

# LE TÉLÉTHON 2020 EN PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR

## 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 Tiennot-Herment,**

# 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





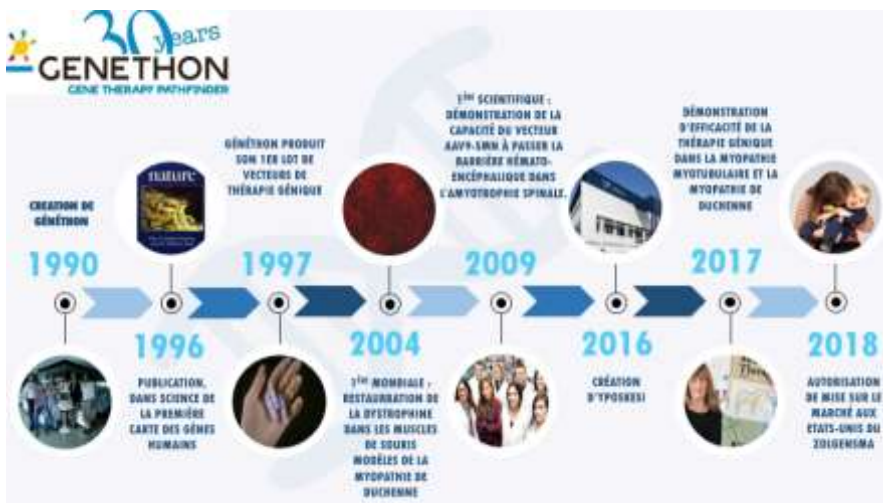
**GENETHON, LE LABORATOIRE  
DU TÉLÉTHON,  
HIER PIONNIER DE LA  
GÉNÉTIQUE  
AUJOURD'HUI L'UN DES  
LEADERS MONDIAUX  
DANS LE DOMAINE DE LA  
THÉRAPIE GÉNÉTIQUE**



**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 Provence Alpes-Côte d'Azur.

### PARTICIPER A DES ESSAIS CLINIQUES

**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 Universitaires) 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 Provence-Alpes-Côte d'Azur, **2 essais cliniques** soutenus par l'AFM-Téléthon se sont déroulés ou se poursuivent en 2020 :


- **CHU la Timone** : un essai pour la Maladie de Charcot-Marie-Tooth, une maladie génétique rare qui se caractérise par une faiblesse musculaire dont l'objectif est d'évaluer le degré d'efficacité d'une molécule et déterminer la dose la plus efficace. Pour chacun des 300 participants, l'essai dure 15 mois.
- **CHU la Timone** : un essai pour la myopathie de Duchenne, une maladie rare des muscles, qui vise à évaluer 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 Provence-Alpes-Côte d'Azur, l'AFM-Téléthon a soutenu 2 consultations pluridisciplinaires :

- **Marseille (13)** : Hôpital de la Timone,
- **Nice (06)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nice

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 parked cars and a blurred street scene. 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 PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

« Mélanie a confiance dans l'avenir »

**Mélanie, 31 ans, est atteinte d'une myopathie des ceintures (FKRP) et vit à Antibes (06)**



Voyager debout ou dans un fauteuil roulant, peu importe, pour Mélanie, ce qui compte c'est vivre. Voyager. Découvrir le monde. Alors qu'elle vit en Allemagne, Mélanie se programme un road-trip de six mois en France. « *J'ai toujours adoré ce pays, pour moi c'était une évidence. Les Français ont la réputation d'être charmants, cultivés et raffinés ...* » En moins de temps qu'il suffit pour le dire, Mélanie décide de poser ses valises dans l'hexagone. Puis elle rencontre Xavier, c'est le coup de foudre immédiat. « *A partir de notre rencontre, mon état s'est amélioré, j'étais encore plus positive qu'avant ! Je ne peux que sourire à la vie et être heureuse !* ». Ils sont devenus de vrais globe trotteurs: de Hong Kong à Rio De Janeiro en passant par l'Afrique du Sud et l'Amérique du Nord, leur prochaine destination : le Japon!



### 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 débiter à l'automne 2022, une étude d'histoire naturelle a été lancée en février 2020, à laquelle une quinzaine de malades devraient participer.



## « Un espoir pour tous les malades »

Noël, 17 ans, est atteint de Neuropathie Optique de Leber (NOHL) et vit à La Penne-sur-Huveaune (13).



A la rentrée 2019, brutalement, Noël perd une grande partie de sa vision. Affolés, ses parents décident de consulter, rapidement des tests génétiques sont pratiqués à l'hôpital de la Timone, les médecins énoncent alors un terrible diagnostic : « j'étais assis avec mes parents à côté de moi face au professeur qui me dit que je suis atteint de NOHL et que je vais perdre totalement la vue » raconte l'adolescent. Pour autant, depuis l'annonce de la maladie, Noël ne veut rien lâcher. Il s'accroche, se documente, cherche des contacts et visionne un reportage diffusé lors du Téléthon où il est question d'un essai en cours. Il entre en contact avec les médecins qui mènent cette étude. Malheureusement, Noël n'est pas éligible au traitement. Aujourd'hui, le jeune-homme se pose beaucoup de questions sur son avenir. Après le bac, il envisage de s'inscrire en licence STAPS en management du sport.

### La Neuropathie Optique Héréditaire de Leber en bref

La Neuropathie Optique Héréditaire de Leber (NOHL) est une maladie génétique rare de l'œil, due à l'anomalie d'un gène mitochondrial. Elle provoque une altération des cellules nerveuses qui composent le nerf optique entraînant une perte brutale et soudaine de la vision centrale dans le 1<sup>er</sup> œil, puis le 2<sup>nd</sup> est atteint à son tour de manière irréversible. Elle survient généralement chez des adolescents et des jeunes adultes entre 15 et 30 ans. La maladie serait à l'origine de la cécité chez environ 1400 à 1500 personnes par an aux Etats-Unis et en Europe.



RESTAURER LA VISION GRÂCE À LA THÉRAPIE GÉNIQUE

Des malades atteints de Neuropathie Optique de Leber (NOHL), une maladie génétique rare de l'œil due à l'anomalie d'un gène mitochondrial qui entraîne une perte brutale de la vision centrale, ont pu bénéficier d'un traitement de thérapie génique dans le cadre d'essais cliniques menés par la société française GenSight Biologics. Cette avancée est issue des recherches fondamentales menées, il y a plus de dix ans, par une équipe de l'Institut de la vision et dont le protocole de production de la thérapie génique a été développé en collaboration avec Généthon. Gensight Biologics utilise une technologie unique, brevetée et exclusive, basée sur l'utilisation d'une séquence de ciblage mitochondrial, qui, associée au gène d'intérêt permet de l'adresser spécifiquement à l'intérieur de la mitochondrie, pour y produire la protéine fonctionnelle. **En collaboration avec Généthon, les chercheurs ont démontré l'efficacité de cette thérapie génique chez le modèle animal.**

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

### Accompagner les malades et les familles au quotidien

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place, dès 1988, 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.



**17 Services régionaux regroupent 170 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.

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 modèle d'accompagnement des malades neuromusculaires créé par l'AFM-Téléthon expérimenté en Corse pour les maladies neurodégénératives

**Depuis 1988, l'AFM-Téléthon a créé, un modèle d'accompagnement innovant pour les familles concernées par des maladies rares neuromusculaires. L'Agence Régionale de Santé de Corse, a choisi, d'expérimenter ce modèle pour des familles concernées par des maladies neurodégénératives invalidantes.**



Parcours de soins (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, essais cliniques, traitements...), compensation et vie quotidienne (acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits...), vie sociale (scolarité, emploi, transport, répit, vacances)... les « Référénts Parcours de Santé », des professionnels transdisciplinaires, accompagnent partout en France, les familles concernées par des maladies neuromusculaires évolutives et invalidantes. Ce modèle original

d'accompagnement créé par l'AFM-Téléthon a pour objectif de renforcer l'autonomie des personnes malades et en situation de handicap et de les soutenir dans leur projet de vie. La force et l'efficacité de ce dispositif réside notamment dans le fait de proposer aux familles un interlocuteur unique et dédié quelle que soit la situation rencontrée qui, en collaboration avec les professionnels locaux compétents, organise une prise en charge complète et parfaitement qualifiée.

Fort de ce constat, l'Agence Régionale de Santé de Corse a choisi de tester ce modèle d'accompagnement et l'organisation des soins associés pour les personnes atteintes de pathologies neurodégénératives invalidantes, notamment la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson (patients de moins de 60 ans).



### L'expérimentation a quatre objectifs :

- ▶ **Faire émerger des organisations innovantes d'accompagnement**
- ▶ **Permettre d'améliorer leur santé et leur qualité de vie, réduire les ruptures de parcours de santé**
- ▶ **Renforcer le maillage territorial** entre les différents professionnels présents localement (Référénts Parcours de Santé, Service Régional, acteurs médico-sociaux du territoire, professionnels de santé de proximité, en collaboration avec les hôpitaux et les Centres de Référence maladies rares)
- ▶ **S'appuyer sur le développement de la télémédecine** pour réduire les déplacements sur le continent.

La Corse, de par sa nature insulaire, est le territoire idéal pour tester à la fois le modèle d'accompagnement et l'efficacité d'une collaboration forte entre les professionnels de santé. Dès 2019, et pour quatre ans, une antenne du Service Régional de Nice de l'AFM-Téléthon a été installée en Corse et la prise en charge des malades est coordonnée avec les professionnels de santé et médico-sociaux du territoire Corse, et particulièrement les Centres Hospitaliers de Bastia et Ajaccio, ainsi que les équipes des Centres de Référence maladies rares des CHU de Nice et Marseille.

# LE #TÉLÉTHON2020 EN HAUTS-DE-FRANCE

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 !

**830**  
COMMUNES MOBILISÉES



**1 358**  
ANIMATIONS



**12**  
ANTENNES DE COORDINATION



**91**  
BÉNÉVOLES



**6 476 452 €**  
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**



**DIGNES LES BAINS, VILLE AMBASSADRICE DU TÉLÉTHON 2020**

## Digne-les-Bains sous les feux des projecteurs

Digne-les-Bains va mettre en lumière sa mobilisation pour le #Téléthon2020 en proposant des animations « confinement-compatible » et pleines de surprises ! Défis XXL par des athlètes de haut niveau comme les danseurs de l'école de breakdance de Digne-les-Bains, sélectionnés aux Jeux Olympiques de Paris, et le champion du monde de Dirt Bike (vélo freestyle) à retrouver dès le **vendredi 4 décembre en prime-time sur France 3.**



**Suivez l'exemple !**

**Pour retrouver toutes les animations près de chez vous :**  
[telethon2020.fr](https://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 ? Créer sa propre page de collecte

Plus d'infos par ici =>

<https://www.afm-telethon.fr/agir/ma-collecte-profit-telethon-3836>



### 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](http://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





## DANS LES ALPES DE HAUTE-PROVENCE, LE TÉLÉTHON SE RENOUVELLE AVEC MARIE-EDITH DERUPTY-DOUCET

**Marie-Edith Derupty-Doucet est la nouvelle coordinatrice Téléthon des Alpes de Hautes Provence.** Après avoir été organisatrice d'animations Téléthon pendant plusieurs années, Marie-Edith rejoint la coordination Téléthon des Alpes-de-Haute-Provence, en 2019, comme responsable de secteur, une mission qui consiste à accompagner les organisateurs d'animations Téléthon du département dans la mise en place de leur évènement. Si Marie-Edith s'est mobilisée pour le Téléthon, c'est parce que dans sa famille l'engagement associatif est héréditaire « *mes parents contribuaient déjà bénévolement pour de nombreuses associations, j'ai donc eu, moi aussi, envie d'apporter ma pierre à l'édifice d'une belle cause. Mon métier de kinésithérapeute fait que je me suis toujours intéressée à l'AFM-Téléthon et c'est naturellement que je me suis tournée vers l'Association quand j'ai ressenti l'envie de me mobiliser !* ».

Avec des projets plein la tête, Marie-Edith et son équipe sont déjà à pied d'œuvre. Leur objectif pour le Téléthon 2020 est de montrer que dans les Alpes-de-Haute-Provence, on est #TropFort et mobilisé pour faire avancer la recherche contre les maladies rares !



## A MARSEILLE, LE TÉLÉTHON SE RENOUVELLE AVEC GRACE RUSSO

**C'est désormais Grace Russo qui coordonne le Téléthon Marseillais !** Ancienne responsable de secteur, Grace a souhaité en 2020 franchir une nouvelle étape dans son engagement. Et pour la nouvelle responsable du Téléthon Marseillais, être bénévole c'est un engagement : « *ancienne responsable de secteur, 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 évènement 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, Grace et son équipe sont dans les starting-blocks pour la prochaine édition du Téléthon ! Leur objectif pour le Téléthon 2020 est de montrer qu'à Marseille, 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](mailto:benevoles@afm-telethon.fr)



# CARNET D'ADRESSES

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



**ALPES-DE-HAUTE-PROVENCE (04)**  
Marie-Edith DERUPTY : 06 70 72 40 19

**HAUTES-ALPES (05)**  
Lionel SARRAZIN : 06 22 69 02 76

**ALPES-MARITIMES (06)**  
ALPES-MARITIMES-EST : C.BREMOND: 06 11 47 70 30  
ALPES-MARITIMES-OUEST :  
F. DE LAPEYRE DE BELLAIR : 06 34 40 15 62

**BOUCHES-DU-RHONE (13)**  
BOUCHES-DU-RHONE A (ARLES):  
Service de presse : 01 69 47 25 64

**BOUCHES-DU-RHONE B (ISTRES):**  
Didier GUERIN : 06 30 85 69 05

**BOUCHES-DU-RHONE C (MARSEILLE):**  
Grace RUSSO : 06 25 91 13 03

**BOUCHES-DU-RHONE D (AIX) :**  
Corinne CORFDIR : 06 80 44 34 40

**BOUCHES-DU-RHONE E (AUBAGNE-LA CIOTAT) :**  
Muriel AMAR: 07 50 85 69 74

**VAR (83)**  
**VAR-EST ET VAR-OUEST :**  
SERVICE DE PRESSE : 01 69 47 25 64  
Gilles TIREAU : 0632394037

**VAUCLUSE (84)**  
Martine DECHER: 06 81 28 69 52



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:



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 Généthon 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](http://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