉ LA VIE DES MALADES**



« Depuis 3 ans je n'ai pas eu besoin de transfusion, alors qu'avant une par mois était nécessaire. J'ai eu beaucoup chance de participer à un essai de thérapie génique ! C'est une nouvelle vie. » Chonticha.

« Je me sens très bien, je vis comme si je n'avais été jamais malade ! » Jacqueline



« Avant, j'étais tout le temps à l'hôpital, et maintenant je peux faire ce que je veux. » Sethi.  
 « Sethi peut courir, aller à l'école. La thérapie génique a offert une nouvelle vie à mon fils ! » Azizah, sa maman.

« Je suis né avec un déficit immunitaire sévère. J'étais ce que l'on appelle un « bébé-bulle ». J'ai été traité par thérapie génique et aujourd'hui je suis guéri. Je vais très bien. » Armand.



« Ca fait plus d'un an que je n'ai pas utilisé mon fauteuil roulant. Je peux marcher plusieurs heures d'affilée. J'ai une chance énorme, donc j'aimerais que tout le monde ait la même chance que moi. » Mathilde.

d'Oscar.

« Que de chemin parcouru depuis que les pionniers de l'AFM-Téléthon ont impulsé la recherche dans l'amyotrophie spinale. Pour nous, c'est révolutionnaire. Ça a changé notre vie. Merci la recherche ! » Laetitia, maman



« Voilà ce que j'attends depuis 10 ans. Enfin un traitement pour la maladie de mon fils. Nous y sommes. Merci aux médecins, aux chercheurs et au Téléthon ! » Géraldine, maman de Lee.



**54 M€**  
 ENGAGÉS  
 EN 2018 POUR LA  
**MISSION GUÉRIR**



DES THÉRAPIES INNOVANTES POUR DES MALADES CONCERNANT :

- LES MUSCLES
- LA PEAU
- LE SANG
- LE CERVEAU
- LA VISION
- LE FOIE
- LE CŒUR

33 MÉDICAMENTS EN DÉVELOPPEMENT POUR 27 MALADIES DIFFÉRENTES EN 2018

PLUS DE 200 PROGRAMMES ET JEUNES CHERCHEURS FINANCÉS EN 2018

PLUS DE 500 EXPERTS DE LA RECHERCHE, DU DÉVELOPPEMENT PRÉCLINIQUE ET CLINIQUE, DE LA BIOPRODUCTION ET FONCTIONS SUPPORTS, AU SÉN DE L'INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES



**7**  
 MÉDICAMENTS DISPONIBLES DÉVELOPPÉS AVEC LE SOUTIEN DE L'AFM-TÉLÉTHON



## LE TÉLÉTHON 2019 DANS LES HAUTS-DE-FRANCE

Le Téléthon, c'est une aventure humaine qui mobilise des millions d'anonymes partout en France et qui entraîne chacun à donner le meilleur, à se dépasser. Les 6 et 7 décembre prochain seront l'occasion de montrer l'ampleur de la solidarité des habitants des Hauts-de-France.

### L'AFM-TÉLÉTHON DANS LES HAUTS-DE-FRANCE



907

COMMUNES MOBILISÉES



120

BÉNÉVOLES



12

ANTENNES DE  
COORDINATION



1413

ANIMATIONS



6 283 425

EUROS COLLECTÉS



## ZOOM SUR LA RECHERCHE

Chaque année, grâce aux dons du Téléthon, l'AFM-Téléthon soutient le développement de plus de 35 essais en cours ou à venir pour 28 maladies différentes (vision, des muscles, du sang, du cerveau, de la peau, du foie, du coeur...) et 200 programmes de recherche, notamment au sein de l'équipe Alzheimer & Tauopathies (Inserm UMRS1172) de l'Université Lille Nord de France. Ce laboratoire étudie les mécanismes entraînant la mort des cellules nerveuses dans les maladies neurodégénératives pour développer de nouveaux outils diagnostiques et thérapeutiques.



L'UNIVERSITÉ LILLE NORD DE FRANCE

Au sein de **l'équipe Alzheimer & Tauopathies** dirigée par Luc Buée, Nicolas Sergeant et ses collaborateurs s'intéressent à la dégénérescence neurofibrillaire liée à la production anormale d'une protéine appelée « Tau » à l'intérieur des neurones. Cette accumulation se traduit par la perturbation, l'altération puis la mort très rapide des neurones. Ce phénomène est notamment observé dans des maladies comme la maladie d'Alzheimer ou la dystrophie myotonique de Steinert, la maladie neuromusculaire la plus fréquente de l'adulte qui affecte les muscles mais aussi les capacités cognitives des patients. Grâce à la compréhension de cette anomalie, l'équipe lilloise développe des méthodes de diagnostic, actuellement en cours d'évaluation. En parallèle, et en collaboration avec l'Institut de Myologie et l'Institut Imagine, l'équipe de Nicolas Sergeant développe une thérapie génique dont l'objectif est d'empêcher la dégénérescence neurofibrillaire dans les neurones et ainsi les préserver. Les premiers résultats, chez l'animal, sont prometteurs.

NICOLAS SERGEANT

*« Ces recherches ont été possibles grâce au soutien de l'AFM-Téléthon, aux donateurs qui ont contribué à améliorer la connaissance de la maladie et ainsi de développer différentes stratégies thérapeutiques ».* Nicolas Sergeant, chercheur dans l'équipe Alzheimer & Tauopathies.



JOURNALISTES,  
POUR RENCONTRER  
CES CHERCHEURS  
APPELEZ AU 01 69 47 25 64



VOYAGES DE PRESSE AU CŒUR DES  
LABORATOIRES DU TÉLÉTHON :

DU LABORATOIRE AU MALADE



Thérapie génique, thérapie cellulaire... des médicaments innovants nés dans les laboratoires du Téléthon – Généthon pour la thérapie génique, et I-Stem pour la thérapie cellulaire, arrivent aujourd'hui chez les malades. L'AFM-Téléthon propose deux journées d'immersion et de découvertes pour suivre de près le chemin de le médicament et voir concrètement comment sont utilisés les dons du Téléthon.

➤ **Jeudi 21 novembre – 9h30 – 17h – Visite d'I-Stem (Evry) et de l'Institut de la Vision (Paris)**

I-Stem est le laboratoire de l'AFM-Téléthon dédié à mise au point de traitement innovants à partir de cellules souches. L'équipe de Christelle Monville y a développé un patch rétinien pour traiter une forme de maladie rare de la vision (rétinite pigmentaire).

L'Institut de la vision est le centre de référence dans le domaine. Ses chercheurs et cliniciens ont travaillé en étroite collaboration avec les équipes de Christelle Monville pour la mise en place de l'essai clinique qui teste, en collaboration avec l'hôpital des Quinze-Vingt, chez 12 patients, l'efficacité du patch rétinien développé à I-Stem.

➤ **Jeudi 28 novembre – 9h30 – 17h – Visite de Généthon (Evry) et I-Motion (Paris)**

Généthon est le laboratoire de l'AFM-Téléthon dédié à la conception et au développement de médicaments de thérapie génique. C'est dans ses laboratoires qu'a été conçue la technologie utilisée dans le développement du premier médicament de thérapie génique disponible pour une maladie neuromusculaire. C'est également à Généthon qu'a été développé le médicament de thérapie génique pour la myopathie myotubulaire dont les effets chez les bébés traités sont spectaculaires.

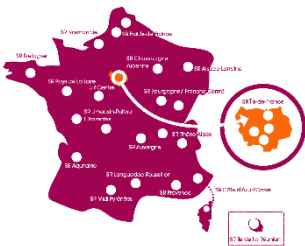
I-Motion est un centre unique dédié aux essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires. C'est là-bas notamment que les médicaments développés à Généthon sont administrés aux enfants.

Renseignements et inscriptions auprès d'Ellia Foucard-Tiab : 01.69.47.25.64 -  
[EFOUCARDTIAB@afm.genethon.fr](mailto:EFOUCARDTIAB@afm.genethon.fr)

# ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place trois réseaux de proximité pour accompagner au quotidien les malades et leur famille partout en France.

17 Services régionaux répartis sur 25 sites, regroupent 172 salariés, professionnels médico-sociaux, notamment les Référénts Parcours de Santé (RPS) qui accompagnent les malades et leur famille au quotidien. **Parcours de soins** (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, les essais cliniques, les traitements...), **compensation et la vie quotidienne** (acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits...), **vie sociale et relationnelle** (scolarité, emploi, transport, répit, vacances, vie associative, vie affective)... les RPS sont une vraie boussole pour les familles touchées par la maladie.



« Notre Référént Parcours de Santé, c'est vraiment un soutien au quotidien face à tout ce que nous rencontrons avec la maladie. Elle nous aide dans les méandres administratifs, elle est présente à nos côtés dans des situations difficiles. On se sent soutenus, on peut partager, échanger. Elle est la canne sur laquelle notre famille peut s'appuyer » Stéphanie, maman de Léo atteint de la maladie de Charcot-Marie-Tooth.

## LE SERVICE RÉGIONAL DANS LES HAUTS-DE-FRANCE

**EN UN COUP D'OEIL**

- 1** SERVICE RÉGIONAL
- 2** ANTENNES: LONGUEAU(80) LILLE (59)
- 10** RPS: RÉFÉRENT PARCOURS DE SANTÉ



**JOURNALISTES, POUR RENCONTRER UN TÉMOIN DANS VOTRE DÉPARTEMENT APPELZ AU 01 69 47 25 64**

Outre une présence très régulière aux côtés des familles, les RPS travaillent en étroite collaboration avec les médecins des centres de référence et de compétence et informent les professionnels des services de proximité sur les spécificités de la prise en charge des malades neuromusculaires.

## LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES : UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DES MALADIES RARES NEUROMUSCULAIRES

**Une consultation pluridisciplinaire assure dans la durée, le suivi médical du patient touché par une maladie rare. Les consultations pluridisciplinaires ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires les meilleurs soins possibles.**

La spécificité de ces consultations est de permettre aux malades de rencontrer dans un même lieu et dans une même journée les différents spécialistes de leur maladie et de bénéficier d'un suivi personnalisé. Lors de son rendez-vous annuel, la personne malade, peut donc rencontrer le même jour son cardiologue, son neurologue, son kinésithérapeute ou bien encore son psychologue. C'est un vrai atout pour le malade mais pas seulement puisque les médecins peuvent ainsi se coordonner ensemble selon les spécificités de la maladie et suivre au plus près son évolution.



**Dans les Hauts-de-France, l'AFM-Téléthon a soutenu 1 consultation pluridisciplinaire :**

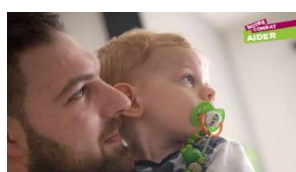


**Lille (59) : Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Lille**

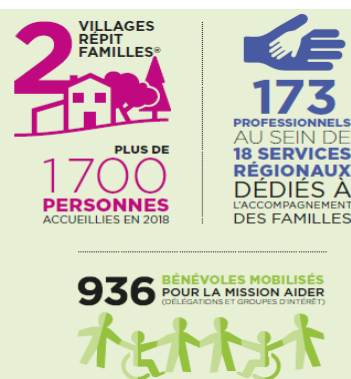


### PPG REDONNE DES COULEURS AU SERVICE NEUROLOGIE PEDIATRIQUE DE L'HOPITAL ROGER SALENGRO

Après l'hôpital Broussais à Paris en 2018, les salariés de PPG, partenaire de l'AFM-Téléthon, se mobiliseront de nouveau au sein d'hôpitaux français pour leur redonner des couleurs. A Lille, 20 salariés « peintres d'un jour » reboucheront, ponceront, et redonneront bénévolement son lustre à l'antenne pédiatrique du centre d'Investigation clinique de l'hôpital Salengro, les vendredi 6 et samedi 7 décembre. Pour en savoir plus : <https://www.afm-telethon.fr/ppg-127202>



**34,7 M€**  
ENGAGÉS  
EN 2018 POUR LA  
**MISSION AIDER**







## LES FAMILLES TÉMOIGNENT DANS LES HAUTS-DE-FRANCE

Ce sont des malades, des enfants, des femmes et hommes qui luttent au quotidien pour mettre un nom sur leur maladie, qui mettent tout en œuvre pour résister à son évolution, qui construisent leurs projets, se projettent dans l'avenir, vont à l'école, travaillent, ont des enfants... Aujourd'hui, le monde change pour ces malades et leurs familles, et après des années de recherche, les succès se multiplient pour des déficits immunitaires, des maladies du sang, de la vision, des muscles... Les premiers médicaments de thérapies innovantes sont disponibles. C'est véritablement une nouvelle médecine qui permet aujourd'hui aux familles concernées par la maladie de voir l'avenir autrement.



### JULIEN UN PAPA COMME LES AUTRES

**Julien, 40 ans, est atteint de calpaïnopathie, il vit à Loos dans le Nord (59).**



Le leitmotiv de Julien: vivre comme tout le monde malgré la maladie. Atteint d'une maladie neuromusculaire invalidante qui a été diagnostiquée à l'adolescence, il a tout fait pour mener sa vie comme il l'entendait : études, travail, activités sportives. Après des études de biologie, et un premier emploi de préparateur en pharmacie, il s'est orienté vers les métiers de la formation professionnelle. Puis avec Marine, sa compagne, l'envie de devenir parents se profile mais la maladie dont il est atteint lui fait se poser beaucoup de questions...

Vais-je transmettre la maladie à mon enfant ? Vais-je avoir assez de force pour tenir mon enfant dans les bras ? Entre angoisse et doutes, Julien et Marine se lancent, la volonté et l'amour d'un enfant sont plus forts que tout « *Je n'anticipe pas. Je vis au jour le jour. Je verrai la suite. Je me suis posé beaucoup de question sur comment le porter, comment jouer avec lui... je serai à ses côtés différemment* » confie Julien. Il y a un petit peu plus d'un an, un petit Gabriel voit le jour, en parfaite santé. Désormais, Julien est un papa comme les autres, qui a plein de projets pour sa famille : il rêve de faire du ski adapté: « *Je viens de découvrir que je peux faire du ski malgré ma maladie. Je rêve d'en faire et de partager ce moment avec mon fils et ma femme. Nous avons hâte d'y être* ».



### UNE AVANCÉE POUR LES MYOPATHIES DES CEINTURES

La recherche sur les myopathies des ceintures, dont la calpaïnopathie est l'une des formes, avance. A Généthon, l'un des laboratoires de l'AFM-Téléthon, l'équipe d'Isabelle Richard développe des approches de thérapie génique pour plusieurs formes de myopathie des ceintures, dont la calpaïnopathie.

Si vous souhaitez visiter Généthon, l'AFM-Téléthon organise un voyage de presse le 28 novembre.  
Toutes les informations en page 5 !



"FAUTEUIL OU PAS FAUTEUIL, JE MÈNE LA VIE DONT J'AI ENVIE"

### **Margaux a 20 ans, elle est atteinte d'une myopathie à bâtonnets et vit Amiens (80)**

Margaux, du haut de ses 20 ans, est une battante : la maladie qui l'empêche de marcher, et qui grignote ses muscles petit à petit, ne lui laissera pas guider sa vie et ne l'empêchera pas de vivre ses passions et ses rêves ! Aujourd'hui en 4<sup>ème</sup> année de prépa biologie à Amiens, elle veut poursuivre ses études pour être ingénieur en biologie ou vétérinaire. Dans tous les cas, où qu'elle aille à la rentrée prochaine, assistée de son chien Hélios qui réalise les gestes que Margaux ne peut pas faire comme ramasser un objet, appuyer sur un interrupteur, Margaux fera ce qui lui plait !



L'HISTOIRE D'IRIS, L'HISTOIRE D'UN NOUVEAU MONDE

### **Iris a 1 an, elle est atteinte d'amyotrophie spinale. Elle vit à Arras (62)**

La petite fille est atteinte d'amyotrophie spinale de type 1, la forme la plus sévère de cette maladie neuromusculaire. Les premiers symptômes apparaissent alors qu'Iris n'a que trois semaines. Quand le diagnostic est posé le choc est double : en effet simultanément, les médecins annoncent aux parents le diagnostic mais aussi qu'un traitement existe : « *Nous avons été abasourdis... et parallèlement les médecins nous ont expliqué qu'un médicament était disponible, et que si notre fille réagissait bien, elle aurait de grandes chances de vivre longtemps, d'aller à l'école, de faire des études* ». Quelques jours plus tard, Iris reçoit une première injection. Depuis des progrès sont visibles : « *par rapport à ce qu'on nous avait dit de la maladie, on est déjà très satisfaits des progrès d'Iris : elle respire mieux et tient assise seule. Même si cela n'est pas gagné, on garde beaucoup d'espoir dans la recherche et on aimerait qu'Iris bénéficie des avancées de la thérapie génique* ».



MON FAUTEUIL N'EST PAS UN FREIN À L'ENVIE D'ALLER VOIR AILLEURS

### **Laura est atteinte d'une dystrophie facio-scapulo-humérale et vit à Rozières-sur-Crise (02)**



Laura, 40 ans, est atteinte d'une dystrophie facio-scapulo-humérale, une maladie neuromusculaire qui la prive peu à peu de ses forces. Malgré la maladie et son fauteuil roulant électrique, Laura est une battante. Passionnée de culture et de voyages, pour elle, pas question d'arrêter de rêver, d'avancer, de bouger et surtout de voyager. Et pour cela, elle a créé une association et lancé un blog handivoyageur - [www.itineraire-bis.eu](http://www.itineraire-bis.eu) - où elle raconte ses (mes) aventures, et soulève un problème récurrent : l'accessibilité. Sa hantise : l'acheminement de son fauteuil « *lorsqu'on voyage en avion et qu'on se déplace en fauteuil roulant, le point noir c'est notre bolide à roulettes.* » confie-t-elle. Son but est de partager ses expériences, surprises, bons plans et astuces afin de voyager en France, en Europe et même au bout du monde.



JOURNALISTES, POUR RENCONTRER  
OU INTERVIEWER  
UN TÉMOIN DANS VOTRE  
DÉPARTEMENT  
APPELEZ AU 01 69 47 25 64



## TÉLÉTHON 2019 : #TOUJOURSPLUSHAUT

Le #Téléthon2019 s'envoie en l'air ! Les 6 et 7 décembre, la solidarité prendra de la hauteur pour porter haut les victoires remportées sur la maladie grâce la mobilisation de tous. En effet, parce rien n'est possible sans vous, l'AFM-Téléthon invite chacun à « *aller plus huuuuut* » en se mobilisant de façon originale : se rassembler en haut d'immeuble, au sommet d'une colline, d'une dune ou même

d'une échelle, organiser des courses vertigineuses, des concours de sauts sur trampoline, des pyramides humaines ou encore réaliser des tours de crêpes, des pyramides de choucroute, des pièces-montées de légumes ... les idées les plus perchées sont encouragées !



Motivé ? Rejoignez la Team Téléthon [ici](#) !



UN CONCEPT QUI SE DÉCLINE JUSQU'AU TÉLÉTHON

### #toujoursplushaut : le Téléthon 2019 part à l'assaut des sommets !

Suivis par les caméras de France Télévisions, **Mathilde**, une **Perpignanaise** qui remarque grâce à un traitement après avoir passé 15 ans en fauteuil roulant, **David**, un **Toulousain** atteint de rétinite pigmentaire, **Christophe**, un **Parisien** qui vit avec une maladie rare du sang, **Christelle**, chercheuse à I-Stem, l'un des laboratoires du Téléthon, et **Grégory** le président de la fédération nationale des sapeurs-pompiers de France, se sont lancés dans l'ascension d'un glacier savoyard : l'Albaron, perché à 3 637 mètres ! **Une aventure à vivre le samedi 7 décembre 2019 sur France 2**

### Un premier vol qui donne également le top départ à un tour de France inédit !

Le GRAND EST MONDIAL AIR BALLONS® de Chambley (54), a été également le point de départ d'un tour de France inédit ! En effet, une montgolfière aux couleurs du Téléthon y a pris son envol avec à son bord 3 familles concernées par une maladie rare. Le ballon solidaire survolera, d'ici le Téléthon, huit sites emblématiques du patrimoine français.

### Pour suivre le ballon des partenaires du Téléthon 2019, c'est par ici :



**Bourgogne-Franche-Comté** : Hospices de Beaune - Côte-d'Or (21)



**Centre-Val de Loire** : Château de Chambord – Loir et Cher (41)



**Grand Est** : Château du Haut-Koenigsbourg – Bas Rhin (67)



**Ile de France** : Château de Versailles – Yvelines (78)

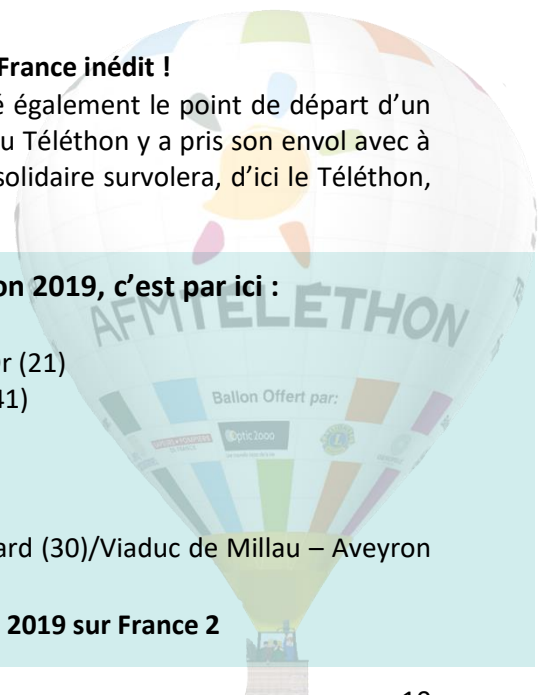


**Normandie** : Mont Saint Michel – Manche (50)



**Occitanie** : Pont du Gard – Gard (30)/Arènes de Nîmes – Gard (30)/Viaduc de Millau – Aveyron (12)

Une séquence à retrouver, samedi 7 décembre 2019 sur France 2





DUNKERQUE SOUS LES FEUX DES PROJECTEURS

## Dunkerque, ville ambassadrice du Téléthon 2019

Ils ont la frite à Dunkerque ! Défis sportifs en tout genre, défilé des géants du Nord, concours de cris de mouette... tout au long des 30 heures, la mobilisation de Dunkerque sera retransmise en direct par les caméras de France Télévisions. De belles images à retrouver dès le **vendredi 6 décembre en access prime-time sur France 2 !**



ET PARTOUT EN FRANCE, RENDEZ-VOUS POUR DES MILLIERS D'ANIMATIONS AU « TOP »

Cette année encore des milliers de bénévoles Téléthon se lanceront dans l'organisation d'animations « perchées », en effet le Téléthon 2019 est placé sous le signe de la hauteur et sera #toujoursplushaut. 200 000 bénévoles se mobiliseront pour organiser des défis au « TOP ». Dans des phares, sur des beffrois, tout en haut d'immeuble, au sommet d'une montagne, d'une colline, d'une dune ou en mettant en avant le patrimoine français ... tout est permis ! Pour les sportifs, des courses vertigos, des concours de trampoline ou encore des pyramides humaines seront organisées partout en France... Quant aux gourmands, ils ne sont pas oubliés : des tours de crêpes, des pyramides de choucroute, des pièces-montées de légumes ou de fruits feront prendre de la hauteur aux créations gastronomiques et culinaires.



### Zoom sur quelques animations dans les Hauts-de-France

#### Les 40 km du Château-Fort de Guise (02)

Pendant que de courageux Axonais parcourront les 40 km d'une course entre la cathédrale de Laon et le château-fort de Guise, toute l'Aisne se rassemblera pour les encourager du haut du donjon.

**Rendez-vous samedi 23 novembre 2019**



### **Ronchin décroche la lune en vélo pour le Téléthon! (59)**



Pour sa deuxième participation au Téléthon, les bénévoles de l'association « J'aime ma ville, j'aime Ronchin » mettent le paquet en mobilisant toutes les associations de la commune et des environs. Ils ont prévu pas moins de 35 animations pour cumuler des kilomètres en vue de parcourir la distance Terre-Lune avec un mot d'ordre : décrocher la Lune pour le Téléthon !

Parmi ces animations, un véritable OVNI : un vélo-smoothie qui permettra aux Ronchinois de pédaler pour la bonne cause et de repartir avec un smoothie ! Grâce au Téléthon, les Ronchinois n'auront aucun mal à respecter les célèbres consignes de santé « Manger, bouger » et « Manger cinq fruits et légumes par jour ». La solidarité c'est bon pour la santé !

### **C'est l'heure de l'apér'haut ! (59)**

Vous n'avez pas peur du vide ? Samedi 7 décembre, à Avesnes-les-Aubert, on va prendre l'apéro à 10 mètres de haut ! Les habitants vont pouvoir faire grimper le compteur en prenant place à bord d'une nacelle entièrement habillée aux couleurs du Téléthon pour déguster un apéritif, un café gourmand ou un cornet de frites avec une vue imprenable sur les environs. Sensations fortes garanties !

### **Les PicantinsCompiégnois sonnent la cloche pour le Téléthon (60)**

Inlassablement depuis le 16<sup>e</sup> siècle, les Picantins se font entendre tous les quarts d'heure à Compiègne(60).Samedi 7 décembre, les géants se rassembleront au château de Compiègne pour une grand-fête au profit du Téléthon.



### **Rendez-vous tout en haut du phare de l'Alprech à Le Portel (62)**

Samedi 30 novembre, rendez-vous tout en haut du phare de l'Alprech pour dérouler des guirlandes et suivre le fil de vie qui aura traversé la ville.

### **Le 6 décembre 2019, rendez-vous pour les foulées de l'Espoir du Téléthon 2019, Boulogne-sur-Mer (62)**

Comme chaque année, les Boulonnais n'hésiteront pas à braver les éléments pour participer aux Foulées de l'Espoir. Un parcours de 6 kilomètres à travers la ville de Boulogne-sur-Mer, à faire en courant, en marchant, ou en pédalant, une course dont l'arrivée se fera tout en haut du beffroi de l'Hôtel de ville.





**ILS ONT REJOINT LA TEAM TÉLÉTHON !**

Chaque année des milliers de bénévoles se mobilisent pour soutenir la recherche et permettre à l'AFM-Téléthon de multiplier les victoires contre la maladie. Comme eux, faites avancer la recherche et changez la vie des malades en rejoignant la #TeamTéléthon

**Jean-François organise des randonnées pédestres pour le Téléthon dans l'Aisne (02)**

Passionné de randonnée et le cœur sur la main, Jean-François est engagé dans le monde associatif depuis près de 40 ans. Pour la prochaine édition du Téléthon, il organisera plusieurs parcours de randonnées et nouveauté, cette année, il y aura une boucle adaptée aux personnes en situation de handicap. *« Faire le Téléthon m'apporte beaucoup, car je vois l'implication des uns et des autres dans cette belle cause, et surtout aujourd'hui quand j'entends qu'il y a des résultats et je me dis que c'est grâce à toute cette énergie ! »*



**Pourquoi pas vous ?! Rejoignez la Team Téléthon sur Telethon2019.fr !**



**VOS RÉFÉRENTS EN RÉGION**



**AISNE (02)**

Aisne-Nord : Jean-Claude RICHEZ : 06 73 43 61 26

Aisne-Sud : Raymond HILLARD : 06 08 03 46 88

**NORD (59)**

Nord-Flandres : Michèle PAREZYS: 06 82 35 56 09

Nord-Hainaut : Valérie DUBUCHE : 06 84 93 17 89

Nord-Lille : Françoise D'HALLUIN : 06 85 54 56 82

**SOMME (80)**

Régine MULLER : 06 70 80 02 13

**OISE (60)**

Oise-Est : Rolande CHARLOT : 06 14 92 09 08

Oise-Ouest :

Catherine COURTOIS : 06 84 71 33 95

**PAS-DE-CALAIS (62)**

Pas-de-Calais-Béthune :

service de presse : 01 69 47 25 64

Pas-de-Calais-Arras :

Alain DEMAGNY : 07 87 96 48 89

Pas-de-Calais-Centre :

Aurore GRAVE : 06 62 92 12 22

Pas-de-Calais-Ouest :

Catherine NOUVEL : 06 21 29 01 72



## MICHELE PAREZYS, NOUVELLE COORDINATRICE DU TELETHON DU NORD FLANDRES

Engagée dans le Téléthon et notamment au sein de la coordination du **Nord Flandres** depuis 2016, Michele Parezys jeune retraitée, est tombée dans la marmite du bénévolat « *j'ai eu envie de me mobiliser pour cette noble cause qui fait avancer la recherche et aide aux malades* »! Avec des projets plein la tête pour le Téléthon 2019, Michèle et son équipe sont à pied d'œuvre! Ils accueillent d'ailleurs toutes les bonnes volontés qui souhaiteraient les rejoindre.



**A n'en pas douter, les 6 et 7 décembre prochain, tous les habitants du Nord seront mobilisés pour multiplier les victoires du Téléthon.**



### FOCUS COMMENT FONCTIONNE UNE COORDINATION ?

L'équipe de bénévoles coordonne les animations Téléthon sur son secteur géographique. Organisation, interaction avec les acteurs locaux (mairies, associations, entreprises, écoles...), remontée des fonds collectés... Une équipe de coordination s'organise pour faire du Téléthon local un succès. **Concrètement, comment ça marche ? L'exemple de la coordination Gironde Ouest, où les bénévoles ont trouvé l'engagement qui leur ressemble.**

Christian, **c'est le coordinateur de l'AFM-Téléthon** ! Sa mission : animer l'équipe de 20 bénévoles qui organisent le Téléthon dans l'ouest de la Gironde. Depuis 15 ans, avec son équipe, il fédère des centaines de personnes, avec toujours la même détermination : « *Je me bats pour les familles touchées par la maladie, pour que l'AFM-Téléthon arrive au plus vite au médicament* ».



A ses côtés, Noël et Jean-Pierre, **responsables de secteur** qui conseillent les organisateurs d'animations Téléthon dans 17 communes girondines. Annie est la **responsable administratif et financier**. Elle est le premier point de contrôle de la collecte.



**Vous l'aurez compris, la Force du Téléthon ce sont les bénévoles qui se mobilisent !**

**6 ET 7  
DÉCEMBRE**  
MULTIPLIONS  
LES VICTOIRES !

**30 HEURES**  
D'ÉMISSION  
SUR LES CHÂÎNES  
DE FRANCE TÉLÉVISIONS

**30 HEURES**  
DE DÉFIS PARTOUT  
EN FRANCE

**30 HEURES**  
DE DIRECT ET  
DE BONUS SUR  
telethon2019.fr

Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon, consultez son rapport annuel 2018 [ici](#)

# 100€

EMPLOYÉS PAR L'AFM-TÉLÉTHON EN 2018, C'EST :

MISSIONS SOCIALES\*

## 80,9 €

### GUÉRIR

PRINCIPALES ACTIONS :

- Institut des Biothérapies des Maladies Rares
  - Généthon
  - Institut de Myologie
  - I-Stem
- Essais thérapeutiques
- Appels d'offres
- Programmes Internationaux
- Programmes stratégiques
- Fonds d'amorçage « Biothérapies Innovantes et Maladies Rares »
- YposKesi

### AIDER

PRINCIPALES ACTIONS :

- Services régionaux
- Établissement de soins
- Actions de revendication
- Consultations pluridisciplinaires
- Plateforme Maladies Rares
- Projets innovants (aides techniques, lieux d'accueil, répit...)
- Journées des Familles

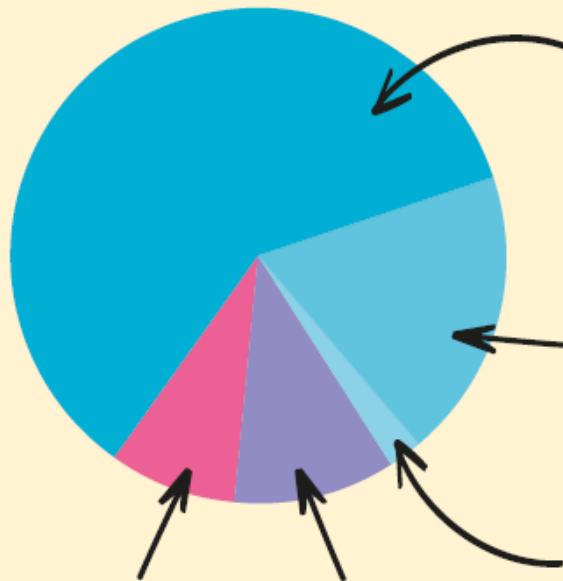
### COMMUNIQUER

[communication liée aux missions sociales]

PRINCIPALES ACTIONS :

- Centre de conférences Génocentre
- VLM, le journal de l'association
- Sites Internet
- Sensibilisation des politiques et des médias
- Visites de laboratoires et actions pédagogiques

\* Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins Yolaine de Kopper qui ont été financées par des fonds publics, donc par des ressources non issues de la générosité publique. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 79 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2017 était de 80 %.



**FRAIS DE GESTION**  
**8,4 €**

- Services de gestion
- Fonctionnement des instances associatives
- Assemblée générale
- Communication financière

**FRAIS DE COLLECTE**  
**10,7 €**

- Traitement des dons et legs
- Affranchissement des promesses de dons et des reçus fiscaux
- Participation à la production des trente heures d'émission
- Équipement et logistique des 152 équipes de coordination
- Mise en place du 36 37
- Mise en place de la collecte sur le web

ET POUR TOUT SAVOIR SUR LE  
TÉLÉTHON 2019 :  
[WWW.TELETHON2019.FR](http://WWW.TELETHON2019.FR)

