

LE TÉLÉTHON 2020 EN BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

DOSSIER DE PRESSE

LES VICTOIRES
DU TÉLÉTHON



L'ACCOMPAGNEMENT DES
MALADES
DE L'AFM-TÉLÉTHON
PRÈS DE CHEZ VOUS



LES FAMILLES
TÉMOIGNENT



UN TÉLÉTHON 2020
#TROPFORT



LES RENDEZ-VOUS
À NE PAS MANQUER
DANS VOTRE RÉGION



CARNET D'ADRESSES :
VOS RÉFÉRENTS
#TROPFORT



LA FORCE D'Y CROIRE, D'INNOVER ET AUJOURD'HUI DE GUÉRIR



Edito

« Après des années de combat acharné, nous vivons un moment historique. Les recherches que nous avons soutenues ou développées dans nos laboratoires se transforment en médicaments. En effet, grâce au Téléthon, nous avons financé des centaines de chercheurs dans le monde entier dans le domaine de la thérapie génique et créé un laboratoire dédié, Généthon, qui a 30 ans cette année. Aujourd'hui, cette médecine innovante sauve la vie d'enfants atteints de maladies rares longtemps considérées comme incurables et bénéficie aussi à des maladies plus fréquentes. Une nouvelle ère de victoires qui n'aurait pas pu voir le jour sans l'incroyable solidarité de chacun.

Cette année, le Téléthon va se dérouler dans un contexte inédit. Malgré l'énergie incroyable de nos milliers de bénévoles, l'élan populaire qui anime habituellement des milliers de villages et de villes en France est empêché dans sa forme traditionnelle. Les animations du terrain si emblématiques du Téléthon français représentent près de 40% du compte Téléthon. Cette mobilisation tentera de se déployer sous d'autres formes bien sûr, mais nous aurons plus que jamais besoin de l'engagement de tous, les 4 et 5 décembre prochain.

Le Téléthon est un moment de partage qui incarne ce que peut faire de mieux notre pays quand il allie la force et la combativité des familles, le talent des chercheurs et des médecins, l'engagement des bénévoles et la générosité de tous. Je suis sûre qu'ensemble, nous serons, #TropFort ! »

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

DES VICTOIRES QUI ONT CHANGÉ LA VIE DES MALADES

Ils s'appellent Augustin, Marine, Lenny ou Hyacinthe... Leurs histoires incarnent les victoires de la révolution de la thérapie génique qui se déploie aujourd'hui dans le monde. Portée depuis 30 ans par l'AFM-Téléthon, grâce aux fonds du Téléthon, cette médecine innovante a changé leur vie et celle de milliers de malades.



DES VICTOIRES QUI ONT CHANGÉ LA VIE DES MALADES

« Avant le traitement, Hyacinthe perdait chaque jour en vitalité. Il fallait agir très vite. Dès les premiers mois après l'injection, on a vu des progrès : il s'est mis à rebouger les bras, attraper des objets, les porter à sa bouche. Et il tenait mieux sa tête. Grâce à la thérapie génique, on peut envisager un avenir pour notre fils ». Cédric, papa de Hyacinthe, 2 ans



Augustin.

« Chaque jour était compté pour espérer que le traitement soit le plus efficace ! Dès le départ, il a fait des progrès impressionnants ». Guillaume, papa d'Augustin, 18 mois.

Le 11 septembre dernier, Augustin et ses parents visitaient Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon qui a conçu la technologie utilisée dans le médicament de thérapie génique dont a bénéficié

« Je suis très émue et très fière que les travaux de mon équipe soient aujourd'hui une réalité thérapeutique pour ces enfants. » Ana Buj-Bello, chercheuse à Généthon



« Aujourd'hui, je pense aux familles dont le destin a déjà changé et à celles dont le destin changera, demain, grâce aux recherches que nous menons. » Frédéric Revah, directeur général de Généthon, le laboratoire du Téléthon

« La thérapie génique, c'est révolutionnaire ! Il y a 20 ans on n'aurait jamais imaginé que ce serait possible. » Odile Boespflug-Tanguy, Neuropédiatre, Directrice d'I-Motion, le centre d'essais pédiatriques neuromusculaires créé par l'AFM-Téléthon



« J'ai très peur que mon fils perde la marche. Cet essai de thérapie génique, c'est l'espoir concret d'un traitement qui change son avenir. » Dajja, maman de Lenny, 6 ans

« On ne sait pas jusqu'où il va évoluer, mais là en quelques mois, on ne s'attendait pas à autant, aussi vite. Il évolue à une vitesse incroyable. Ce que j'aimerais dire aux chercheurs c'est qu'ils sont nos héros au quotidien ! » Anaïs, maman de Jules, 4 ans





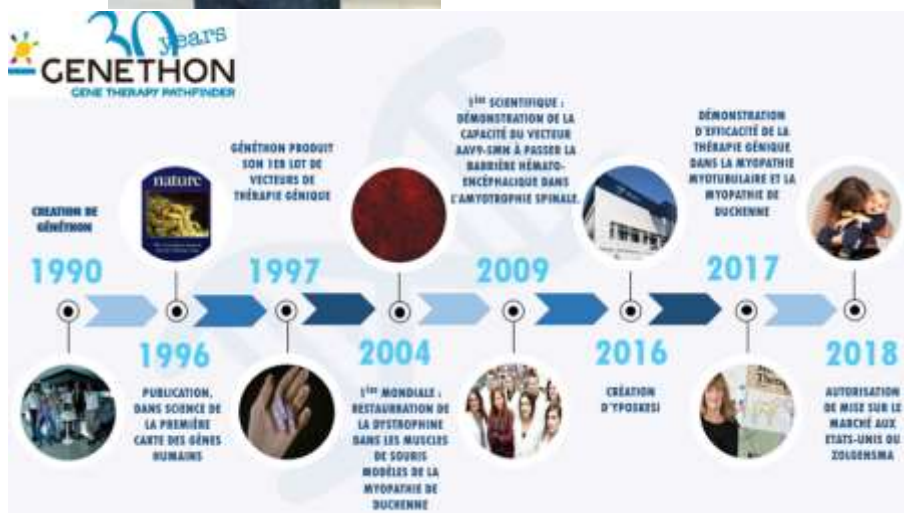
GENETHON, LE LABORATOIRE DU TÉLÉTHON, HIER PIONNIER DE LA GÉNÉTIQUE AUJOURD'HUI L'UN DES LEADERS MONDIAUX DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE



Edito

Il y a 30 ans, ils étaient peu nombreux à croire que la thérapie génique pourrait donner lieu, un jour, à des traitements. On nous a dit que c'était trop compliqué, que c'était impossible, que ça ne marcherait jamais. Pourtant, en 1997, fidèle au chemin du médicament que nous nous étions fixés, et après avoir découvert les cartes du génome et permis l'accélération de la découverte des gènes responsables des maladies génétiques, nous avons commencé à construire des outils qui nous permettraient d'utiliser ces gènes comme des médicaments. En 2019, pour la première fois, un médicament de thérapie génique pour une maladie neuromusculaire a été mis sur le marché. Un médicament issu des travaux et du talent des chercheurs de Généthon.

Frédéric Revah, directeur général de Généthon



Découvrir ici, en images,
l'histoire de Généthon



ZOOM SUR GÉNÉTHON

UN LABORATOIRE UNIQUE AU MONDE



Depuis sa création il y a trente ans, Généthon n'a eu de cesse d'innover. Pionnier des cartes du génome humain, accélérateur de l'identification de centaines de gènes responsables des maladies rares, puis de la thérapie génique, il a franchi toutes les étapes sur le chemin du médicament. Des centaines de patients bénéficient aujourd'hui de traitements issus de ses recherches. Et demain, ils devraient être encore plus nombreux grâce à ses futures innovations. Son objectif reste inchangé : démultiplier les traitements et les rendre accessibles aux malades. Généthon est aujourd'hui l'un des leaders mondiaux la thérapie génique, avec plus de 220 chercheurs, médecins, ingénieurs, spécialistes de la bioproduction et des affaires réglementaires.

GÉNÉTHON EN CHIFFRES



E-VOYAGE DE PRESSE À GÉNÉTHON

UN LABORATOIRE PAS COMME LES AUTRES



L'AFM-Téléthon propose une E-immersion d'1h30 pour suivre de près le chemin du médicament, tout comprendre sur les victoires du Téléthon et voir concrètement comment elles changent vie des familles :

⇒ Jeudi 19 novembre à 10h30

Renseignements et inscriptions auprès d'Ellia Foucard-Tiab :
01.69.47.25.64 - EFOUCARDTIAB@afm-telethon.fr

L'AFM-TÉLÉTHON ET LA RECHERCHE DANS VOTRE RÉGION

COMPRENDRE POUR GUÉRIR

Depuis plus de 30 ans, grâce aux dons du Téléthon, l'AFM-Téléthon joue un rôle déterminant dans la révolution médicale en marche. En 2020, l'Association soutient **35 essais** chez l'homme, en cours ou à venir pour **28 maladies différentes** dont **13 maladies neuromusculaires** et **15 autres maladies rares** (vision, sang, cerveau, peau, foie...). L'Association finance également des équipes de recherche partout en France et notamment en Bourgogne Franche-Comté.



JOURNALISTES,
POUR RENCONTRER UN DES
CHERCHEURS DE VOTRE
RÉGION
APPELEZ
AU 01 69 47 25 64

Une chercheuse bourguignonne à Généthon

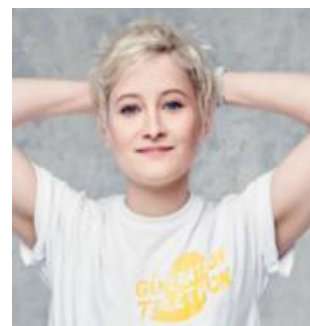


Dans les couloirs des laboratoires du Téléthon, en Ile-de-France, si on entend parler anglais – la langue incontournable dans le domaine de la recherche – il n'est pas rare d'entendre des accents « chantants », signatures d'origines régionales. **Célia Sourd, bourguignonne de souche et originaire d'Epoisses, a fait ses études de Biochimie et Biologie Moléculaire à L'Université de Bourgogne-Franche Comté, à Dijon, avant de rejoindre Généthon, le laboratoire du Téléthon,** où elle travaille sur la myopathie myotubulaire, une maladie génétique rare du muscle. L'équipe dans laquelle elle travaille est à l'origine de la conception d'un médicament de thérapie génique testé dans le cadre d'un essai a permis de traiter des garçons de moins de 7 ans aux US et en Europe et dont les résultats ont permis de constater une amélioration spectaculaire de la fonction respiratoire, cardiaque et motrice. Et ce qu'apprécie la jeune doctorante dans son travail, c'est *«la particularité de travailler dans un tel contexte, celui d'un laboratoire d'une association de malades. Pouvoir rencontrer des bénévoles ou des malades me permet de ne jamais perdre l'objectif de mes recherches : guérir»*.

Une thérapie génique pour une maladie du foie

Originaire de Besançon, Fanny Collaud, est chercheuse à Généthon.

Depuis 7 ans, elle mène des recherches sur une maladie rare du foie : la maladie de Crigler-Najjar. D'origine génétique, cette maladie rare touche moins de 20 personnes en France. Elle se caractérise par l'accumulation anormale de bilirubine, une substance pigmentée jaune fabriquée par le foie. L'enzyme chargée de l'éliminer ne fonctionnant pas, la bilirubine s'accumule, provoquant une jaunisse intense et chronique. Si elle n'est pas traitée rapidement cette accumulation peut générer d'importants dommages neurologiques et devenir mortelle. L'équipe de Fanny a conçu et développé un médicament de thérapie génique actuellement testé dans le cadre d'un essai clinique.



PARTICIPER A DES ESSAIS CLINIQUES

« Des projets financés par l'AFM-Téléthon en Bourgogne-Franche-Comté »

A l'heure de l'arrivée des nouveaux traitements, l'objectif de l'AFM-Téléthon est de favoriser la participation des malades aux essais et l'accès précoce aux médicaments.

Les essais cliniques sont indispensables au développement de nouveaux médicaments chez l'homme. Chaque essai est encadré par des professionnels qualifiés (médecins investigateurs, infirmiers...) à l'hôpital dans un centre investigateur dans lequel se déroule l'essai. Les centres investigateurs sont situés au sein des CHU (Centres Hospitaliers Universitaire) de la région. Pour décider de l'inclusion d'une personne dans l'essai, le médecin investigateur, responsable de la conduite de l'essai, se base sur les critères définis et précis (âge, diagnostic, mutation génétique, antécédents médicaux...), et s'assure que le malade y répond bien.

En Bourgogne-Franche-Comté, **1 essai clinique** soutenu par l'AFM-Téléthon s'est déroulé ou se poursuit en 2020 :

- **Unité de cardiologie pédiatrique et congénitale, CHRU Le Bocage (Dijon)** : un essai pour la myopathie de Duchenne, une maladie rare des muscles. Cet essai pharmacologique évalue l'efficacité d'un candidat-médicament chez 51 garçons âgés de 10 à 15 ans.


LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES

Les consultations pluridisciplinaires permettent 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. Ces consultations ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires la meilleure prise en charge possibles. En 2020, 48 consultations en France ont bénéficié du soutien de l'Association.

En Bourgogne Franche-Comté, l'AFM-Téléthon a soutenu 2 consultations pluridisciplinaires :

- **Dijon (21)** : Centre Hospitalier Universitaire Dijon Bourgogne (CHU),
- **Besançon (25)** : Centre Hospitalier Universitaire de Besançon (CHU).



A photograph of two young girls walking on a wet, reflective street. The girl in the foreground is wearing a vibrant pink and white costume with a long, flowing skirt and a white cape. She is smiling and looking towards the right. The girl behind her is wearing a red costume with black polka dots and is seated in a blue and black motorized wheelchair. She is also smiling and looking towards the right. The background shows a blurred street scene with parked cars and buildings. The overall mood is joyful and positive.

Leur point commun est de vivre avec une maladie incurable, de Lille à Ajaccio, de Fort de France à Nouméa partout en France, ce sont des enfants, et adolescents atteints de maladies rares incarnent cette révolution médicale en cours.

**DES FAMILLES
FOR-MIDABLES :**

LES FAMILLES TÉMOIGNENT EN BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE

« Je mène la vie dont j'ai envie »

Pierre-Louis, 19 ans, est atteint d'une gamma-sarcoglycanopathie, et vit au sud de Nevers (58).

Le leitmotiv de Pierre-Louis : poursuivre ses rêves malgré la maladie. Atteint d'une gamma-sarcoglycanopathie, une myopathie des ceintures qui s'attaque aux muscles de son bassin, il se déplace en fauteuil roulant électrique depuis le lycée mais cela n'atteint pas son moral d'acier ! « *Je vis avec cette maladie même s'il y a des contraintes, rien ne m'empêchera de mener ma vie d'étudiant comme je l'entends. A la rentrée 2020, je compte bien poursuivre mes études en BTS en automatisation des systèmes* ». Pierre-Louis est passionné d'informatique et de jeux vidéo. Se prendre en charge pour aller mieux fait partie de son quotidien car pour cette maladie pour laquelle il n'existe pas encore de traitement, seuls des soins de kinésithérapie permettent de ne pas perdre ce qui est acquis. Entouré d'une famille aimante et combative, Pierre-Louis a confiance en l'avenir: « *Grâce au Téléthon la recherche avance, et les traitements sont en train d'arriver, il ne manque pas grand-chose pour que cela fonctionne* » confie le jeune homme.



« Arthur ou l'espoir en la recherche »

Arthur, 11 ans, est atteint d'une gamma-sarcoglycanopathie, et vit Dampierre (39).

Depuis toujours, Arthur a du mal à courir, monte difficilement les escaliers... Les parents du petit garçon décident de consulter et, en octobre 2018, le diagnostic tombe : Arthur est atteint d'une gamma-sarcoglycanopathie, une maladie neuromusculaire qui attaque peu à peu les muscles de son bassin. Après le choc de l'annonce, la vie familiale a dû réorganiser mais pour autant pas question de baisser les bras. « *J'ai une nature où rien n'est impossible. Face à la maladie d'Arthur, je me suis senti impuissant alors j'ai eu besoin de tout connaître, tout maîtriser pour nous aider à aller de l'avant. On sait qu'il y a des essais qui devraient démarrer à Généthon : la thérapie génique chez les souris fonctionne, mais qu'il faut lancer un essai clinique chez l'homme. On a beaucoup d'espoir et c'est ce qui nous permet de garder le moral* » souligne Frédéric, son papa.

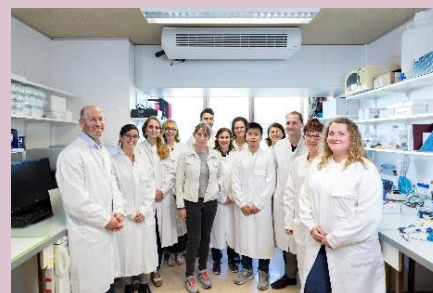
Les myopathies des ceintures en bref

Il s'agit d'un groupe de maladies musculaires rares d'origine génétique (LGMD en anglais pour *limb girdle muscular dystrophy*). Elles concernent 5 à 6 personnes sur un million. 27 gènes sont impliqués dans 29 formes de myopathies des ceintures. Elles se manifestent par une dégénérescence musculaire progressive provoquant une diminution de la force des muscles du bassin (ceinture pelvienne) et des épaules (ceinture scapulaire).



CAP SUR UN ESSAI POUR LA MYOPATHIE DES CEINTURES LIÉE AU GÈNE FKRP

Isabelle Richard est une chercheuse, experte des myopathies des ceintures. Elle travaille à Généthon sur ces maladies depuis la création du laboratoire et est notamment à l'origine de la découverte de l'un des gènes responsable d'une forme de myopathie des ceintures **Avec son équipe, elle a mis au point une thérapie génique pour la dystrophie musculaire des ceintures liée au gène FKRP et apporté la preuve de principe qu'elle fonctionne.** Avant l'essai qui devrait débuter fin 2021, une étude d'histoire naturelle a été lancée en février 2020, à laquelle une quinzaine de malades devraient participer.



« Celya, l'espoir d'un essai »

Celya, 3 ans, est atteinte de la maladie de Pompe, une maladie qui entraîne une faiblesse musculaire progressive et des troubles cardiaques graves. Elle vit à Cussey-les-Forges (21).

Dès sa naissance, Celya est hospitalisée pour des problèmes respiratoires et pulmonaires. Quand le diagnostic est posé, 10 jours plus tard, le choc est double : en effet simultanément, les médecins annoncent aux parents la terrible nouvelle mais aussi qu'un traitement substitutif très efficace chez les nourrissons est disponible mais qu'il ne la soignera pas « *Quand on nous a annoncé la maladie, le pronostic énoncé a été terrible...* » explique Aline, sa maman. Trois mois après le diagnostic, Celya reçoit une première injection. Les progrès se font sentir rapidement : Celya se tient assise seule, a un peu d'appui sur les jambes et manipule de petits objets « *aujourd'hui face aux victoires déjà obtenues, on est déjà très satisfaits des progrès de Celya : j'ai envie de croire au traitement un jour pour ma fille. Je veux faire un pied de nez à la maladie* ». Et parce que Aline et Yoann ont compris qu'il fallait entrer dans un combat collectif contre la maladie, ils ont décidé de se mobiliser pour le Téléthon « *La médecine avance si bien ! Il faut aider les chercheurs qui travaillent tous les jours pour trouver des médicaments ; donc se mobiliser permet de continuer à avancer dans toutes ces recherches. Il faut faire perdurer le Téléthon !* ».



La maladie de Pompe en bref

C'est une maladie génétique rare qui touche principalement les muscles squelettiques, et parfois le cœur. Elle entraîne une faiblesse musculaire progressive, des difficultés respiratoires, voire des troubles cardiaques graves. Elle débute à n'importe quel âge, dès la naissance ou à l'âge adulte, avec une évolution variable. Plus elle apparaît tôt, plus elle est sévère.



UN ESSAI EN VUE DANS LA MALADIE DE POMPE



A Généthon, Giuseppe Ronzitti et son équipe travaillent à la mise au point d'un traitement de thérapie génique innovant pour la maladie de Pompe. Leur stratégie ? Cibler le foie pour atteindre les muscles ! « *Le foie est une véritable machine à produire des enzymes. Grâce à un vecteur de thérapie génique, nous apportons le gène qui code pour l'enzyme GAA dans le foie afin qu'il produise l'enzyme manquante qui sera ensuite diffusée dans la circulation sanguine et capturée par les tissus* », explique le chercheur. Aujourd'hui, 6 ans après le démarrage des travaux à Généthon, l'essai clinique chez les patients est sur le point de démarrer. « *Les études précliniques montrent des résultats très positifs. Nous avons hâte que l'essai démarre chez les malades. Toutes ces recherches c'est pour eux qu'on les a menées* », s'enthousiasme Giuseppe Ronzitti.

« Pour Hyacinthe, la révolution de la thérapie génique est là ! »

Hyacinthe, 2 ans, est atteint d'amyotrophie spinale, une maladie qui le prive peu à peu de ses forces et met sa vie en danger. Il vit à Dijon (21).



Hyacinthe a seulement 8 mois quand les médecins lui diagnostiquent une amyotrophie spinale, une maladie rare qui le prive de force, de ses capacités respiratoires et engage son pronostic vital. En juin 2019, à 10 mois, il bénéficie du premier traitement de thérapie génique pour cette maladie : un médicament issu de la recherche de Généthon grâce aux fonds du Téléthon, qui, en une seule injection, redonne de la force aux enfants. « *On s'est dit que notre fils était tombé au bon moment. C'est une porte de sortie qui permettait qu'il survive. Nous constatons chaque jour qu'il avait de moins en moins de force, il ne tenait presque plus sa tête, ses mains perdaient en motricité et des signes de faiblesse apparaissaient au niveau de la déglutition. Il fallait agir maintenant... C'était une course contre la montre* ». Une seconde naissance pour Hyacinthe et sa famille.

L'amyotrophie spinale en bref

Cette maladie génétique rare touche les neurones moteurs. Elle se caractérise par une faiblesse et une fonte précoce des muscles du bassin, des épaules, du tronc, des bras et des jambes. Dans les formes les plus graves, l'amyotrophie spinale est mortelle avant l'âge de deux ans.



UN PREMIER MÉDICAMENT DE THÉRAPIE GÉNIQUE POUR UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE.

Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, a joué un rôle déterminant dans la mise au point du produit et de la voie d'administration de cette première thérapie génique pour une maladie neuromusculaire, grâce aux travaux pionniers réalisés par Martine Barkats et son équipe dès 2007. La thérapie génique consiste à remplacer le gène défectueux par un gène fonctionnel. Les résultats des essais montrent que le produit de thérapie génique est bien toléré et qu'il améliore la survie et les performances motrices des enfants traités. En France, depuis mars 2019, des nourrissons atteints d'amyotrophie spinale ont pu bénéficier de ce traitement révolutionnaire qui est aujourd'hui disponible aux Etats-Unis, en Europe et au Japon.



Accompagner les malades et les familles au quotidien

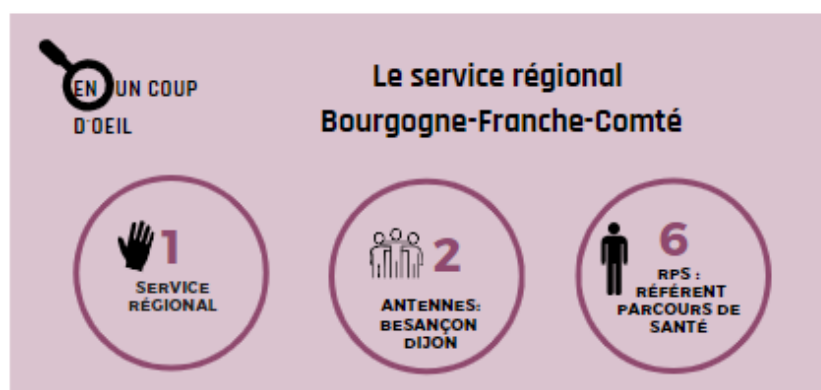
Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, dès 1988 l'AFM-Téléthon a mis en place un modèle d'accompagnement pour être au plus près des familles et préserver au maximum leur santé. Un modèle qui développe une interaction unique entre professionnels à la jonction du médical et du social, bénévoles concernés et médecins experts.



UN MODÈLE D'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES CONCEPTUALISÉ PAR L'AFM-TÉLÉTHON, IL Y A PLUS DE 30 ANS

17 Services régionaux regroupent 170 professionnels, 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.

Les professionnels de l'AFM-Téléthon soutiennent depuis 1988 plus de 16 000 familles dans leur parcours de santé. <https://www.afm-telethon.fr/services-regionaux-1082>



LE #TÉLÉTHON2020 EN BOURGOGNE- FRANCHE-COMTE

Le Téléthon est une aventure humaine qui rassemble, partout en France, des milliers d'anonymes qui donnent le meilleur d'eux-mêmes.

Les 4 et 5 décembre seront l'occasion de montrer combien, une fois encore, les français sont #TropFort !



497
COMMUNES MOBILISÉES



747
ANIMATIONS



10
ANTENNES DE COORDINATION



75
BÉNÉVOLES



3 834 748 €
EUROS COLLECTÉS EN 2019



UN TÉLÉTHON 2020 #TROPFORT



Le Téléthon 2020 sera l'occasion de montrer la force d'un engagement réinventé ! Comme des millions de français qui ont dû s'adapter au contexte sanitaire, les bénévoles du Téléthon s'adaptent ! Les repas traditionnels rejoindront pour rejoindre l'opération phare du Téléthon 2020 - Le Grand Drive - et maintiennent leurs animations confinement-compatibles ! **Focus**



Zoom sur quelques animations en Bourgogne Franche-Comté ...

→ **A Vitrey-sur-Mance (70), on va se régaler en drive**

Ce n'est pas moins de deux repas à emporter que les bénévoles de Vitrey-sur-Mance proposent pour le plaisir de petits et grands! Lasagnes au saumon et choucroute, deux spécialités plébiscitées des français que pourront venir chercher les Vitréens à la salle polyvalente, samedi 14 novembre
Choucroute 12€ - Lasagnes saumon : 10€
Réservation conseillée - Boulangerie 03 84 68 55 00 - Pharmacie : 03 84 68 52 80

Suivez l'exemple !

Pour retrouver toutes les animations près de chez vous :
telethon2020.fr



Besoin d'idées ?

- **Organiser un drive 100 % gourmand** : vous n'imaginez pas le Téléthon sans crêpes, gâteaux, choucroute, couscous, aligot, mouclade... et autres plaisirs gustatifs ? En voiture, à pied, à vélo ou à trottinette, les drives du Téléthon fleurissent à travers la France entière! Si vous n'avez rien à proximité, l'organiser serait une bonne idée, non ?
- **Soufflez, expirez, organiser un cours de sport en ligne pour le Téléthon, c'est possible** ! Yoga, zumba, fitness, gymnastique douce ou body attack, les coachs du Téléthon s'invitent dans nos salons. Et pas d'excuse, si l'horaire proposé ne vous convient pas, vous pourrez toujours les regarder, et participer en différé.
- **Vivre un concert Téléthon en live** : « Allez on pousse les meubles et on danse ». Une façon pour les groupes de rock, les fanfares, les sonneurs de Cors de chasse, ou les DJ de nous faire vivre ce #Téléthon 2020 en musique.
- **Randonner en toute sécurité** : pour l'édition du Téléthon 2020, on chausse ses baskets ou on enfourche son vélo pour des randonnées en solitaire mais solidaire ! Départ non groupé, ravitaillements espacés, il ne reste plus qu'à mouiller son maillot en toute sécurité !

Comment faire pour collecter ? Il suffit de créer sa propre page de collecte Téléthon !

Plus d'infos ici => <https://bit.ly/3eOwBoE>



Pourquoi pas vous ?! Rejoignez la Team Téléthon sur Telethon2020.fr

Envie de rejoindre l'aventure en « mode confiné » mais à court d'idées ? Rendez-vous sur www.telethon2020.fr Rubrique "se mobiliser"

C'est quand-même #TropFort d'imaginer que parce que des parents se sont unis dans un combat, parce que des chercheurs les ont suivis et parce que des centaines de milliers de bénévoles vendent des crêpes, font des zumbas ou courent autour d'un stade, nous arrivons désormais à traiter des maladies dites incurables. En 2020, parce que les premières victoires sont là, parce que les gens ont besoin de se retrouver dans des événements humains, constructifs, positifs, efficaces et qui ont du sens, le Téléthon sera #TropFort ! **Nolwen Le Floch, directrice de la collecte et de la mobilisation de l'AFM-Téléthon**



VOS RÉFÉRENTS #TROPFORT EN RÉGION

Chaque 1^{er} week-end de décembre, le Téléthon vit partout en France, grâce à l'engagement des bénévoles qui coordonnent, développent et fédèrent les nombreuses animations locales



Dans le Doubs, le Téléthon se renouvelle avec Aurélie Saillard !

C'est désormais Aurélie Saillard qui coordonne le Téléthon Doubsiens ! Ancienne organisatrice d'animations Téléthon, Aurélie est tombée dans la marmite du bénévolat dès l'enfance. En 2019, elle souhaite franchir une nouvelle étape dans son engagement et s'investit au sein de l'organisation du Téléthon du Doubs où elle prend le rôle Responsable administratif et financier. Si Aurélie s'est mobilisée pour le Téléthon, c'est notamment parce qu'elle est concernée par la maladie : « *Mon père était atteint d'une maladie neuromusculaire et lui-même bénévole dans la délégation Téléthon du département. J'ai donc été bercée par cette grande fête de solidarité, depuis toujours. Et c'est tout naturellement, qu'avec ma mère, nous avons organisé une animation Téléthon dans notre village, il y a plus de 20 ans* ». En 2020, c'est en tant que coordinatrice départementale qu'elle fera le Téléthon. Avec des projets plein la tête, Aurélie Saillard et son équipe sont dans les starting-blocks ! Leur objectif pour le Téléthon 2020 est de montrer que dans le Doubs, on est #TropFort et mobilisé pour faire avancer la recherche contre les maladies rares !



En Côte-d'Or, le Téléthon se renouvelle avec Aurore Mercey

Ancienne organisatrice d'animations Téléthon, Aurore Mercey a décidé de prendre des responsabilités dans la coordination Côte-d'Or. Professionnelle du milieu médico-social, pour la nouvelle responsable du Téléthon Côte-d'Or, être bénévole c'est un engagement : « *ancienne organisatrice*



d'animations, je connais bien les réalités et les attentes des organisateurs. Je vais donc me servir de mon expérience pour donner une nouvelle impulsion au Téléthon sur mon territoire ! Plus personnellement, être actrice d'un grand événement départemental et national, qui vient en aide aux malades à leur famille en finançant la recherche est une fierté. Je crois à la révolution médicale que nous sommes les uns et les autres en train de construire. ». Avec des projets plein la tête, Aurore et son équipe sont dans les starting-blocks pour la prochaine édition du Téléthon ! Leur objectif pour le Téléthon 2020 est de montrer qu'en Côte d'Or, on est #TropFort et mobilisé pour faire avancer la recherche contre les maladies rares !



Dans le territoire de Belfort, le Téléthon se renouvelle avec Henry Boucon

C'est désormais Henry Boucon qui coordonne le Téléthon du Territoire de Belfort ! Durant plus de 10 ans Henry a occupé la responsabilité de bénévole des scolaires au sein de la coordination du Téléthon Terrifortain, en 2019, il souhaite franchir une nouvelle étape dans son engagement et seconde l'ancien coordinateur Laurent Reininger. Pour Henry, être bénévole c'est un engagement : « être acteur d'un grand événement départemental et national, qui vient en aide aux malades à leur famille en finançant la recherche est une fierté. Je crois à la révolution médicale que nous sommes les uns et les autres en train de construire. ». En 2020, c'est en tant que coordinateur départemental qu'il fera le Téléthon. Avec des projets plein la tête, Henry et son équipe sont dans les starting-blocks! Leur objectif pour le Téléthon 2020 est de montrer que dans le Territoire de Belfort, on est #TropFort et mobilisé pour faire avancer la recherche contre les maladies rares !



Envie d'être à leurs côtés ? L'équipe accueille toutes les bonnes volontés pour organiser des animations les 4 et 5 décembre mais recherche aussi, des membres « permanents » pour la coordination. Tous les profils sont les bienvenus : de 7 à 77 ans, que vous soyez disponible 2h, 5 jours, 1 mois, en fonction de vos envies et de votre temps, si vous êtes connus pour être un(e) pro des crêpes, détenteur de la recette du plus gros pâté de tête ou motivé pour mobiliser les associations, écoles ou entreprises locales, la force de votre engagement sera l'une des clés du succès du Téléthon 2020 ! Une seule adresse : benevoles@afm-telethon.fr

CARNET D'ADRESSES

Journalistes, les coordinateurs Téléthon répondent à vos questions sur la mobilisation locale.



COTE-D'OR (21)

Aurore MERCEY : 06 81 52 36 00

DOUBS (25)

Aurélie Saillard : 06 42 22 31 38

JURA (39)

Jura Nord : Sylvie SUDRE : 06 79 11 17 24

Jura Sud : Daniel JAUD : 06 72 36 26 41

NIEVRE (58)

Jean-Marc LIGER : 06 14 24 29 07

HAUTE-SAONE (70)

Sylvie GRANGEOT : 06 89 90 14 73

SAONE & LOIRE (71)

Saône-et-Loire Est :

Service de presse : 01 69 47 25 64

Saône-et-Loire Ouest:

Christine ROY : 06 24 91 57

YONNE (89)

Patrick GAUCHOT : 06 70 21 86 78

TERRITOIRE DE BELFORT (90)

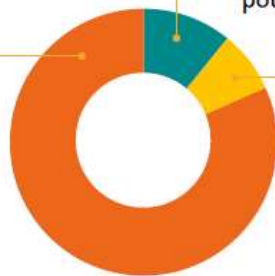
Henry BOUCON : 06 66 67 43 41

Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon, consultez son rapport annuel 2019 [ici](#)

VOTRE SOUTIEN NOUS DONNE LA FORCE DE GUÉRIR

100€ employés par l'AFM-Téléthon en 2019, c'est :

78,9€ pour les missions sociales* : recherche**, essais thérapeutiques, aide aux malades, revendication...



9,2€ pour les frais de gestion

11,9€ pour les frais de collecte



Ligne directe donateurs

0 825 07 90 95 Service 0,15 € / min + prix appel

Les organisateurs d'animations Téléthon remettent la totalité des recettes issues de la collecte nette des frais engagés, en s'efforçant de limiter à 10% ces frais d'organisation.

*Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins Yolaine de Kepper 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 77%. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2018 était de 80%.

** La part de financement du laboratoire Généthron issue du Téléthon provient des recettes d'animations.

Pour plus d'informations liées à ces chiffres clés, consultez le rapport annuel et financier 2019 de l'AFM-Téléthon, disponible sur www.afm-telathon.fr ou sur simple demande.

FAITES UN DON !

LES 4 ET 5 DÉCEMBRE

66 % du montant du don versé est déductible de vos impôts 2020 dans la limite de 20 % du revenu imposable.

LA LIGNE DU DON

3637

service gratuit + prix appel

LE DON EN LIGNE

TELETHON.FR

ET POUR TOUT SAVOIR SUR LE TÉLÉTHON 2020 :

WWW.TELETHON2020.FR

