



LE TÉLÉTHON 2019 EN ÎLE-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 / 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



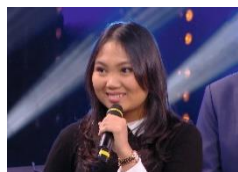
Chaque année, Laurence Tiennot-Herment parcourt la France pour rencontrer les bénévoles, donateurs, partenaires, acteurs publics, convaincus ou indécis, et échanger autour du Téléthon. Cette année, elle donne rendez-vous à :

- Jeudi 14 novembre Claye-Souilly (77)





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.

« 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 d'Oscar.



« 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 MALADIES 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

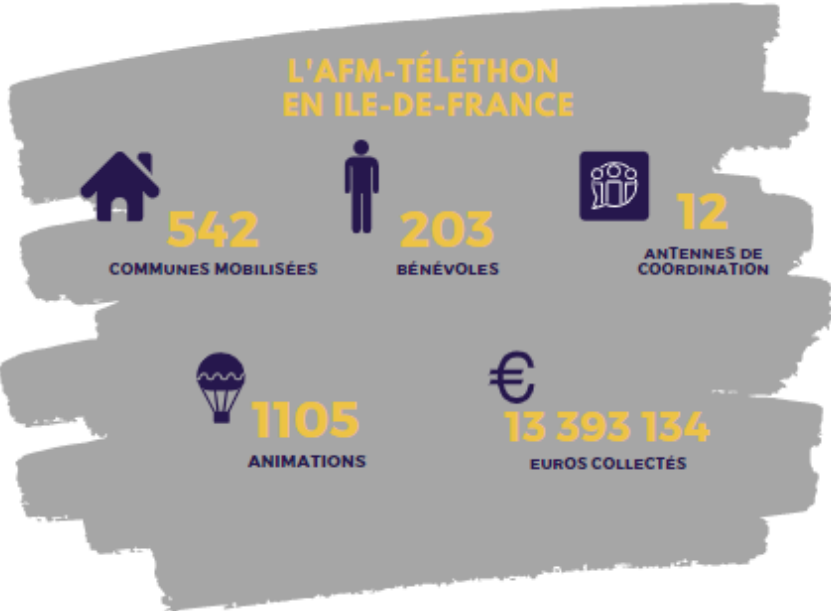
PLUS DE 500 EXPERTS DE LA RECHERCHE, DU DÉVELOPPEMENT PRÉCLINIQUE ET CLINIQUE, DE LA BIOPRODUCTION ET FONCTIONS SUPPORTES, AU SEIN DE L'INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES

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



LE TÉLÉTHON 2019 EN ÎLE-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 Franciliens.





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. **En Ile de France, ses trois laboratoires Généthon et I- Stem et l'Institut de Myologie, et I-Motion – centre d'essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires - sont à la pointe dans leur domaine.**



Après avoir joué un rôle déterminant dans le décryptage du génome humain, **Généthon**, créé en 1990 par l'AFM-Téléthon, est depuis plus de vingt ans pionnier pour la thérapie génique des maladies rares. Aujourd'hui, avec 180 chercheurs, médecins, ingénieurs, spécialistes des affaires réglementaires... Généthon est l'un des principaux centres internationaux de recherche et développement préclinique et clinique de traitements de thérapie génique pour les maladies rares. Des années de recherche et développement qui se deviennent une réalité pour les malades. En effet, **un premier produit issu de la R&D de Généthon a obtenu une autorisation de mise sur le marché aux Etats-Unis en 2019 et en cours d'autorisation en Europe, pour l'amyotrophie spinale. 7 autres produits issus de la R&D de Généthon, seul ou en collaboration, sont aujourd'hui en essai clinique, et plusieurs autres sont en phase de préparation aux essais cliniques pour 2020 et 2021.**



UN ESSAI DE THÉRAPIE GÉNIQUE POUR TRAITER UNE MALADIE GÉNÉTIQUE RARE DU SANG



Depuis plus de 10 ans, chercheuse à Généthon, Anne Galy, se consacre au développement de la thérapie génique pour les maladies du sang. Elle a contribué à la conception d'un vecteur lentiviral pour transporter un gène médicament et corriger les cellules des patients atteints par la maladie de Fanconi, dont l'objectif est de repeupler le système sanguin des patients avec des cellules fonctionnelles. Un essai clinique a démontré l'efficacité

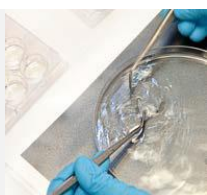
de la thérapie génique chez 4 patients. Plus d'informations : www.afm-telethon.fr



Né en 2005 sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon et de l'Inserm, I-STEM, a pour objectif d'utiliser des cellules souches comme « médicament ». Thérapie cellulaire, criblage, séquençage à haut débit, 900 m² de laboratoires sont dédiés à la recherche et au développement. Actuellement, les équipes travaillent sur des maladies du muscle, des motoneurons, de la peau, de la rétine et celles associées à des anomalies du développement du système nerveux central.



UN ESSAI DE THÉRAPIE CELLULAIRE POUR TRAITER LES MALADIES DE LA VISION



Christelle Monville, se consacre au développement de la thérapie cellulaire pour les maladies de la rétine. Elle a mis au point un processus pour fabriquer, à partir de cellules souches, un « patch » qui sera greffé sous la rétine des patients dans le cadre d'un essai clinique. Un traitement prometteur qui, à terme, pourrait également permettre de soigner une forme de dégénérescence maculaire liée à l'âge qui concerne plus de 1,5 million de personnes.

Depuis un peu plus de 10 ans, chercheuse à I-STEM,



Créé en 1996, l'[Institut de Myologie](#), à Paris, à la Pitié Salpêtrière, pour diagnostiquer, soigner les patients et étudier le muscle malade. Ce centre d'expertise unique dans le monde favorise l'existence et la reconnaissance de la myologie en rassemblant dans un même lieu recherche fondamentale et appliquée, recherche clinique, évaluation, soins et enseignement. Huit pôles, rassemblant 250 médecins et chercheurs, sont dédiés au muscle dans tous ses états, allant du centre national de référence pour le diagnostic, la prise en charge et le suivi des maladies neuromusculaires, au centre de recherche en passant par une plateforme de recherche clinique disposant d'outils d'investigation et de mesure innovants et un centre de formation et de diffusion des connaissances sur la myologie. L'institut est centré sur le patient et regroupe diagnostic, clinique, évaluation, recherche.



I-Motion est un centre d'essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires située à l'Hôpital Trousseau à Paris. Unique en son genre, créé en 2015 par l'AFM-Téléthon, l'Institut de Myologie, l'AP-HP et Sorbonne Université, accueille les enfants atteints de maladies neuromusculaires qui participent aux essais cliniques de thérapie innovante. Plus de 500 enfants de nationalités diverses viennent en consultation chaque année pour une expertise, un suivi régulier ou un essai clinique. Les enfants et leurs familles sont pris en charge dans les meilleures conditions par une équipe de 20 experts issus de spécialités complémentaires : neurologues, kinésithérapeutes, cardiologues, pneumologues, psychologues... qui, à eux tous, parlent 14 langues différentes ! Près de 20 essais cliniques ou histoires naturelles y sont actuellement menés. « *I-Motion est une plateforme de très haut niveau et très efficace* » souligne Odile Boespflug-Tanguy, neuropédiatre et généticienne, directrice de l'établissement.



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 la mise au point de traitements 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.

NB : Si vous souhaitez visiter l’Institut de Myologie, le service de presse de l’AFM-Téléthon se tient à votre disposition.



Renseignements et inscriptions auprès d’Ellia Foucard-Tiab : 01.69.47.25.64 -
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 ÎLE-DE-FRANCE

EN UN COUP D'OEIL

- 1 SERVICE RÉGIONAL
- PARIS ST-PIERRE DU PERRYAY, TREMBLAY EN FRANCE, VELIZY
- 19 RPS : RÉFÉRENT PARCOURS DE SANTÉ



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.

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

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.



En Ile-de-France, l'AFM-Téléthon a soutenu 2 consultations pluridisciplinaires :

- **Garches (92)** : APHP - Assistance Publique- Hôpitaux de Paris
- **Paris (75)** : Institut Cochin de Génétique Moléculaire



PPG REDONNE DES COULEURS A L'INSTITUT DE MYOLOGIE

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 Paris, 40 peintres d'un jour reboucheront, ponceront, et redonneront son lustre à la consultation neuromusculaire de l'Institut de Myologie, les vendredi 6 et samedi 7 décembre 2017. Pour en savoir plus : <https://www.afm-telethon.fr/ppg-127202>



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

2 VILLAGES RÉPIT FAMILLES[®]
PLUS DE
1700
PERSONNES
ACCUEILLIES EN 2018

173
PROFESSIONNELS
AU SEIN DE
18 SERVICES RÉGIONAUX
DÉDIÉS À
L'ACCOMPAGNEMENT
DES FAMILLES

936 BÉNÉVOLES MOBILISÉS
POUR LA MISSION AIDER
(DÉLÉGATIONS ET GROUPES D'INTÉRÊT)



LES FAMILLES TÉMOIGNENT EN ILE 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.



LA MALADIE M'EMPRISONNE



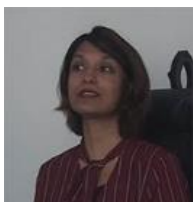
Jonas, 21 ans, il est atteint d'une calpaïnopathie et vit à Paris

Jonas est l'un des visages du Télithon 2019. A travers lui, la voix des malades et des familles qui se battent au quotidien contre la maladie en attendant les traitements. Jonas est atteint d'une maladie neuromusculaire, diagnostiquée à l'âge de 6 ans. Il est déterminé à se battre pour ne rester enfermé dans cette maladie qui, physiquement, l'emprisonne chaque jour un peu plus. « *Au début, la pratique du sport est devenue compliquée. Puis, vers 18 ans, je ne pouvais plus ni courir, ni monter les escaliers. À cet âge, tu t'ouvres au monde, tu sors davantage, tu ne t'appuies plus sur tes parents pour organiser ta vie sociale. Avec la progression de la maladie, tu te trouves confronté à plus de difficultés dans tes déplacements, c'est très compliqué à accepter* ». Jonas compte sur la mobilisation de chacun car la maladie gagne chaque jour du terrain « *Le jour où je serai soigné sera le plus beau jour de ma vie, le jour d'une réelle renaissance. Avant, j'avais l'habitude de dire que je ne savais pas où j'en serai dans 5 ou 10 ans, maintenant, je ne sais même pas où j'en serai l'année prochaine. Alors oui, ça urge !* » .



VANEESHA QUI AVANCE MALGRÉ LA MALADIE

Vaneesha, 34 ans, est atteinte d'une myopathie dite « GNE ». Elle vit à Villepinte (93)



Le leitmotiv de Vaneesha: poursuivre ses rêves malgré la maladie. La jeune-femme a été diagnostiquée à l'âge adulte d'une myopathie GNE, une maladie neuromusculaire qui la prive peu à peu de ses jambes. Si désormais elle se déplace en fauteuil roulant électrique, cela n'atteint pas son moral d'acier ! « *Ma devise c'est d'avancer ! J'ai aussi compris que je pouvais continuer à faire des choses, mais autrement, alors, ça m'a donné envie de vivre ma vie normalement !* ». Avec son mari, elle réalise ses rêves d'enfant : saut en parachute, plongée à l'île Maurice, handiski... Le couple n'a pas de frontière ! L'été dernier, ils se sont lancés dans un road-trip au Portugal avec leur voiture adaptée. Son prochain défi « *c'est de faire de l'équitation avec mon mari* » confie-t-elle.



HIPPOLYTE QUI A ESPOIR DANS LA RECHERCHE

Hippolyte, 7 ans, atteint de myopathie de Duchenne, habite à Suresnes (92)

Hippolyte a été diagnostiqué à l'âge de 4 ans. Aussitôt le diagnostic posé, Marie, sa maman, se renseigne sur les avancées de la recherche et ce qu'elle découvre lui permet de garder espoir «*On est dans une maladie rare mais pour laquelle la recherche avance très vite. Je me suis dit qu'il y aurait un jour une solution* ». En attendant un médicament, il faut continuer à vivre, alors la famille vit la vie à pleines dents et elle immortalise chaque «*Je prends plein de photos, j'adore les regarder et revivre ces moments de vie si heureux. Même si je suis optimiste sur la recherche, j'ai besoin d'engranger des choses positives... j'aimerais que ça aille plus vite* ».



GRÂCE À UN MÉDICAMENT, CHARLIE A REPRIS ESPOIR

Charlie et Hugo, 3 et 6 ans, sont atteints d'anémie de Fanconi. Ils vivent à Viroflay (78)

L'histoire de Charlie et d'Hugo incarne le nouveau monde thérapeutique dans lequel sont entrées les maladies rares, mais aussi témoigne de l'urgence d'un diagnostic précoce. En effet, alors qu'au printemps 2018, Cécile et Aurélien, les parents des enfants apprennent qu'un essai de thérapie génique a débuté en Espagne pour l'anémie de Fanconi dont ils sont atteints, et que les médecins cherchent encore à inclure des malades. Une chance pour Charlie, mais malheureusement pas pour Hugo dont la santé trop fragile ne lui permet pas participer à l'essai. Difficile pour Cécile et Aurélien. «*Nous avons rapidement compris que Charlie serait sans doute une candidate idéale à l'essai car plus jeune, et avec des cellules peu touchées par la maladie.* ». Au printemps 2019, la petite fille reçoit alors le médicament de thérapie génique : «*L'équipe médicale sur place a travaillé d'arrache-pied! Ils ont travaillé trente heures sur les cellules de Charlie et à trois heures du matin ils l'ont réinjecté* » confie Cécile. Depuis, Charlie va bien. Il faudra attendre plusieurs semaines avant de savoir si la thérapie génique a fonctionné, même si les premiers résultats sont plus qu'encourageants.



UN ESSAI DE THÉRAPIE GÉNIQUE POUR TRAITER UNE MALADIE GÉNÉTIQUE RARE DU SANG



Depuis plus de 10 ans, chercheuse à Généthon, Anne Galy, se consacre au développement de la thérapie génique pour les maladies du sang. Elle a contribué à la conception d'un vecteur lentiviral pour transporter un gène médicament et corriger les cellules des patients atteints par la maladie de Fanconi, dont l'objectif est de repeupler le système sanguin des patients avec des cellules fonctionnelles. Un essai clinique a démontré l'efficacité de la thérapie génique chez 4 patients. Plus d'informations :

www.afm-telathon.fr

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



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-pompier 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, à l'automne, 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)



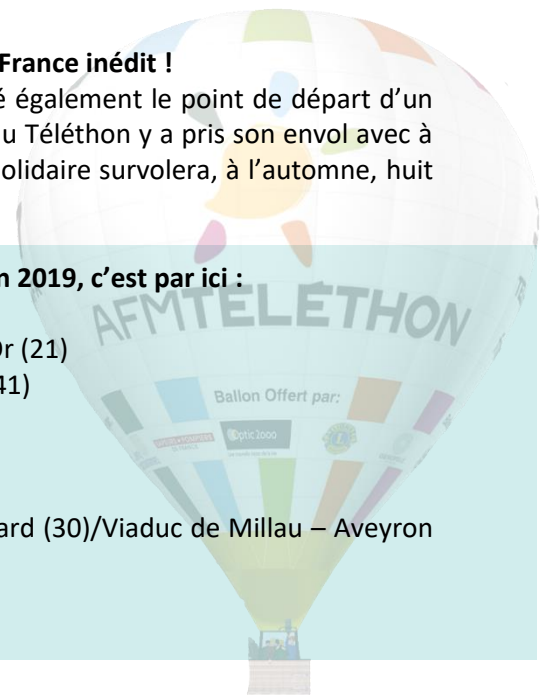
Ile de France : Château de Versailles – Yvelines (78)



Normandie : Mont Saint Michel – Manche (50)



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





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 en Ile-de-France

« Ensemble plus haut », telle est leur devise et ça tombe (on ne l'espère pas) bien !

Samedi 7 décembre, la colla des Castelliers de Paris se lance le défi d'ériger une tour humaine de 5 étages minimum ! Les porteurs feront culminer un des leurs à plus de 6 mètres de hauteur !



Un gâteau de plus de 2 mètres de haut, c'est pas de la tarte !

Imaginez un gigantesque gâteau aux couleurs du Téléthon de plus de 2 mètres de haut qui trônera sur la place de l'Europe à Bailly-Romainviller (77). C'est le défi que se sont lancés Charlotte et Cédric, des pâtisseries locaux pour le Téléthon 2019. Et la cerise sur le gâteau, c'est qu'ils donnent rendez-vous à tous les gourmands, le samedi 7 décembre pour se régaler d'une part vendue à 2 € pièce !



A l'assaut du château de Dourdan

Le samedi 7 décembre à Dourdan (91), on lèvera les yeux vers le ciel pour admirer les pompiers qui tireront une tyrolienne entre les douves.

Tout ça pour manger des glaces...

Les bénévoles de Clichy (92) se lancent dans un défi inédit : ils vont construire une structure avec exactement 3 637 bâtonnets de glace ! Mais quelle forme aura-t-elle, va-t-elle tenir ? Surprise !



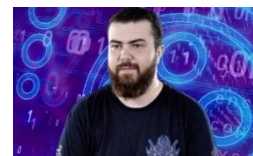
Rendez-vous pour un Hand'Fluo à Villepinte (93)



Les vendredi 6 et samedi 7 décembre, rendez-vous pour un **Hand'Fluo**, c'est un match de handball classique dans le noir quasi complet ! Et pour se repérer, les joueurs et tous les éléments du terrain seront matérialisés par des bandes fluorescentes. Dix équipes locales s'affronteront au gymnase Lamberdière de Villepinte (93)!

Barney et ses amis gamers se font appeler la Shade Army depuis bientôt 4 ans. Chaque année, ils organisent un stream pour collecter des dons, vit à Chaumontel (95)

« *La Shade Army, c'est un groupe de joueurs qui sont devenus des amis. On se mobilise tous ensemble pour venir en aide au Téléthon, grâce à notre marathon caritatif, qui se nomme le Shade Event* », dont Barney est le co-fondateur. Un marathon caritatif c'est quoi ? C'est une semaine de streaming qui commence le lundi et qui finit au moment du Téléthon. Barney explique : « *On streame plus de 156 heures non-stop sur la plateforme Twitch, avec plusieurs jeux, plusieurs concepts et plusieurs invités* ». S'ils ont décidé de monter ce beau projet, c'est parce que dans la bande d'amis, il y en a qui ont des enfants touchés par des maladies génétiques... D'autant plus que pour ce joueur engagé, c'est important de casser l'image du gamer qui joue « h-24 » dans son coin. Alors pour cela, il vous invite à rejoindre la « Shade Army » du 2 au 7 décembre, sur leur chaîne, sur Twitch et participer à l'événement. Barney a un message pour tous les gamers : « *tout le monde peut participer, à son niveau et à son échelle, grâce aux outils donnés par le Téléthon, tout le monde peut récolter et tous ensemble on peut faire quelque chose pour cette cause* ». Pour voir le clip <https://evenement.telethon.fr/2019/barney-gamer-engage-119319>



**POUR RETROUVER TOUTES LES
MANIFESTATIONS PRÈS DE CHEZ VOUS**

<https://manifestations.telethon.fr>



Paris (75)

Virginie SIMMONET : 06 30 68 09 77

Seine-et-Marne (77)

Seine-et-Marne-Nord :

Christine STEINER : 06 15 46 93 28

Seine-et-Marne-Sud :

Service de presse 01 69 47 25 64

Yvelines (78)

Yvelines-Est : Daniel BAZAN : 06 81 91 86 81

Yvelines-Ouest :

Jean-Jacques DEMEZIERES : 06 19 64 87 57

Essonne (91)

Essonne-Nord :

Micheline PROVOTAL : 06 08 21 69 65

Essonne-Sud Marie-Claude LUCAS : 06 88 95 23 03

Hauts-de-Seine (92)

Service de presse : 01 69 47 25 64

Seine-Saint-Denis (93)

Service de presse : 01 69 47 25 64

Val-de-Marne (94)

Amalia RAFRAFI : 06 51 04 95 27

Val-d'Oise (95)

Cyril BEKIER : 06 11 14 26 13



VIRGINIE SIMONNET, NOUVELLE COORDINATRICE DU TELETHON A PARIS

A Paris, c'est désormais Virginie Simonnet qui coordonne le Téléthon ! Elle a commencé à s'engager dans le bénévolat lorsqu'elle était expatriée en Chine. De retour en France, elle a souhaité prendre des responsabilités au sein de l'AFM-Téléthon. Dotée d'un véritable sens humain, la nouvelle responsable du Téléthon Parisien a pour ambition « *de poursuivre la dynamique insufflée sans venir tout bouleverser. Et ce qui me plaît dans cet engagement c'est l'aspect humain, le Téléthon c'est pour moi une cause importante* ». Avec des projets plein la tête, Virginie et son équipe sont dans les starting-blocks pour la prochaine édition du Téléthon ! Ils accueillent d'ailleurs toutes les bonnes volontés qui souhaiteraient les rejoindre.

EN ESSONNE UN DOUBLE GAGNANT : DEUX NOUVELLES COORDINATRICES

Micheline Provotal est la nouvelle coordinatrice Téléthon dans le nord de l'Essonne
Marie-Claude Lucas a été nommée dans le sud du département

Dans le **Nord de l'Essonne**, c'est désormais Micheline Provotal qui coordonne le Téléthon. Micheline est tombée dans la marmite Téléthon en 2015. Après avoir occupé différentes responsabilités dans l'association d'abord dans la Marne, puis dans la Loire, elle déménage en région parisienne, où elle poursuit son engagement ! Initialement, si Micheline s'est mobilisée pour le Téléthon, c'est pour se battre aux côtés de l'un de ses proches atteint de maladie neuromusculaire « *Il m'a donné envie d'embrasser cette noble cause* ». Avec des projets plein la tête, Micheline et son équipe sont dans les starting-blocks pour la prochaine édition du Téléthon ! Ils accueillent d'ailleurs toutes les bonnes volontés qui souhaiteraient les rejoindre.



Engagée dans le Téléthon du **Sud de l'Essonne** depuis 2011, Marie-Claude Lucas a d'abord été organisatrice d'animations à Etampes, puis a rejoint la coordination en 2017 en tant que responsable de développement. Cette professionnelle de la petite enfance est particulièrement sensibilisée au Téléthon, car touchée personnellement : « *j'ai eu envie de me mobiliser pour cette cause qui forcément me tient à cœur* ». C'est avec l'envie de poursuivre la belle dynamique insufflée par Paul Malfoy l'ancien coordinateur que Marie-Claude et son équipe sont prêts à accueillir de nouveaux bénévoles qui souhaiteraient les rejoindre.



A n'en pas douter, les 6 et 7 décembre prochain, tous les Essonniens 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 !



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.



Premier galop d'essai pour Sophie comme organisatrice d'animations Téléthon à Breux-Jouy (91)

Professionnelle du secteur de santé, si Sophie, 45 ans, a choisi de se mobiliser pour le Téléthon pour la première fois cette année c'est parce qu'elle est « *sensibilisée à cette cause qui est complémentaire de mon travail* ». Au-delà de la solidarité, ce que Sophie a découvert en se mobilisant, ce sont des moments de joie et de partage. « *C'est beaucoup de moments de plaisir qui contribuent à venir en aide aux malades ou à faire avancer la recherche* ». Fin gourmet et fan Noël, Sophie mêle solidarité et plaisir en organisant d'un repas de Noël aux couleurs du Téléthon.

Marion, 36 ans, vit à Groslay (95)

Cette maman de quatre enfants est, tel le célèbre Obélix, tombée dans la marmite Téléthon quand elle était toute petite mais façon Téléthon. En effet, dans les traces de ses parents, bénévoles de la première heure, Marion a participé à sa première animation en 1987, lors du premier Téléthon, alors qu'elle n'avait cinq ans. Depuis qu'elle est en âge d'organiser des animations, elle invente chaque année une journée récréative pour les enfants et va animer des conférences dans les écoles pour expliquer à quoi sert le Téléthon. Et si elle n'a pas de motivation particulière, son engagement prend sa source dans le sentiment de se rendre utile: « *Cela me permet de me sentir bien et voir que je sers à quelque chose me rend heureuse* ».



Pourquoi pas vous ? On vous attend [ici](#) !

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

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

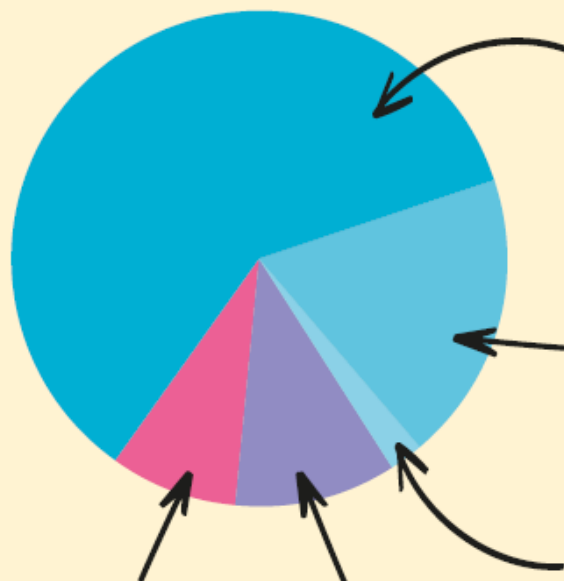
COMMUNIQUER

[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

