



# LE TÉLÉTHON 2019 EN CENTRE-VAL-DE- LOIRE

## DOSSIER DE PRESSE



**ZOOM SUR  
LA RECHERCHE**



**ACCOMPAGNER  
LES FAMILLES  
AU QUOTIDIEN**



**LES FAMILLES  
TÉMOIGNENT**

**LE TÉLÉTHON  
2019**



**#TOUJOURSPLUSHAUT**

**DES RENDEZ-  
VOUS  
A NE PAS  
MANQUER**



**Contact presse AFM-Téléthon:**

**Ellia Foucard-Tiab : [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr) / 01 69 47 25 64**

## EDITO

Les premières grandes victoires thérapeutiques dans les maladies rares sont le fruit de la détermination des familles et de l'incroyable mobilisation depuis 30 ans des donateurs, des bénévoles et des partenaires du Téléthon. **Nous sommes véritablement rentrés dans une nouvelle ère de la médecine qui permet de stopper et de vaincre des maladies jusque-là considérées comme incurables.** Nous vivons une révolution médicale sans précédent et la thérapie génique que nous avons soutenue, parfois contre vents et marées, en est le maillon fort. Aujourd'hui, nous sommes tellement émus en pensant à ces milliers de malades qui enfin bénéficient d'un essai clinique alors que depuis des années les médecins leur disaient qu'il n'y avait rien et que l'évolution de la maladie serait inexorable. **Aujourd'hui, nous sommes tellement fiers que nos grandes victoires portent enfin des noms de médicaments. Nous devons accélérer et multiplier les victoires pour tous ceux qui attendent !**

Les 6 et 7 décembre, le combat continue !



Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon



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

- **Judi 10 octobre à Neuville-aux-Bois (45)**





**DES VICTOIRES QUI ONT CHANGÉ LA VIE DES MALADES**



*« Depuis 3 ans je n'ai pas eu besoin de transfusion, alors qu'avant une par mois était nécessaire. J'ai eu beaucoup chance de participer à un essai de thérapie génique ! C'est une nouvelle vie. » Chonticha.*

*« Je me sens très bien, je vis comme si je n'avais été jamais malade ! » Jacqueline*



*« Avant, j'étais tout le temps à l'hôpital, et maintenant je peux faire ce que je veux. » Sethi.*  
*« Sethi peut courir, aller à l'école. La thérapie génique a offert une nouvelle vie à mon fils ! » Azizah, sa maman.*

*« Je suis né avec un déficit immunitaire sévère. J'étais ce que l'on appelle un « bébé-bulle ». J'ai été traité par thérapie génique et aujourd'hui je suis guéri. Je vais très bien. » Armand.*



*« Ca fait plus d'un an que je n'ai pas utilisé mon fauteuil roulant. Je peux marcher plusieurs heures d'affilée. J'ai une chance énorme, donc j'aimerais que tout le monde ait la même chance que moi. » Mathilde.*

*« Que de chemin parcouru depuis que les pionniers de l'AFM-Téléthon ont impulsé la recherche dans l'amyotrophie spinale. Pour nous, c'est révolutionnaire. Ça a changé notre vie. Merci la recherche ! » Laetitia, maman d'Oscar.*



*« Voilà ce que j'attends depuis 10 ans. Enfin un traitement pour la maladie de mon fils. Nous y sommes. Merci aux médecins, aux chercheurs et au Téléthon ! » Géraldine, maman de Lee.*



**54 M€**  
 ENGAGÉS  
 EN 2018 POUR LA  
**MISSION GUÉRIR**



**DES THÉRAPIES INNOVANTES**  
 POUR DES MALADIES CONCERNANT:  
**LES MUSCLES**  
**LA PEAU**  
**LE SANG**  
 LE CERVEAU  
**LA VISION**  
**LE FOIE**  
 LE CŒUR  
 ...

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

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

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





## LE TÉLÉTHON 2019 EN CENTRE-VAL-DE- LOIRE

Le Téléthon, c'est une aventure humaine qui mobilise des millions d'anonymes partout en France et qui entraîne chacun à donner le meilleur, à se dépasser. Les 6 et 7 décembre prochain seront l'occasion de montrer l'ampleur de la solidarité des Centrais.

### L'AFM-TÉLÉTHON EN CENTRE-VAL-DE-LOIRE



**375**

COMMUNES MOBILISÉES



**41**

BÉNÉVOLES



**6**

ANTENNES DE  
COORDINATION



**624**

ANIMATIONS



**3 049 801**

EUROS COLLECTÉS



## ZOOM SUR LA RECHERCHE

Chaque année, grâce aux dons du Téléthon, l'AFM-Téléthon soutient le développement de plus de 35 essais en cours ou à venir pour 28 maladies différentes (vision, des muscles, du sang, du cerveau, de la peau, du foie, du cœur...) et 200 programmes de recherche, notamment au sein du **Centre de Biophysique Moléculaire d'Orléans** qui travaille sur une nouvelle technique de **thérapie génique**.



LABORATOIRE « TRANSFERT D'ACIDES NUCLEIQUES PAR DES SYSTEMES NON VIRAUX »

La thérapie génique consiste à injecter un gène-médicament dans un organisme grâce un vecteur, un moyen de transport capable de franchir toutes les barrières biologiques de la cellule jusqu'au noyau. Les vecteurs les plus utilisés sont dérivés de virus. Une des limites aujourd'hui de la thérapie génique est que certains vecteurs, une fois injectés, induisent une réaction immunitaire du sujet traité. C'est pourquoi, l'équipe du **docteur Patrick Midoux** développe, à partir de molécules chimiques, des « assemblages synthétiques » capables de reproduire les mêmes fonctions que les vecteurs utilisés pour transporter les médicaments de thérapie génique.

**PATRICK MIDOUX**  
DIRECTEUR DE  
RECHERCHE

« La thérapie génique est une approche thérapeutique qui suscite un grand espoir pour le traitement des maladies génétiques ».



DES SCIENTIFIQUES BÉNÉVOLES EXPERTISENT LES PROJETS DE RECHERCHE

**Le conseil scientifique est composé d'experts, médecins, chercheurs, tous bénévoles et volontaires pour évaluer les projets scientifiques soumis à l'association.** Son rôle est de conseiller les membres du Conseil d'administration de l'AFM-Téléthon dans le choix des meilleurs projets scientifiques qui leur sont soumis. Cette évaluation est réalisée dans un premier temps par des experts du monde entier qui accompagnent les membres du Conseil scientifique, et sur différents critères : la qualité des projets ainsi que celle des équipes et la pertinence de ces projets de recherche. Dans un deuxième temps, le conseil scientifique complète les avis ainsi obtenus et évalue ces projets de façon collégiale.





## VOYAGES DE PRESSE AU CŒUR DES LABORATOIRES DU TÉLÉTHON : DU LABORATOIRE AU MALADE



**Thérapie génique, thérapie cellulaire... des médicaments innovants nés dans les laboratoires du Téléthon – Généthon pour la thérapie génique, et I-Stem pour la thérapie cellulaire, arrivent aujourd’hui chez les malades. L’AFM-Téléthon propose deux journées d’immersion et de découvertes pour suivre de près le chemin de le médicament et voir concrètement comment sont utilisés les dons du Téléthon.**

### ➤ **Jeudi 21 novembre – 9h30 – 17h – Visite d’I-Stem (Evry) et de l’Institut de la Vision (Paris)**

**I-Stem** est le laboratoire de l’AFM-Téléthon dédié à la mise au point de traitement innovants à partir de cellules souches. L’équipe de Christelle Monville y a développé un patch rétinien pour traiter une forme de maladie rare de la vision (rétinite pigmentaire).

**L’Institut de la vision** est le centre de référence dans le domaine. Ses chercheurs et cliniciens ont travaillé en étroite collaboration avec les équipes de Christelle Monville pour la mise en place de l’essai clinique qui teste, en collaboration avec l’hôpital des Quinze-Vingt, chez 12 patients, l’efficacité du patch rétinien développé à I-Stem.

### ➤ **Jeudi 28 novembre – 9h30 – 17h – Visite de Généthon (Evry) et I-Motion (Paris)**

**Généthon** est le laboratoire de l’AFM-Téléthon dédié à la conception et au développement de médicaments de thérapie génique. C’est dans ses laboratoires qu’a été conçue la technologie utilisée dans le développement du premier médicament de thérapie génique disponible pour une maladie neuromusculaire. C’est également à Généthon qu’a été développé le médicament de thérapie génique pour la myopathie myotubulaire dont les effets chez les bébés traités sont spectaculaires.

**I-Motion** est un centre unique dédié aux essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires. C’est là-bas notamment que les médicaments développés à Généthon sont administrés aux enfants.

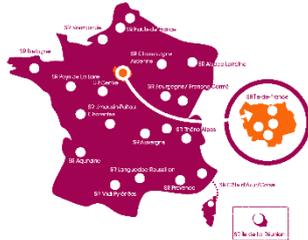


Renseignements et inscriptions auprès d’Ellia Foucard-Tiab : 01.69.47.25.64 -  
[EFOUCARDTIAB@afm-telethon.fr](mailto:EFOUCARDTIAB@afm-telethon.fr)

## ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place trois réseaux de proximité pour accompagner au quotidien les malades et leur famille partout en France.

17 Services régionaux répartis sur 25 sites, regroupent 172 salariés, professionnels médico-sociaux, notamment les Référents Parcours de Santé (RPS) qui accompagnent les malades et leur famille au quotidien. **Parcours de soins** (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, les essais cliniques, les traitements...), **compensation et la vie quotidienne** (acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits...), **vie sociale et relationnelle** (scolarité, emploi, transport, répit, vacances, vie associative, vie affective)... les RPS sont une vraie boussole pour les familles touchées par la maladie.



« *Notre Référent Parcours de Santé, c'est vraiment un soutien au quotidien face à tout ce que nous rencontrons avec la maladie. Elle nous aide dans les méandres administratifs, elle est présente à nos côtés dans des situations difficiles. On se sent soutenus, on peut partager, échanger. Elle est la canne sur laquelle notre famille peut s'appuyer* » Stéphanie, maman de Léo atteint de la maladie de Charcot-Marie-Tooth.

### LE SERVICE RÉGIONAL CENTRE-VAL-DE-LOIRE



Outre une présence très régulière aux côtés des familles, les RPS travaillent en étroite collaboration avec les médecins des centres de référence et de compétence et informent les professionnels des services de proximité sur les spécificités de la prise en charge des malades neuromusculaires.

## LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES : UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DES MALADIES RARES NEUROMUSCULAIRES

Une consultation pluridisciplinaire assure dans la durée, le suivi médical du patient touché par une maladie rare. Les consultations pluridisciplinaires ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires les meilleurs soins possibles.

La spécificité de ces consultations est de permettre aux malades de rencontrer dans un même lieu et dans une même journée les différents spécialistes de leur maladie et de bénéficier d'un suivi personnalisé. Lors de son rendez-vous annuel, la personne malade, peut donc rencontrer le même jour son cardiologue, son neurologue, son kinésithérapeute ou bien encore son psychologue. C'est un vrai atout pour le malade mais pas seulement puisque les médecins peuvent ainsi se coordonner ensemble selon les spécificités de la maladie et suivre au plus près son évolution.



En Centre-Val-de-Loire, l'AFM-Téléthon a soutenu 1 consultation pluridisciplinaire :

➔ **Tours (37)** : Centre Hospitalier Régional et Universitaire (CHRU) de Tours

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

**2** VILLAGES REPIT FAMILLES®

PLUS DE  
**1700**  
PERSONNES  
ACCUEILLIES EN 2018

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

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



## LES FAMILLES TÉMOIGNENT EN CENTRE-VAL-DE-LOIRE

Ce sont des malades, des enfants, des femmes et hommes qui luttent au quotidien pour mettre un nom sur leur maladie, qui mettent tout en œuvre pour résister à son évolution, qui construisent leurs projets, se projettent dans l'avenir, vont à l'école, travaillent, ont des enfants... Aujourd'hui, le monde change pour ces malades et leurs familles, et après des années de recherche, les succès se multiplient pour des déficits immunitaires, des maladies du sang, de la vision, des muscles... Les premiers médicaments de thérapies innovantes sont disponibles. C'est véritablement une nouvelle médecine qui permet aujourd'hui aux familles concernées par la maladie de voir l'avenir autrement.



GRÂCE À UN MÉDICAMENT, EWAN A REPRIS ESPOIR DANS  
L'AVENIR

### Ewan a 8 ans, il est atteint d'une amyotrophie spinale et vit à Gommerville (28)



Ewan vit à Gommerville dans l'Eure-et-Loire. Le petit garçon est atteint d'amyotrophie spinale, une maladie neuromusculaire qui affaiblit peu à peu ses muscles. A l'âge où les bébés commencent à marcher, les parents d'Ewan s'interrogent car le bébé ne montre ni l'envie, ni la capacité de marcher. « *Nous avons consulté près de chez nous mais il ne se passait rien. Nous avons donc décidé de récupérer son dossier médical et d'aller à Paris rencontrer des spécialistes* ». Cela a duré plusieurs mois. Nous avons eu le diagnostic il y a trois ans, l'année des quatre ans d'Ewan »... Les parents du petit-

garçon réorganisent leur quotidien dans la foulée: kinésithérapeute, ergothérapeute et éducateur se relaient pour qu'il ait une vie comme tous les autres enfants. D'ailleurs, le petit-garçon est scolarisé à l'école de son village et bénéficie d'une assistante de vie scolaire. Une première victoire. La seconde viendra des médicaments. En effet, depuis juillet 2019, Ewan bénéficie d'un médicament disponible pour l'amyotrophie spinale



POUR PASCAL, « LE DIAGNOSTIC A FAIT RECULER LA MALADIE » !

### Il a 60 ans, vit à Montigny (18) et est atteint d'une myosite à inclusion

Pascal, 60 ans, vit à Montigny dans le Cher. Malgré une myosite à Inclusion, une maladie dégénérative et invalidante qui peu à peu le prive de ses muscles, il garde un moral d'acier et a toujours pratiqué de nombreuses activités sportives. Il y a 3 ans, des chutes à répétitions l'amènent à consulter. « *Dès l'annonce du diagnostic, j'ai fait des recherches sur internet qui m'ont mené à l'Institut de Myologie. J'ai eu de la chance d'obtenir un rendez-vous dans un service spécialisé qui connaît parfaitement ma maladie. Rapidement, j'ai pu bénéficier d'un traitement qui atténue les symptômes* ».





POUR BAPTISTE, « LE TÉLÉTHON,  
C'EST L'ESPOIR DE LA VIE, DE TRAITEMENT ET DE GUÉRISON » !

### **Baptiste, 9 ans, est atteint d'une laminopathie congénitale. Il vit à Saint Jean de Braye (45)**



Baptiste est atteint d'une laminopathie congénitale, une maladie rare invalidante. Il vit avec ses parents et sa grande sœur, Mathilde, à Saint-Jean de Braye, près d'Orléans. Bébé, Baptiste ne rampe même pas. Inquiets, ses parents, Natacha et Eric, consultent et rapidement le diagnostic tombe. Malgré le choc de l'annonce et l'inquiétude pour l'avenir de Baptiste, la famille organise son quotidien et continue à vivre le plus normalement possible. « *On fait tout pour continuer à pratiquer nos activités* ». Pour se balader en montagne, ils utilisent une joelette pour transporter Baptiste. L'an dernier, Baptiste a même participé aux Championnats du monde où il est arrivé 15<sup>ème</sup> avec ses coureurs. Depuis quelques temps, Baptiste prend un traitement à base de cortisone qui donne un peu de force à ses muscles. « *Ce traitement va permettre de pouvoir attendre plus longtemps le moyen de guérir. Plus longtemps Baptiste restera en bonne santé, plus il aura de chance de participer à essai thérapeutique* ». Pour cette famille qui garde espoir dans la recherche, le nerf de la guerre c'est la mobilisation : « *Le Téléthon, c'est l'espoir de la vie, de traitement et de guérison* ».



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



## TÉLÉTHON 2019 : #TOUJOURSPLUSHAUT

Le #Téléthon2019 s'envoie en l'air ! Les 6 et 7 décembre, la solidarité prendra de la hauteur pour porter haut les victoires remportées sur la maladie grâce la mobilisation de tous. En effet, parce rien n'est possible sans vous, l'AFM-Téléthon invite chacun à « *aller plus huuuuut* » en se mobilisant de façon originale : se rassembler en haut d'immeuble, au sommet d'une colline, d'une dune ou même d'une échelle, organiser des courses vertigineuses, des concours de sauts sur trampoline, des pyramides humaines ou encore réaliser des tours de crêpes, des pyramides de choucroute, des pièces-montées de légumes ... les idées les plus perchées sont encouragées !



Motivé ? Rejoignez la Team Téléthon [ici](#) !



UN CONCEPT QUI SE DÉCLINE JUSQU'AU TÉLÉTHON

### #toujoursplushaut : le Téléthon 2019 part à l'assaut des sommets !

Suivis par les caméras de France Télévisions, **Mathilde, une Perpignanaise** qui remarche grâce à un traitement après avoir passé 15 ans en fauteuil roulant, **David, un Toulousain** atteint de rétinopathie pigmentaire, **Christophe, un Parisien** qui vit avec une maladie rare du sang, **Christelle**, chercheuse à I-Stem, l'un des laboratoires du Téléthon, et **Grégory** le président de la fédération nationale des sapeurs-pompiers de France, se sont lancés dans l'ascension d'un glacier savoyard : l'Albaron, perché à 3 637 mètres ! **Une aventure à vivre le samedi 7 décembre 2019 sur France 2**

### Un premier vol qui donne également le top départ à un tour de France inédit !

Le GRAND EST MONDIAL AIR BALLONS® de Chambley (54), a été également le point de départ d'un tour de France inédit ! En effet, une montgolfière aux couleurs du Téléthon y a pris son envol avec à son bord 3 familles concernées par une maladie rare. Le ballon solidaire survolera, d'ici le Téléthon, huit sites emblématiques du patrimoine français.

Pour suivre le ballon des partenaires du Téléthon 2019, c'est par ici :



**Bourgogne-Franche-Comté** : Hospices de Beaune - Côte-d'Or (21)



**Centre-Val de Loire** : Château de Chambord – Loir et Cher (41)



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



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



**Normandie** : Mont Saint Michel – Manche (50)



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

Une séquence à retrouver, samedi 7 décembre 2019 sur France 2





**ET PARTOUT EN FRANCE, RENDEZ-VOUS POUR DES MILLIERS D'ANIMATIONS AU « TOP »**

Cette année encore des milliers de bénévoles Téléthon se lanceront dans l'organisation d'animations « perchées », en effet le Téléthon 2019 est placé sous le signe de la hauteur et sera #toujoursplushaut. 200 000 bénévoles se mobiliseront pour organiser des défis au « TOP ». Dans des phares, sur des beffrois, tout en haut d'immeuble, au sommet d'une montagne, d'une colline, d'une dune ou en mettant en avant le patrimoine français ... tout est permis ! Pour les sportifs, des courses vertigos, des concours de trampoline ou encore des pyramides humaines seront organisées partout en France... Quant aux gourmands, ils ne sont pas oubliés : des tours de crêpes, des pyramides de choucroute, des pièces-montées de légumes ou de fruits feront prendre de la hauteur aux créations gastronomiques et culinaires.



### **Zoom sur des animations en Centre-Val-de-Loire :**

#### **Un relais de chars gaulois sur l'ancienne voie romaine à Landes-le-Gaulois (41) : un défi 100 % muscles garanti sans potion magique !**

Cette année, le Téléthon de Landes-le-Gaulois proposera à ses habitants de revenir au temps des Gaulois et des Romains avec un relai de chars. Samedi 7 décembre 2019, une dizaine de chars tractés par des hommes et des femmes s'élanceront sur le tracé de l'ancienne voie romaine entre Blois et Vendôme avant de se rejoindre à Landes-le-Gaulois. Au terme d'une journée d'efforts et huit communes traversées, tous les chars se rejoindront pour une parade et la pesée de la collecte de « sesterces-euros » contenue dans des amphores, sans oublier le grand banquet final de sanglier où près de 1000 convives sont attendus. L'histoire ne dit pas si les célèbres gaulois de la bande dessinée se joindront aux réjouissances...



#### **Rendez-vous pour la course du muscle des écoles à Orléans (45)**

Vendredi 6 décembre 2019, les écoliers des groupes scolaires Nécotin et la Source d'Orléans (45) se mobiliseront pour participer à une course du muscle au profit du Téléthon.

#### **Le 8 décembre 2019, rendez-vous pour Marathon de l'Espoir à Sully-sur-Loire (45)**

Comme chaque année, depuis 6 ans les runners n'hésiteront pas à braver les éléments pour participer aux Foulées de l'Espoir, un marathon organisé au profit du Téléthon. Une boucle de 42,195 km à travers les bords de Loire qui se pratique en solo, en duo ou en relais.



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

<https://manifestations.telethon.fr>



### CHER (18)

Sébastien BRUNET : 06 65 36 41 54

### INDRE-ET-LOIRE (37)

Jean-Louis ALEBERTEAU : 06 08 95 69 49

### EURE-ET-LOIR (28)

Service de presse : 01 69 47 25 64

### LOIR-ET-CHER (41)

Laurent MOUREY : 06 65 52 10 36

### INDRE (36)

Nathalie CLEMENT : 06 26 16 49 67

### LOIRET (45)

Camélia RODRIGUEZ : 06 31 66 41 02



Chaque année des milliers de bénévoles se mobilisent pour soutenir la recherche et permettre à l'AFM-Téléthon de multiplier les victoires contre la maladie. Comme eux, faites avancer la recherche et changez la vie des malades en rejoignant la #TeamTéléthon.

### Daniel est organisateur d'animations Téléthon depuis 22 ans à Véréztz (37)

Daniel participe depuis de nombreuses années à l'organisation du Téléthon près de chez lui. Pour lui, être bénévole est une manière de vivre sa relation aux autres, une façon de s'épanouir : « *le Téléthon m'apporte une certaine sérénité vis-à-vis des enfants malades qui nous donnent énormément de leçons, de courage et de gaieté. On apporte un peu de bonheur dans le malheur qui les entoure* ».



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



## FOCUS COMMENT FONCTIONNE UNE COORDINATION ?

L'équipe de bénévoles coordonne les animations Téléthon sur son secteur géographique. Organisation, interaction avec les acteurs locaux (mairies, associations, entreprises, écoles...), remontée des fonds collectés... Une équipe de coordination s'organise pour faire du Téléthon local un succès. **Concrètement, comment ça marche ? L'exemple de la coordination Gironde Ouest, où les bénévoles ont trouvé l'engagement qui leur ressemble.**



Christian, **c'est le coordinateur de l'AFM-Téléthon** ! Sa mission : animer l'équipe de 20 bénévoles qui organisent le Téléthon dans l'ouest de la Gironde. Depuis 15 ans, avec son équipe, il fédère des centaines de personnes, avec toujours la même détermination : *« Je me bats pour les familles touchées par la maladie, pour que l'AFM-Téléthon arrive au plus vite au médicament ».*

A ses côtés, Noël et Jean-Pierre, **responsables de secteur** qui conseillent les organisateurs d'animations Téléthon dans 17 communes girondines. Annie est la **responsable administratif et financier**. Elle est le premier point de contrôle de la collecte.



**Vous l'aurez compris, la Force du Téléthon ce sont les bénévoles qui se mobilisent !**

**6 ET 7  
DÉCEMBRE**  
MULTIPLIONS  
LES VICTOIRES !

**30 HEURES**  
D'ÉMISSION  
SUR LES CHÂÎNES  
DE FRANCE TÉLÉVISIONS

**30 HEURES**  
DE DÉFIS PARTOUT  
EN FRANCE

**30 HEURES**  
DE DIRECT ET  
DE BONUS SUR  
[telethon2019.fr](http://telethon2019.fr)

Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon, consultez son rapport annuel 2018 [ici](#)

# 100€

EMPLOYÉS PAR L'AFM-TÉLÉTHON EN 2018, C'EST :

MISSIONS SOCIALES\*

## 80,9 €

### GUÉRIR

PRINCIPALES ACTIONS :

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

### AIDER

PRINCIPALES ACTIONS :

- Services régionaux
- Établissement de soins
- Actions de revendication
- Consultations pluridisciplinaires
- Plateforme Maladies Rares
- Projets Innovants (aides techniques, lieux d'accueil, répit...)
- Journées des Familles

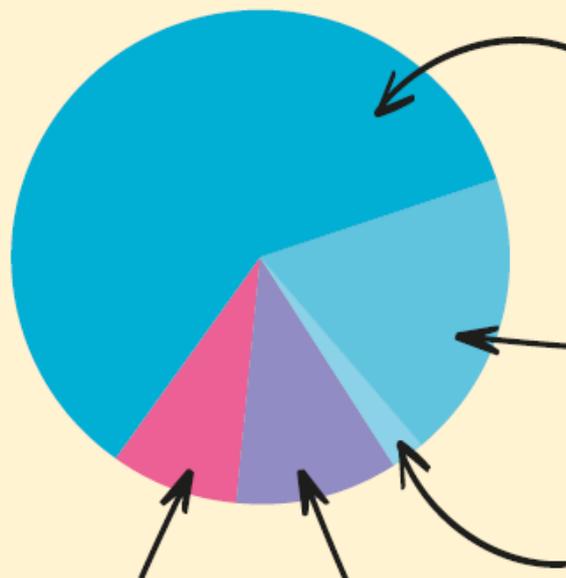
### COMMUNIQUER

[communication liée aux missions sociales]

PRINCIPALES ACTIONS :

- Centre de conférences Génocentre
- VLM, le journal de l'association
- Sites Internet
- Sensibilisation des politiques et des médias
- Visites de laboratoires et actions pédagogiques

\* Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins Yolaine de Kopper qui ont été financées par des fonds publics, donc par des ressources non issues de la générosité publique. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 79 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2017 était de 80 %.



FRAIS DE GESTION

## 8,4 €

- Services de gestion
- Fonctionnement des instances associatives
- Assemblée générale
- Communication financière

FRAIS DE COLLECTE

## 10,7 €

- Traitement des dons et legs
- Affranchissement des promesses de dons et des reçus fiscaux
- Participation à la production des trente heures d'émission
- Équipement et logistique des 152 équipes de coordination
- Mise en place du 36 37
- Mise en place de la collecte sur le web

ET POUR TOUT SAVOIR SUR LE  
TÉLÉTHON 2019 :  
[WWW.TELETHON2019.FR](http://WWW.TELETHON2019.FR)

