



# LE TÉLÉTHON 2019 EN OCCITANIE

## DOSSIER DE PRESSE



**ZOOM SUR  
LA RECHERCHE**



**ACCOMPAGNER  
LES FAMILLES  
AU QUOTIDIEN**



**LES FAMILLES  
TÉMOIGNENT**

**LE TELETHON  
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



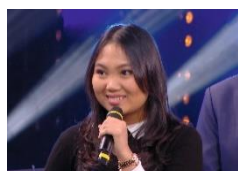
A poster for the AFM-Téléthon campaign. It features a young girl with curly hair, smiling and making a peace sign. The text reads: "AFMTELETHON LE COMBAT DES PARENTS LA VIE DES ENFANTS", "JE VEUX AINCRA MA MALADIE", "MULTIPLIONS LES VICTOIRES", "6-7 DÉC. 2019", "3637 TELETHON.FR". Logos for france-tv, radiofrance, LAPOSTOLLE, and FONDATION EDF are at the bottom.

A poster for the AFM-Téléthon campaign. It features a young man with dark hair, looking serious with his arms crossed. The text reads: "AFMTELETHON LE COMBAT DES PARENTS LA VIE DES ENFANTS", "MA MALADIE M'EMPRISONNE", "MULTIPLIONS LES VICTOIRES", "6-7 DÉC. 2019", "3637 TELETHON.FR". Logos for france-tv, radiofrance, LAPOSTOLLE, and FONDATION EDF are at the bottom.



**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 MALADIES CONCERNANT:  
**LES MUSCLES  
LA PEAU  
LE SANG  
LE CERVEAU  
LA VISION  
LE FOIE  
LE CŒUR**

**33** MÉDICAMENTS DÉVELOPPÉS POUR  
**27** MALADIES DIFFÉRENTES EN 2018

PLUS DE **200** PROGRAMMES ET JEUNES CHercheurs FINANCÉS EN 2018

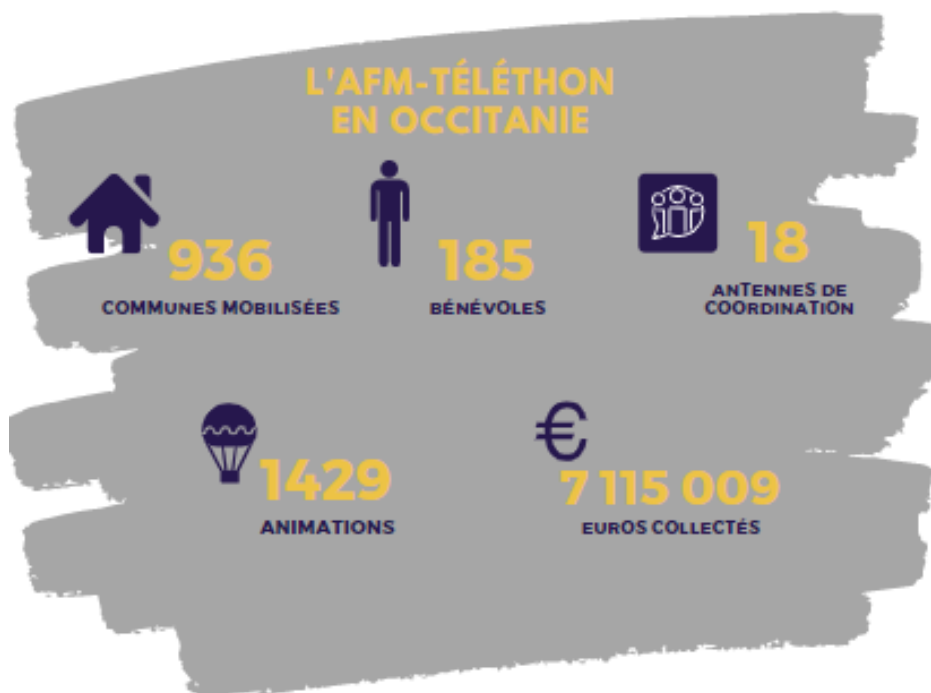
PLUS DE **500 EXPERTS** DE LA RECHERCHE, DU DÉVELOPPEMENT PRÉCLINIQUE ET CLINIQUE, DE LA BIOPRODUCTION ET FONCTIONS SUPPORTS, AU SEIN DE L'INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES





## LE TÉLÉTHON 2019 EN OCCITANIE

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 Occitans.





## 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 du **laboratoire d'Hématopoïèse et Immunothérapie de l'Institut de Génétique Moléculaire de Montpellier**.



### LABORATOIRE D'HÉMATOPOÏÈSE ET IMMUNOTHÉRAPIE

Les immunodéficiences combinées sévères sont des maladies génétiques rares, mortelles chez les enfants en bas âge. Leur traitement, bien que généralement efficace reste lourd avec des complications telles que des infections pouvant persister tout au long de la vie. Le laboratoire d'Hématopoïèse et Immunothérapie, dirigé par Naomi Taylor et Valérie Zimmermann, à l'Institut de Génétique Moléculaire de Montpellier, travaille sur de nouvelles approches thérapeutiques permettant d'améliorer le traitement de ces patients. Les chercheurs ont développé une stratégie permettant une restauration plus rapide des défenses immunitaires de l'organisme qui devrait limiter le développement d'infections récurrentes dans les premières phases du traitement et ainsi augmenter les chances de succès. L'équipe de chercheurs s'est également investi dans le diagnostic d'une forme rare d'immunodéficiência en mettant au point un test de dépistage. Ce test permet ainsi d'avoir un résultat de diagnostic prénatal en quelques heures.



### DES SCIENTIFIQUES BÉNÉVOLES EXPERTISENT LES PROJETS DE RECHERCHE

Le conseil scientifique est composé d'experts, médecins, chercheurs, tous bénévoles et volontaires pour évaluer les projets scientifiques soumis à l'Association. Son rôle est d'expertiser les projets scientifiques proposés à l'AFM-Téléthon et de rendre avis au Conseil d'administration qui décide en dernier ressort. Il propose également des thèmes de recherche à explorer et évalue a priori et a posteriori la qualité scientifique des projets. Il repose sur un réseau international de 6 000 experts externes.



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 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.



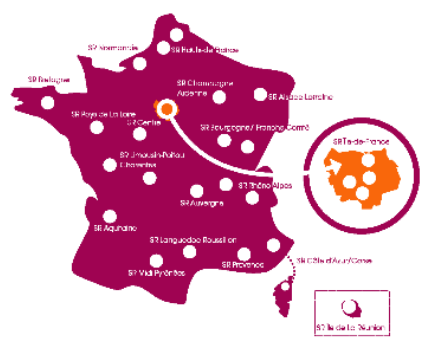
Renseignements et inscriptions auprès d'Ellia Foucard-Tiab :

01.69.47.25.64 - [EFOUCARDTIAB@afm-telethon.fr](mailto:EFOUCARDTIAB@afm-telethon.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 Référents 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 Référent 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.

## LES SERVICES RÉGIONAUX OCCITANIE

EN UN COUP D'OEIL

- 2 SERVICE RÉGIONAL
- 11 RPS : RÉFÉRENT PARCOURS DE SANTÉ



JOURNALISTES, POUR RENCONTRER OU INTERVIEWER UN TÉMOIN DANS VOTRE DÉPARTEMENT APPELEZ 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.



En Occitanie, l'AFM-Téléthon a soutenu 3 consultations pluridisciplinaires :

- Montpellier (34) : CHU de Montpellier,
- Toulouse (31) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse et Hôpital Purpan.







## LES FAMILLES TÉMOIGNENT EN OCCITANIE

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.



### MALGRÉ LA MALADIE, J'AI CONFIANCE EN L'AVENIR

#### **Marie, 20 ans, est atteinte de dermatomyosite, elle vit à Montpellier (34).**

Le leitmotiv de Marie : poursuivre ses rêves malgré la maladie. Atteinte d'une dermatomyosite, une maladie rare caractérisée par l'inflammation de certaines zones de la peau et de certains muscles, Marie garde un moral d'acier ! « *La maladie ne m'empêchera jamais de poursuivre mes rêves et de mener ma vie comme je l'entends !* ». Depuis toute petite, Marie rêve de devenir médecin c'est donc tout naturellement qu'elle rejoint les bancs de la faculté de médecine à la rentrée 2018. Son avenir ? Elle le rêve avec une spécialisation en pédiatrie, mais elle aimerait aussi contribuer à trouver les moyens de guérir les maladies rares : « *Moi, j'ai la chance d'avoir une maladie qui peut se soigner, mais il y a plein de maladies rares pour lesquelles il n'y a pas de traitements, alors il faut aider ceux qui cherchent pour trouver des médicaments* ».



### GRÂCE À UN MÉDICAMENT, EMMY A REPRIS ESPOIR

#### **Emmy a 5 ans, elle est atteinte d'une amyotrophie spinale et vit à Foix (09)**



L'histoire d'Emmy incarne le nouveau monde thérapeutique dans lequel sont entrées les maladies rares. En effet, en avril 2018, Camille, la maman de la petite-fille apprend qu'elle peut bénéficier du premier médicament innovant disponible pour l'amyotrophie spinale. " *C'est pour que je remarque, que je fasse des progrès et que la maladie s'endorme, qu'elle ne m'embête plus et pour être debout* ». Après plusieurs injections, la petite fille commence à en ressentir des effets : après s'être levée, elle tient debout de façon stable, et aujourd'hui, elle fait même du vélo avec des roulettes. « *Elle gagne peu à peu en autonomie, ce qui me rassure quant à son avenir* » explique Camille, sa maman. Entourée d'une famille soudée et aimante, Emmy vient de faire sa rentrée en grande section de maternelle.



SA VIE EST EN TRAIN DE CHANGER GRÂCE À UN ESSAI

### **Elliott, 8 ans, est atteint de myopathie de Duchenne. Il vit Ramonville-Saint-Agne (31)**

Les premiers signes de la maladie apparaissent quand Elliott entre à l'école. Malgré une batterie d'examens le diagnostic tarde à venir: *« C'est le docteur Cancès du CHU de Toulouse qui nous a finalement annoncé la maladie d'Elliott, et très rapidement, il nous a rassurés car la recherche a fait des progrès dont Elliott pourrait bénéficier. On se sent soutenus, accompagnés grâce à toute l'équipe »* expliquent Elisabeth et Guillaume, ses parents. En effet, Elliott intègre alors un essai clinique. *« C'est une course contre la montre, il faut qu'on trouve une solution. C'est un investissement total pour notre fils, on ne veut absolument pas passer à côté de quoi que ce soit »*.





## 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 huuuut* » 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 vertigos, 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)

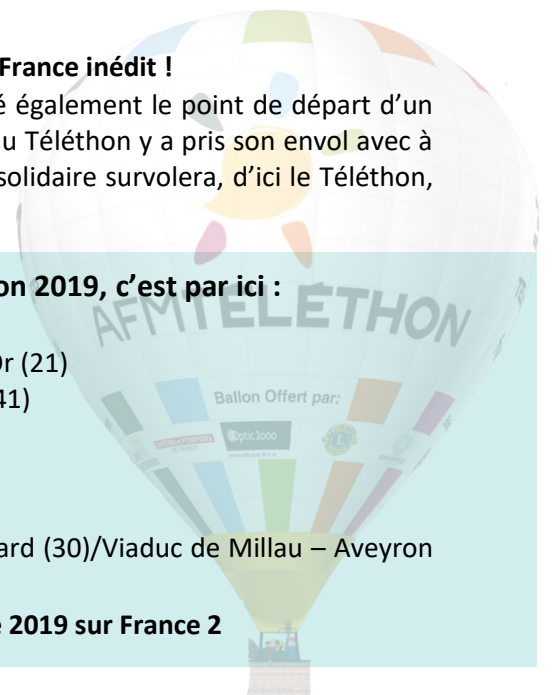
**Grand Est** : Château du Haut-Koenigsbourg – Bas Rhin (67)

**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





**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. Les 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 Occitanie :**

### **Rendez-vous samedi 7 décembre sur le pont le plus haut du monde !**

C'est sur le viaduc de Millau (12) que les Aveyronnais se donneront rendez-vous pour célébrer le Téléthon



### **Où sont les Beauvoisins ?**



Depuis 10 ans, les bénévoles de Beauvoisin (30) organisent des courses à pied en relais pour le Téléthon. De chemins de montagne aux routes de campagne, ils ont parcouru 5800 kms et ont gravit l'équivalent de 7 fois le Mont-Blanc, soit 33 000 mètres. Pour aller #toujoursplushaut, ils se sont lancés un nouveau défi : au départ du Pont du Gard, relier à pied 4 villages nommés Beauvoisin en passant par tous les points culminants sur leur route, avant de rejoindre Paris (75) le 7 décembre. Soit 1 000 kilomètres en traversant 5 régions françaises et 13 départements pour le #Téléthon2019. Chapeau !



### **En Slackline sur le pont Valentré de Cahors (46)**

Venez admirez les slackers qui traverseront le méandre de Cahors, à plus de 40 m de hauteur, sur une sangle tendue entre les deux rives.

### **Le Téléthon se hisse au Pic du Midi (65)**

Rendez-vous le samedi 7 décembre sur France 3 pour découvrir comment les « travailleurs du Pic » se sont mobilisés à plus de 2 876 mètres !



### **« Força, Equilibri, Valor i Seny », telle est leur devise**



L'heure est à la tradition à Perpignan (66) et ça tombe (on ne l'espère pas) bien ! Le samedi 7 décembre, les Perpignanais vont réaliser une pyramide humaine de plusieurs étages. Pour les encourager, rendez-vous place du Castillet vers 11h.

### **Lavaur (81) fait le tour de la terre pour le Téléthon en 24h !**

Les 6 et 7 décembre, les Vauréens vont enfilez leurs baskets pour parcourir l'équivalent du tour de la terre soit 40 000 km, avec un seul mot d'ordre : mettre le paquet pour le Téléthon!



### **Rendez-vous pour la marche des lycéens à Castres (81)**

Jeudi 5 décembre 2019, les 1 300 lycéens de Castres vont se mobiliser pour participer à une marche au profit du Téléthon. Leur défi ? Rejoindre le Parc Expositions pour participer à une après-midi festive.



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

<https://manifestations.telethon.fr>



VOS RÉFÉRENTS EN RÉGION



**Ariège (09)**

Erick HUOT-MARCHAND : 06 72 21 85 61

**Aude (11)**

Aude-Ouest : L.VANROELEN : 06 11 35 51 52

Aude-Est : Service de presse : 01 69 47 25 64

**Aveyron (12)**

Michel ALLOT : 06 08 26 39 85

**Gard (30)**

Gard-Nord : Marc CERDA : 06 65 43 13 80

Gard-Sud : Olivier JAMMAN : 06 88 84 81 35

**Haute-Garonne (31)**

Yves BRETELLE : 06 08 33 55 92

**Gers (32)**

Charlotte LAPEZE : 06 24 15 84 76

**Hérault (34)**

Hérault-Est : Eve BEBIEN : 06 16 02 83 18

Hérault-Ouest : Service de presse : 01 69 47 25 64

**Lot (46)**

Simone SESSOYE : 06 85 62 56 76

**Lozère (48)**

Monique ROUSSET : 06 89 35 49 36

**Hautes-Pyrénées (65)**

Christine DUCHOSAL : 06 70 03 78 99

**Pyrénées-Orientales (66)**

Georges GONZALEZ : 06 15 42 06 76

**Tarn (81)**

Tarn-Nord : Florence RENAULT : 06 59 70 74 55

Tarn-Sud : Jacques REVOL : 06 16 31 60 64

**Tarn-et-Garonne (82)**

Françoise GENETTI : 06 82 56 38 01



En OCCITANIE, LE TELETHON SE RENOUVELLE AVEC CINQ NOUVEAUX COORDINATEURS !

**Erick Huot-Marchand** est le nouveau responsable du Téléthon en **Ariège (09)** ;

**Christine Duchosal** dans les **Hautes-Pyrénées (65)** ;

**Georges Gonzalez** a été nommé dans les **Pyrénées-Orientales (66)** ;

**Florence Renault** dans le nord du **Tarn (81N)** ;

Et **Françoise Genetti** dans le **Tarn-et-Garonne (82)** !



Engagé dans le Téléthon **Ariégeois** depuis 2011, Erick Huot-Marchand a été responsable de secteur puis Responsable Administratif et Financier de la coordination Téléthon. Si Erick s'est mobilisé pour le Téléthon, c'est sous l'impulsion de ses amis déjà bénévoles pour le Téléthon « *j'ai eu envie de me mobiliser pour cette noble cause qui fait avancer la recherche et aide les malades* » !

Avec des projets plein la tête, Erick et son équipe sont à pied d'œuvre. Leur objectif pour le Téléthon 2019 : un nombre d'animations qui dépasse celui de 2018 ! Pour atteindre leur objectif, ils accueillent d'ailleurs toutes les bonnes volontés ! Des organisateurs d'animations mais aussi, des membres « permanents » pour la coordination, notamment un responsable administratif et financier, des responsables développement et un responsable communication et événementiel.

**Dans les Pyrénées-Orientales**, c'est désormais Georges Gonzalez qui coordonne le Téléthon. Jeune retraité, Georges a décidé de se mobiliser pour le Téléthon dans son département. Ancien cadre médico-social, le nouveau responsable du Téléthon Catalan a pour ambition d'apporter *« mes compétences acquises durant un long parcours professionnel dans le monde médico-social mais aussi d'être acteur d'un grand événement départemental et national, pour les personnes atteintes de maladies rares »*. Avec des projets plein la tête, Georges et son équipe sont dans les starting-blocks pour la prochaine édition du Téléthon !



**Dans les Hautes-Pyrénées**, Christine Duchosal a pris les rênes du Téléthon ! Si Christine est mobilisée pour le Téléthon depuis 1998, c'est parce qu'une de ses proches est atteinte de maladie neuromusculaire *« l'annonce du diagnostic m'a fait prendre conscience de la gravité d'une telle maladie et cela m'a donné envie de me mobiliser pour cette cause qui forcément me tient à cœur »* ! En 2016, elle déménage dans les Hautes-Pyrénées, rejoint la coordination Téléthon où elle devient le bras droit de François Vandenmosselaer, l'ancien coordinateur. Et c'est tout naturellement qu'après le départ de François, elle devient coordinatrice du département... Dotée d'un véritable sens humain, Christine a pour ambition de développer les animations Téléthon dans le département. Et elle a besoin de toutes les bonnes volontés pour la rejoindre dans cette aventure !

Depuis près de 15 ans, Florence Renault est investie dans le paysage associatif du **nord du Tarn**. A 41 ans, cette professionnelle du secteur de la santé, dont le dynamisme n'est pas à prouver, se consacre aux autres. Particulièrement sensibilisée au Téléthon parce que son père est atteint par une maladie neuromusculaire, elle a décidé de se mobiliser et de prendre la responsabilité du Téléthon dans le nord du Tarn car elle veut *« montrer qu'il reste encore beaucoup à faire pour la recherche »*. Volontaire et motivée, elle souhaite redonner du souffle au Téléthon de son département. Pour relever ce nouveau défi et permettre à l'AFM-Téléthon de multiplier les victoires, Florence et son équipe donnent rendez-vous à tous les futurs bénévoles !



Dans le **Tarn-et-Garonne**, c'est désormais Françoise Genetti qui coordonne le Téléthon ! Jeune retraitée du secteur de la santé, Françoise est tombée dans la marmite Téléthon dans les années 2000. Et c'est sur les routes du département qu'elle a fait ses armes dans l'Association en tant que responsable de secteur. Si Françoise s'est mobilisée pour le Téléthon, c'est grâce à des amis bénévoles pour le Téléthon. *« J'ai décidé de m'engager pour servir cette cause et venir en aide aux autres. Je me sens utile, c'est agréable »*. C'est avec l'envie de poursuivre la belle dynamique insufflée par les anciens coordinateurs que Françoise 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 habitants d'Occitanie 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](http://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

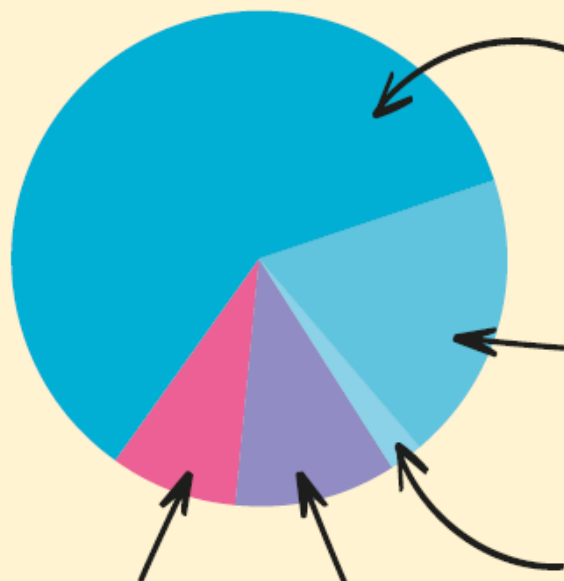
### COMMUNIQUER

[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)

