

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



3 ET 4
DECEMBRE
2021

TELETHON 2021

ILE-DE-FRANCE

DOSSIER DE PRESSE

Contact Presse AFM-Téléthon : Ellia Foucard-Tiab : efoucardtiab@afm-telethon.fr

01 69 47 25 64 – 06 23 06 08 90

EDITO

Un soir de décembre 1987, des malades, des familles décident de changer leur destin, de changer la médecine qui détournait le regard de leurs maladies, en donnant naissance au Téléthon qui allait séduire des millions de Français. 35 ans plus tard nous, parents, chercheurs ou malades, nous pouvons être fiers de cette mobilisation sans faille, qui nous a permis de passer de l'ère des grandes découvertes à celle des thérapies innovantes. De nombreux médicaments de thérapie génique actuellement sur le marché sont issus de recherches ou de technologies initiées ou soutenues par l'AFM-Téléthon.

Le Téléthon a changé la vie des malades. Ils bénéficient aujourd'hui de diagnostics, de parcours de soins adaptés, d'une meilleure qualité de vie et, pour certains, de premiers traitements.

Le Téléthon a changé l'histoire de la médecine. 35 ans après le premier Téléthon, nous voyons nos recherches inspirer des solutions thérapeutiques pour des maladies très répandues. Tout le monde profite de nos avancées. Le Téléthon va encore tout changer. Nos victoires annoncent des progrès spectaculaires. Nous avons impulsé, innové, maintenant, il nous faut accélérer. Grâce à vous, nous pourrions dire à de nouveaux parents : "Nous avons un traitement pour votre enfant." Merci à vous qui avez rendu possible cette aventure unique qu'est le Téléthon. Votre mobilisation nous a donné les moyens d'inventer une nouvelle médecine. Merci à vous qui nous avez permis de tout changer et nous donnez les moyens de continuer à tout changer de plus en plus vite !

Laurence Tiennot-Herment
PRÉSIDENTE DE L'AFM-TELETHON

VENEZ LA RENCONTRER !

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

Fourqueux- Saint-Germain-en-Laye (78) : Samedi 02 octobre 2021



AGENDA

14 SEPTEMBRE

**LANCEMENT DE LA CAMPAGNE
TELETHON**

2 NOVEMBRE

**LANCEMENT DE L'OPÉRATION
1000 CHERCHEURS
DANS LES ÉCOLES**

5 & 6 NOVEMBRE

**TOP DÉPART
DU #TÉLÉTHONGAMING**

18 & 25 NOVEMBRE

**VOYAGES DE PRESSE
DANS LES LABOS DU TÉLÉTHON**

4 DÉCEMBRE

**TOP DÉPART
DU #TÉLÉTHONCHALLENGE**

**3 ET 4 DÉCEMBRE
#TELETHON2021**



**LE TÉLÉTHON
A TOUT CHANGÉ**

Le Téléthon a tout changé

Ils s'appellent Victoire, Jules, Hyacinthe, Thibault ou Augustin... Leurs histoires incarnent 30 ans de recherche de qualité, d'une mobilisation exceptionnelle, de progrès spectaculaires, portés par l'AFM-Téléthon, grâce au Téléthon.



Victoire, 2 ans, atteinte d'amyotrophie spinale :

« 12 mars 2020... Le jour où ma vie a basculé... Le jour où nous avons appris la maladie de notre petite Victoire. J'étais complètement chamboulée, je n'entendais plus rien... Sauf que mon bébé risquait de mourir dans les deux premières années de sa vie. Aujourd'hui, grâce à la thérapie génique, Victoire, traitée en mars 2020, arrive à s'asseoir, tenir sa tête, lève les bras, mange à la cuillère toute seule ! Elle tient même debout sans l'aide de personne ! » **Laetitia, la maman de Victoire, Laventie (62)**

Hyacinthe, 3 ans, atteint d'amyotrophie spinale:

« Moins de 2 mois après avoir été diagnostiqué, la thérapie génique a offert à Hyacinthe une porte de sortie pour qu'il survive. Aujourd'hui, notre fils a fait beaucoup de progrès : il peut attraper ses jouets et les tenir, il peut même jeter son assiette par terre avec la purée de brocolis qui va avec ! » **Mathilde, la maman de Hyacinthe, Dijon (21)**



Augustin, 2 ans et ½, atteint d'amyotrophie spinale :

« Aujourd'hui, Augustin vit. Il progresse tous les jours alors qu'il ne devrait plus être ici. On a une vie de famille, on profite de chaque instant grâce à la thérapie génique et c'est ce qu'on souhaite pour tous les parents ! » **Guillaume, le papa d'Augustin, Chateaufort-sur-Layon (49)**

Serge Braun, directeur scientifique de l'AFM-Téléthon :

« Avant j'allais à des enterrements, aujourd'hui je suis invité à des anniversaires. Grâce à la recherche initiée par le Téléthon il y a 30 ans, la thérapie génique est devenue un médicament pour des maladies rares du système immunitaire, de la vision, du muscle, du sang... on est en train de le faire aussi pour des maladies du muscle, du foie. Beaucoup de maladies qui vont pouvoir bénéficier de ces nouvelles thérapies, pas seulement des maladies génétiques. »





Jules, 5 ans, atteint de myopathie myotubulaire

A la naissance, Jules n'ouvrait pas les yeux, il bougeait très peu ses membres et n'avait pas la force de respirer seul. Mais depuis la thérapie génique, Jules acquiert, jour après jour, des forces, jusqu'à même faire ses premiers pas.

« On n'arrive pas à trouver les mots. Je ne sais pas si vous vous rendez compte à quel point ce médicament a pu changer nos vies. Aujourd'hui, l'évolution de notre fils est extraordinaire. Alors qu'il respirait avec l'aide d'une machine 24h/24, il respire seul, il mange seul, parle sans s'arrêter. Alors qu'il ne se rendait même pas compte qu'il avait des jambes ni à quoi elles servaient, il vient de faire ses premiers pas ».

Anaïs, la maman de Jules, Janzé (35)



Ce médicament de thérapie génique a été développé par Ana Buj-Bello, à Généthon. *« Les résultats de cet essai dans lequel Jules a été inclus, montrent la qualité des travaux développés par notre laboratoire Généthon et particulièrement ceux d'Ana Buj-Bello, et son équipe, qui a consacré près de 10 ans à la mise au point de ce candidat-médicament. Aujourd'hui, je pense aux familles dont le destin a déjà changé et à celles dont le destin changera, demain, grâce à cette thérapeutique innovante ».* **Frédéric Revah, directeur général de Généthon**

« C'est un moment vraiment extraordinaire. J'ai travaillé sur cette maladie pendant 20 ans, sans relâche, des premières preuves de concept à la mise au point de cette thérapie génique. C'est extrêmement émouvant de voir ces enfants qui n'avaient aucune force, respirer seuls, s'asseoir, jouer et même marcher, en aussi peu de temps, après une seule injection de ce vecteur-médicament. 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, Responsable du laboratoire myopathies congénitales de Généthon.**



En Ile-de-France, des familles dont la vie a changé témoignent

Pour Lana, le Téléthon a tout changé

Lana, 2ans, est atteinte d'amyotrophie spinale. Cette maladie prive peu à peu les enfants atteints de leurs forces et met leur vie en danger. Elle vit St-Leu-la-Forêt (95).

Lana a seulement 8 mois quand les médecins lui diagnostiquent une amyotrophie spinale, une maladie rare qui la privait de force pour jouer, bouger, menaçant même sa vie. En mars 2020, 11 jours après l'annonce du diagnostic, elle bénéficie du premier médicament de thérapie génique disponible pour cette maladie, issu de la recherche de Généthon, qui lui redonne de la force. « *La neuropédiatre nous a expliqué qu'il s'agissait d'une maladie très grave, mais qu'aujourd'hui, la thérapie génique était ce qui serait le mieux pour Lana* ». Depuis, Lana va mieux « *J'espère qu'elle fera encore plus de progrès... Moi j'y crois encore* ».

Zoom sur un traitement révolutionnaire de thérapie génique : le rôle de l'AFM-Téléthon et de son laboratoire Généthon

Depuis deux ans maintenant, un médicament de thérapie génique est disponible pour traiter la forme la plus grave de l'amyotrophie spinale. Issu de technologies développées à Généthon, ce traitement est une véritable révolution médicale pour les enfants qui retrouvent des forces alors que leur espérance de vie ne devait pas dépasser deux ans.



Pour en savoir plus : <https://bit.ly/3z6DE4E>

***Focus :* Qu'est-ce que l'Amyotrophie Spinale**

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. Elle touche un nouveau-né sur 6 000, et en France on estime entre 80 et 100 naissance par an.



Pour Thibault, le Téléthon a tout changé

Thibault, 21 ans, est atteint de Neuropathie Optique Héritaire de Leber. Cette maladie le prive peu à peu de la vue. Il vit à Paris.

Il y a 2 ans, Thibault commence à avoir des premiers troubles de la vision avant de perdre la vue en quelques semaines. « *Je voyais comme de la buée très noire sur un pare-brise à l'intérieur de la voiture* ». Cette maladie, la neuropathie optique de Leber, apparaît brutalement. Quelques temps après le diagnostic Thibault et ses parents prennent la décision d'aller consulter à Paris et rencontrent, en décembre 2019, le Docteur Catherine Vignal, spécialiste du domaine, à l'hôpital des Quinze-Vingts. Deux mois plus tard, il reçoit un médicament de thérapie génique. « *Je vois mieux sur les côtés, j'ai aussi retrouvé toutes les couleurs. Les améliorations sont arrivées petit à petit. Les tests montrent que j'ai retrouvé un peu de vision. Mais surtout, le traitement a changé ma vie : je peux rejouer au foot, ce que je ne pouvais pas faire il y a un an, mais aussi marcher seul dans la rue.* » s'enthousiasme-t-il.

Zoom sur un essai de thérapie génique qui restaure la vision

Des malades atteints de Neuropathie Optique de Leber (NOHL) ont pu bénéficier d'un traitement de thérapie génique développé par la société GenSight Biologics. Ce médicament est issu de recherches fondamentales menées il y a plus de dix ans par une équipe de l'Institut de la vision soutenue par l'AFM-Téléthon et d'une technologie de production développée en collaboration avec Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon. 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.

Focus : Qu'est-ce que la Neuropathie Optique Héritaire de Leber

La Neuropathie Optique Héritaire de Leber (NOHL) est une maladie génétique rare de la vision, 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 1er œil, puis le 2nd 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.



**Envie de rencontrer un témoin
Consultez-nous
01 69 47 25 64
efoucartiab@afm-telethon.fr**

Le Téléthon peut tout changer

Pour Pierre, Adrien, Marine ou Nathan comme pour les nombreux malades encore en attente de diagnostic ou de traitement, le Téléthon peut tout changer.

Des avancées prometteuses :

→ Dans le domaine de la vision



Adrien, 40 ans, atteint de rétinite pigmentaire, Nantes (44)

« Je veux absolument participer à la recherche et je fais partie de ces pionniers qui s'engagent dans des essais cliniques, même si participer à cet essai ne me guérira pas. Mais je sais aussi que je fais avancer la science pour tous les petits gars de 17 ans qui sont atteints de la même maladie et vont peut-être pouvoir éviter les péripéties de vie par lesquelles je suis passé ».

Christelle Monville, chercheuse à I-Stem : « Nous avons créé, en collaboration avec des chercheurs de l'Institut de la Vision, un « patch cellulaire » pour traiter certaines formes de rétinites pigmentaires. Greffé sous la rétine, ce patch a permis de restaurer la vision de rats modèles de la maladie. Fort de ces résultats, nous avons démarré, en 2019, le premier essai clinique qui inclura et traitera 12 patients au total. »



Serge Braun, directeur scientifique de l'AFM-Téléthon

« Le patch de thérapie cellulaire développé à I-Stem, pour certaines formes de rétinites pigmentaires est porteur d'espoir pour toutes les maladies de la vision. »

Focus : Les innovations thérapeutiques pour les maladies rares bénéficient aux maladies fréquentes. Des maladies rares du système immunitaire certains cancers, des rétinites pigmentaires à la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), c'est une véritable révolution qui bouleverse la médecine toute entière.



Envie de rencontrer un témoin
Consultez-nous
01 69 47 25 64
efoucartlab@afm-telethon.fr

→ Dans le domaine du diagnostic

Nathan 10 ans, le défi du diagnostic, Dourdan (91)

« Enfin, nous ne sommes pas loin de mettre un nom sur la maladie de Nathan. Tout ça a pu se mettre en place grâce au Téléthon. Aujourd'hui, pour nous, le Téléthon peut tout changer ; on croit fort à la possibilité d'un traitement dans quelques années » **Rebecca**, maman de Nathan.



Comme Nathan, de nombreux malades en attente de diagnostic sont accueillis dans le service de Génétique Médicale de la Timone. L'hôpital fait partie des quelques établissements qui dispose d'un séquenceur haut débit et leur permet d'avoir un accès à un diagnostic souvent après de longues années d'attente. « La génétique a fait des progrès considérables. Ce que l'on ne savait pas faire il y a 10 ans, aujourd'hui on sait le faire et des enfants comme Nathan vont pouvoir enfin mettre un nom sur leur maladie après des années de doute et d'errance. Les progrès réalisés dans des premières maladies rares ouvrent la porte au traitement d'autres maladies rares ». **Nicolas Levy** dirige le service de Génétique Médicale à l'hôpital de la Timone à Marseille.

→ Dans le domaine des maladies rares du muscle

Pierre, 15 ans, atteint de myopathie des ceintures liée au gène FKRP, Auchy-les-Mines (62) « Face à l'évolution de la maladie de notre fils, il est urgent que la recherche aille vite. C'est une course au quotidien pour que la maladie recule. Il y a des pistes sérieuses, maintenant, il faut donner du carburant à la recherche pour avancer plus vite que la maladie. C'est sûr, le Téléthon peut tout changer ». **Le papa de Pierre**



Marine, 21 ans, atteinte de myopathie FKRP, Strasbourg (67), participe à l'étude d'histoire naturelle menée en parallèle de l'essai clinique en préparation. « Je suis tellement heureuse d'avoir intégré cette étude d'histoire naturelle. Je me sens utile car concrètement, j'aide les chercheurs à obtenir des données de base sur l'évolution de la maladie ce qui permet d'avoir des points de comparaison lorsque l'essai débutera ».

Isabelle Richard et son équipe de Généthon travaillent, depuis plus de 20 ans, sur les myopathies des ceintures. Elle a mis au point une thérapie génique pour la dystrophie musculaire des ceintures liée à FKRP. Un essai qui consiste à apporter le gène FKRP fonctionnel grâce à un vecteur-médicament, devrait démarrer en 2022 chez 15 malades. En parallèle, une étude d'histoire naturelle de la maladie, étude qui permet de recueillir les caractéristiques de bases de la maladie et d'obtenir des données sur l'évolution de cette maladie – est en cours.



« Changer la vie des malades tels que Marine ou Pierre, avoir un impact sur la maladie, faire évoluer la médecine sont les objectifs de mes recherches. »



Voyages de presse au cœur des laboratoires du Téléthon

Thérapie génique, thérapie cellulaire... des médicaments innovants nés dans les laboratoires du Téléthon – Généthon pour la thérapie génique, 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 du médicament et voir concrètement comment sont utilisés les dons du Téléthon.



Jeudi 18 novembre – 10h – 14h – Visite de Généthon (Evry)

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, 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 : l'amyotrophie spinale. 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.



Jeudi 25 novembre – 9h30 – 17h – Visite d'I-Stem (Evry)

I-stem, la laboratoire dédié à l'étude des cellules souches, a deux actualités fortes :

-Un patch cellulaire pour réparer la rétine : Christelle Monville, chercheuse à I-Stem, se consacre au développement de médicament de thérapie cellulaire pour les maladies de la rétine. Elle a conçu, à partir de cellules souches, un « patch » qui, greffé sous la rétine, pourraient restaurer la vision des malades atteints de rétinite pigmentaire. L'essai clinique, qui a débuté fin 2019, a inclus 12 patients. Ce traitement prometteur pourrait à terme, également permettre de soigner une forme de dégénérescence maculaire liée à l'âge qui concerne plus de 1,5 million de personnes.

-Reconstruire de la peau en 3D grâce à la thérapie cellulaire : L'équipe de Christine Baldeschi, chercheuse à ISTEM, est parvenue à produire des cellules de la peau à partir de cellules souches pour traiter les patients atteints de drépanocytose, une maladie rare du sang qui génère des ulcères graves. Ce « pansement » innovant sera greffé sur les lésions d'une quarantaine patients atteints dans le cadre d'un essai qui devrait démarrer en 2022/2023. Par ailleurs, fort de cette avancée, I-Stem se lance dans un nouveau projet, en partenariat avec l'entreprise Urgo qui vise à développer une nouvelle solution de cicatrisation pour les plaies dites sévères, en créant une peau artificielle pour traiter notamment des patients atteints d'ulcères dus au diabète ou les grands brûlés.

Renseignements et inscriptions:

Ellia Foucard-Tiab : 01.69.47.25.64 efoucardtiab@afm-telethon.fr
Compte tenu du contexte le passe sanitaire sera demandé pour la visite des laboratoires

Développer des thérapies innovantes pour guérir

En 2021, l'AFM-Téléthon soutient 40 essais chez l'homme en cours ou en préparation dans 32 maladies différentes dont 16 maladies neuromusculaires et 16 autres maladies rares (vision, sang, cerveau, peau, foie...). Elle finance également des équipes de recherche partout en France et notamment en Ile-de-France



Généthon : un laboratoire à la pointe de l'innovation



Généthon fête ses 30 ans ! Unique en son genre, il a relevé des défis majeurs depuis sa création, s'est adapté, a innové, à chaque étape sur le chemin du médicament : de la recherche la plus fondamentale en génétique humaine aux premiers médicaments de thérapie génique. Aujourd'hui, Génethon a réussi son pari : la thérapie génique multiplie les succès. Une révolution médicale qui nous concerne tous est en

cours.

I-Motion est un centre d'essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires située à l'Hôpital Trousseau, à Paris



I-Motion, créé en 2015 par l'AFM-Téléthon, l'Institut de Myologie, l'AP-HP et Sorbonne Université, accueille les enfants atteints de maladies neuromusculaires qui participent aux essais cliniques de thérapie innovante. Plus de 500 enfants de nationalités diverses viennent en consultation chaque année pour une expertise, un suivi régulier ou un essai clinique. Les enfants et leurs familles sont pris en charge dans les meilleures conditions par une équipe de 20 experts issus de spécialités complémentaires : neurologues, kinésithérapeutes, cardiologues, pneumologues, psychologues... qui, à eux tous, parlent 14 langues différentes ! Près de 20 essais cliniques ou histoires naturelles y sont actuellement menés.



**L'AEM-TÉLÉTHON
DANS VOTRE
RÉGION**

I-Stem : imaginer et concevoir des médicaments de thérapie cellulaire grâce aux cellules souches



Né en 2005 sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon et de l'Inserm, I-Stem, a pour objectif d'utiliser des cellules souches comme « médicament ». Thérapie cellulaire, criblage, séquençage à haut débit, 900m2 de laboratoires

sont dédiés à la recherche et au développement. Actuellement, les équipes travaillent sur des maladies du muscle, des motoneurones, de la peau, de la rétine et celles associées à des anomalies du développement du système nerveux central.

L'Institut de Myologie, un centre d'expertise international sur le muscle Situé à Paris au cœur du plus grand centre hospitalier européen, la Pitié Salpêtrière.



L'Institut de Myologie est né en 1996 sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon. Son objectif : favoriser l'existence, la reconnaissance et l'essor de la myologie, en tant que discipline à part entière. Fort de ses 250 chercheurs et experts, l'Institut de Myologie coordonne, autour du malade, la prise en charge médicale, la recherche fondamentale, la recherche appliquée, la recherche clinique

et l'enseignement.

Opération 1000 chercheurs dans les écoles

Tenez-vous prêts ! Du 8 novembre au 3 décembre 2021, les chercheurs du Téléthon débarquent dans les classes de collèges et lycées en Ile-de-France.

Pour sa neuvième édition, les experts scientifiques soutenus par l'AFM-Téléthon sont dans les starting-blocks pour rencontrer, entre le 8 novembre au 3 décembre 2021, les jeunes collégiens et lycéens dans votre région. Qu'est-ce que la thérapie génique et cellulaire ? A quoi sert la recherche biomédicale ? Comment fonctionne une cellule souche ? Quelles sont les dernières innovations thérapeutiques ? L'occasion de découvrir les différents métiers de la recherche, le quotidien d'un chercheur et de leur donner les clés pour comprendre la révolution médicale en cours.



**Envie de faire un reportage?
Consultez-nous
01 69 47 25 64
efoucartiab@afm-telethon.fr**

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 ainsi d'un suivi complet et personnalisé. Ces consultations ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires la meilleure prise en charge possible.

En 2021, 49 consultations bénéficient du soutien de l'Association qui a engagé 2,7 millions d'euros pour financer des postes de psychologues, secrétaires, médecins, ergothérapeutes dans ces consultations indispensables aux malades.



En Ile de France, l'AFM-Téléthon soutient 7 consultations pluridisciplinaires:

- Paris (75) : APHP - Hôpital Rothschild,
- Paris (75) : APHP - Institut Cochin de Génétique Moléculaire,
- Paris (75) : APHP - Hôpital Trousseau, consultation enfants,
- Paris (75) : APHP - Hôpital Necker, consultation adultes,
- Garches (92) : APHP - Hôpital Raymond Poincaré, consultations adultes et enfants,
- Créteil (94) : APHP - Hôpital Henri Mondor, consultation adultes.



**Envie de faire un reportage?
Consultez-nous
01 69 47 25 64
efoucartiab@afm-telethon.fr**

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 proposer de nouvelles solutions aux problèmes posés par la maladie. La mission de l'AFM-Téléthon auprès des malades se décline autour d'une ambition : permettre à chacun de réaliser son projet de vie.

16 Services régionaux regroupent 172 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 aujourd'hui plus de 16 000 familles dans leur parcours de santé. <https://www.afm-telethon.fr/services-regionaux-1082>





LE TÉLÉTHON EN ILE-DE-FRANCE



372 COMMUNES MOBILISÉES



614 ANIMATIONS



11 ANTENNES DE COORDINATIONS



109 BÉNÉVOLES



13 206 468 EUROS COLLECTÉS EN 2020



**LUMIERE SUR LE
#TÉLÉTHON2021**



Les 3 et 4 décembre prochain, l'édition du Téléthon 2021 sera placée sous le signe de la lumière ! Marches aux flambeaux, tournois sportifs dans le noir, light painting mais aussi repas de chefs étoilés, vente de bougies, ou encore organisation d'activités pour produire de l'énergie et éclairer un bâtiment ou une animation... Des idées brillantes et variées pour mettre en lumière le Téléthon 2021 !

8 villes « brillantes » au cœur du dispositif

Si le Téléthon est traditionnellement présent dans plus de 10 000 communes partout en France, l'édition 2021 mettra en lumière 8 villes dont l'initiale est l'une des lettres du mot T.E.L.E.T.H.O.N. Lettres de feu ou en bougies, light painting, projection, défi "tour" (fenêtres allumées), chaîne humaine lumineuse ou autre challenge... C'est sous les feux des projecteurs de France Télévisions que ces villes se lanceront un défi permettant d'éclairer cette lettre initiale. Autant de défis brillants à découvrir les 3 et 4 décembre en direct.



Quelques exemples d'animations programmées près de chez vous

Le Téléthon mobilise plus de 4 millions de Français à travers 17 000 animations dans plus de 10 000 communes de métropole et d'outre-mer. On ne va pas tout révéler maintenant mais quelques animations déjà programmées près de chez vous !

- ➔ Dans l'Essonne, à Dourdan, on n'a pas attendu pour faire briller le Téléthon ! Les 5 et 6 juin dernier, des descentes solidaires en tyroliennes ont été organisées alors qu'à Arpajon, on tentera, en octobre, de parcourir un Tour de France en home-trainer, soit 3383 kms ! Alors, motivés ou pas ?!

Pour retrouver toutes les animations près de chez vous : telethon2021.fr

Organiser une animation au profit du Téléthon, c'est :

- **Simple** : partout en France, les professionnels de la solidarité que sont les bénévoles du Téléthon, vous accompagnent pas à pas.
- **Stimulant** : se lancer dans un projet sympa et solidaire avec son entourage, quoi de mieux ?
- **Indispensable** : organiser une animation permet de collecter des fonds pour faire avancer la recherche contre les maladies rares.

Alors, pourquoi pas vous ?! Rejoignez la Team Téléthon sur Telethon2021 et organisez un défi #lumineux ? Kevin du Téléthon va même mettre des... idées dans vos envies



Suivez le guide avec le tuto de Kevin et faites-le plein d'idées d'animations lumineuses

Zoom sur les Bénévoles Franciliens

Après une édition 2020 totalement inédite, focus sur la parole des bénévoles de votre région déjà mobilisés pour le Téléthon 2021.

Virginie Simonnet, Coordinatrice de Paris



« Malgré le contexte il y a eu une réelle volonté de tout tenter. Nous avons eu beaucoup d'annulations mais tous ceux qui n'avaient pas pu faire leur animation nous ont donné rendez-vous en 2021. Les anciens organisateurs ont fait de leur mieux et les nouveaux n'ont rien lâché, portés par l'espoir et la confiance en nos chercheurs ».



Jean-Jacques Demézières, Coordinateur des Yvelines Ouest

« Lors du Téléthon 2020, les organisateurs ont fait d'immenses efforts pour maintenir des animations, digitales ou présentes mais à distance bien sûr, et ils ont été surpris par le montant inattendu de leur collecte. Leur motivation en a été décuplée pour le Téléthon 2021 ! »



Marie Claude Lucas, Coordinatrice du Sud-Essonne

« Nous sommes ultra motivés pour booster les troupes et être à fond pour le Téléthon 2021 ! »



Nathalie Bachelet, Coordinatrice de Seine-Saint-Denis

« Soyez au rendez-vous, on a besoin de chacun parce qu'on l'a déjà prouvé, ensemble on est #TROPFORT »



Amalia Rafrafi, Coordinatrice du Val-de-Marne

« Lors de l'édition précédente, nous ne nous sommes pas découragés malgré le contexte. Nos organisateurs étaient au rendez-vous et nous à leurs côtés pour les accompagner, rendez-vous pour le Téléthon 2021 ! ».



Carnet d'adresses

Chaque 1er 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. Journalistes, les coordinateurs Téléthon répondent à vos questions sur la mobilisation locale avant, pendant et au lendemain du Téléthon ! N'hésitez pas à les contacter.



Paris (75)

Virginie SIMMONET : 06 30 68 09 77

Seine-et-Marne (77)

Seine-et-Marne-Nord :

Christine STEINER : 06 15 46 93 28

Seine-et-Marne-Sud :

Service de presse 01 69 47 25 64

Yvelines (78)

Yvelines-Est : Julie HOUCHET: 06 40 20 61 52

Yvelines-Ouest :

Jean-Jacques DEMEZIERES: 06 19 64 87 57

Essonne (91)

Essonne-Nord :

Micheline PROVOTAL: 06 08 21 69 65

Essonne-Sud :

Marie-Claude LUCAS : 06 88 95 23 03

Hauts-de-Seine (92)

Service de presse 01 69 47 25 64

Seine-Saint-Denis (93)

Nathalie BACHELET : 06 64 14 46 06

Val-de-Marne (94)

Amalia RAFRAFI : 06 51 04 95 27

Val-d'Oise (95)

Cyril BEKIER : 06 11 14 26 13

Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon, consultez son rapport annuel 2020 [ici](#)

Dès le premier Téléthon, l'AFM-Téléthon s'est engagée à rendre compte de l'utilisation des dons et de ses actions en toute transparence. L'AFM-Téléthon compte parmi les associations les plus contrôlées. Les comptes sont rendus publics chaque année. Ils sont accessibles sur internet et diffusés largement.

ENSEMBLE, ON PEUT TOUT CHANGER

Activités 2020 de l'AFM-TÉLÉTHON tous financements confondus*

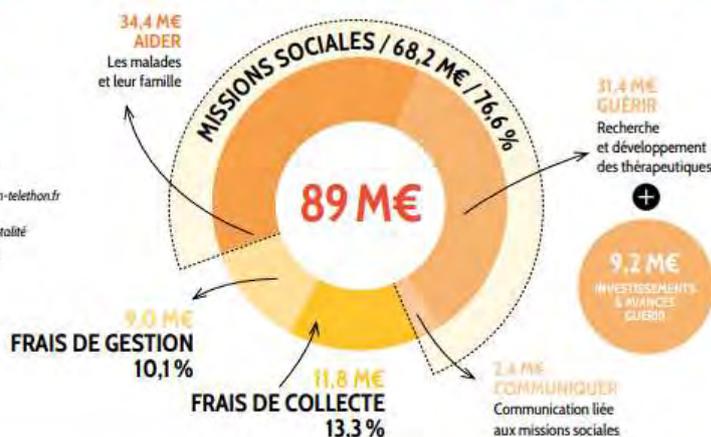
Pour en savoir plus sur nos chiffres clés, nos ressources et l'utilisation de la Générosité du Public en 2020, consultez notre rapport annuel et financier sur www.afm-telethon.fr

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% les frais d'organisation.



Ligne directe donateurs

0 825 07 90 95 Service 0,14 € / min
+ prix appel



**FAITES
UN DON !**
LES 3 ET 4 DÉCEMBRE

66 % du montant
du don versé
est déductible
de vos impôts 2021
dans la limite de
20 % du revenu
imposable.

LA LIGNE DU DON

3637

service gratuit + prix appel

LE DON EN LIGNE

TELETHON.FR

**POUR TOUT SAVOIR SUR LE TELETHON 2021 :
WWW.TELETHON2021.FR**

Presse AFM-Téléthon :

Ellia Foucard-Tiab : efoucardtiab@afm-telethon.fr

01 69 47 25 64