



# LE TÉLÉTHON 2019 DANS LE GRAND-EST

## 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, 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**



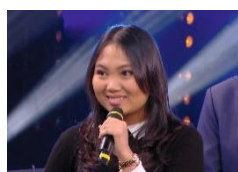
Chaque année, Laurence Tiennot-Herment parcourt la France pour rencontrer les bénévoles, donateurs, partenaires, acteurs publics, convaincus ou indécis, et échanger autour du Téléthon. Cette année, elle donne rendez-vous à :

- **Vendredi 8 novembre à Thionville (57) à 20 h**  
(Accueil à partir de 19 h 30)
  - Salle du Val Marie -
  - 4 passage des écoliers- Thionville





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



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

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



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

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



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

d'Oscar.

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



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



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

DES THÉRAPIES INNOVANTES  
PROGRES EN LAISSANT COISSER :

- LES MUSCLES
- LA PEAU
- LE SANG
- LE CERVEAU
- LA VISION
- LE FOIE
- LE CŒUR

33 MÉDICAMENTS DÉVELOPPÉS EN 2018  
 27 MALADIES ORPHANES EN 2018

PLUS DE 500 EXPERTS DE LA RECHERCHE DU DÉVELOPPEMENT PRÉCLINIQUE ET CLINIQUE, DE LA BIOPRODUCTION ET FONCTIONS SUPPORT, AU BÉNÉFICIAIRE ET DES MÉCANISMES DES MALADIES RARES

PLUS DE 200 PROGRAMMES ET JEUNES CHercheurs FINANCÉS EN 2018



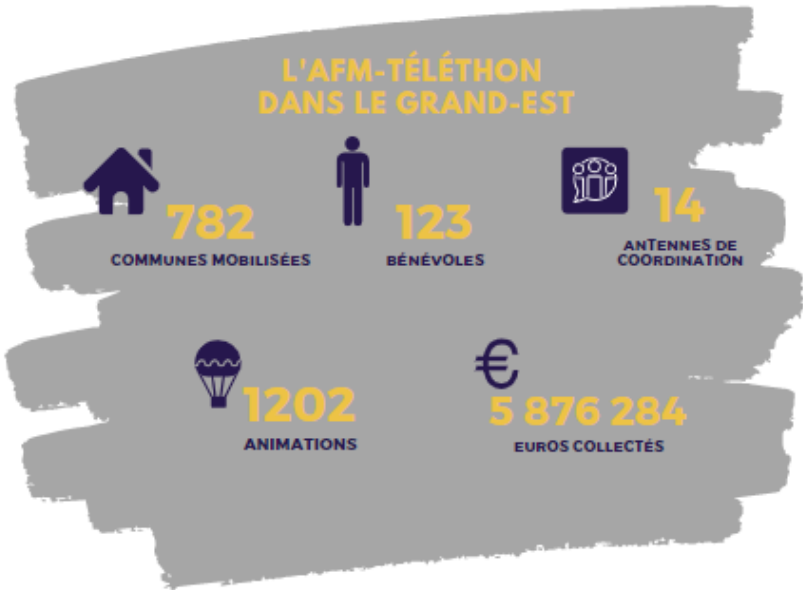
**7**  
MÉDICAMENTS  
DISPONIBLES  
DÉVELOPPÉS  
AVEC LE SOUTIEN DE  
L'AFM-TÉLÉTHON





# LE TÉLÉTHON 2019 DANS LE GRAND-EST

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 habitants de la région Grand-Est.





## ZOOM SUR LA RECHERCHE

Chaque année, grâce aux dons du Téléthon, l'AFM-Téléthon soutient le développement de plus de 35 essais en cours ou à venir pour 28 maladies différentes (vision, des muscles, du sang, du cerveau, de la peau, du foie, du coeur...) et 200 programmes de recherche, notamment au sein de **l'Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire (IGBMC) d'Illkirch**.

**Dans le département de Médecine translationnelle et neurogénétique** de l'Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire (IGBMC) d'Illkirch, soutenu depuis 25 ans par l'AFM-Téléthon, une vingtaine



**L'INSTITUT DE GÉNÉTIQUE ET DE BIOLOGIE MOLÉCULAIRE ET CELLULAIRE (IGBMC)**

de chercheurs décryptent l'ADN de patients atteints par des maladies neuromusculaires rares et sévères d'origine génétique comme les myopathies congénitales. Pour deux d'entre elles, les myopathies myotubulaires et centronucléaires, les chercheurs sont parvenus à moduler les gènes impliqués dans ces maladies, par différentes technologies innovantes comme la thérapie génique, et à améliorer les phénotypes causant ces maladies. Un essai devrait débuter d'ici la fin de l'année.

JOCELYN LAPORTE,  
CHEF D'ÉQUIPE

« Notre équipe travaille sur les myopathies congénitales qui sont des myopathies très sévères affectant les enfants. Ces maladies sont souvent associées à des défauts des structures des fibres musculaires et sont donc difficiles à traiter. Néanmoins, il existe plusieurs méthodologies : on essaie de moduler les gènes qui sont impliqués ou d'améliorer les défauts des fibres musculaires ».



**L'équipe de Nicolas Charlet-Berguerand**, grâce notamment au soutien de l'AFM-Téléthon a pu identifier des mécanismes moléculaires et cellulaires de la maladie de Steinert, la forme la plus fréquente de dystrophie musculaire chez l'adulte. En parallèle, l'équipe cherche aussi à comprendre les mécanismes à l'origine de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi appelée maladie de Charcot. Cette maladie génétique touche les cellules nerveuses de l'organisme (cerveau, tronc cérébral et moelle épinière) provoquant la paralysie du neurone. Les travaux de recherche portent essentiellement sur les fonctions cellulaires de la protéine C9ORF72, dont la mutation est la première cause génétique de SLA.



NICOLAS  
CHARLET-BERGUERAND,  
CHEF D'ÉQUIPE

« Grâce au soutien de l'AFM-Téléthon, nous avons pu identifier des mécanismes moléculaires et cellulaires responsables de l'atrophie et de la faiblesse musculaire, mais aussi des altérations cardiaques caractéristiques de la dystrophie myotonique. En parallèle, nous cherchons aussi à comprendre les mécanismes à l'origine de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi appelée maladie de Charcot ».



JOURNALISTES,  
POUR RENCONTRER  
CES CHERCHEURS  
APPELEZ AU 01 69 47 25 64



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



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

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

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

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

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

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

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



### UNE CHERCHEUSE VOSGIENNE 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. **Camille Vaubourg, vosgienne de souche, a fait ses études en Sciences de la vie à Nancy avant de rejoindre Généthon, le laboratoire du Téléthon**, où elle travaille sur le développement de nouvelles stratégies thérapeutiques pour les dystrophies musculaires et en particulier la myopathie de Duchenne : « *La thérapie génique, c’est vraiment un domaine stimulant et quand on parle de notre travail, les gens sont émerveillés. Mais en fait, même nous, chercheurs, sommes émerveillés de voir qu’aujourd’hui, nos recherches se transforment en médicaments* ».

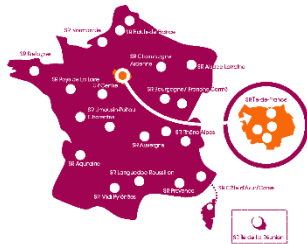


Renseignements et inscriptions auprès d’Ellia Foucard-Tiab :  
01.69.47.25.64 - [EFOUCARDTIAB@afm.genethon.fr](mailto:EFOUCARDTIAB@afm.genethon.fr)

# ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

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

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



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

## LES SERVICES RÉGIONAUX DANS LE GRAND-EST

EN UN COUP D'OEIL

- 2 SERVICES RÉGIONAUX
- 8 RPS : RÉFÉRENT PARCOURS DE SANTÉ



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.

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



## 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.



Dans le Grand-Est, l'AFM-Téléthon a soutenu 3 consultations pluridisciplinaires :

- **Reims (51)** : Centre Universitaire Hospitalier (CHU) de Reims,
- **Nancy (54)** : Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy (CHRU),
- **Strasbourg (67)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Strasbourg



### PPG REDONNE DES COULEURS A L'HOPITAL DES ENFANTS DU CHU DE NANCY

Après l'hôpital Broussais à Paris en 2018, les salariés de PPG - un des 70 partenaires de l'AFM-Téléthon, se mobiliseront de nouveau au sein d'hôpitaux français pour leur redonner des couleurs. A Nancy, ce sont 20 peintres d'un jour qui reboucheront, ponceront, et redonneront son lustre à la consultation neuromusculaire de l'hôpital des enfants du CHU de Nancy, les vendredi 6 et samedi 7 décembre.

Pour en savoir plus : <https://www.afm-telethon.fr/ppg-127202>




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

**2** VILLAGES RÉPIT 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 DANS LE GRAND-EST

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, MAELYA A REPRIS ESPOIR DANS L'AVENIR

### Maelya, 3 ans, elle est atteinte d'une amyotrophie et vit à Frœschwiller (67)

A 11 mois, on diagnostiquait à Maelya une amyotrophie spinale, une maladie neuromusculaire qui la prive peu à peu de ses forces. Le choc est double pour ses parents : le diagnostic est posé est sévère mais on leur annonce qu'un traitement existe : « *On a eu l'impression de recevoir un coup de massue lorsqu'on nous a annoncé la nouvelle et toute suite après on nous parle d'un médicament !* » explique Elodie sa maman. Très rapidement, la famille voit les effets bénéfiques du traitement : « *En très peu de temps, nous avons vu un vrai progrès, elle qui ne tenait pas assise, se maintient droite toute seule aujourd'hui* ».



DES PROGRÈS SPECTACULAIRES. POUR ODIN,  
« CE TRAITEMENT C'EST DE LA MAGIE » !

### Odin, 3 ans, il est atteint d'amyotrophie spinale et vit à Laneuville-sur-Meuse-Devant-Nancy (57).

Odin vit à Laneuville-sur-Meuse en Meurthe-et-Moselle. A trois ans, le petit garçon est atteint d'amyotrophie spinale, une maladie neuromusculaire qui affaiblit peu à peu ses muscles. L'histoire d'Odin incarne le nouveau monde thérapeutique dans lequel sont entrées les maladies rares. En effet, en mars 2018, quelques mois après le diagnostic, les parents d'Odin apprennent que leur fils va pouvoir bénéficier d'un traitement. Après la 8<sup>ème</sup> injection les progrès sont spectaculaires : « *Odin se met debout seul, se tient bien droit et marche à quatre pattes* » explique Frédéric son papa, et même s'il ne sait pas ce que sera demain, il a espoir pour le futur « *nous ne lâcherons rien : tout doit être fait pour que notre fils ait un bel avenir !* »



"Lorsqu'on nous a annoncé la maladie c'est la sidération, un choc. Je me mets frénétiquement à me documenter et heureusement, nous avons croisé la route de Dominique, la référente parcours de santé de l'AFM-Téléthon qui nous a expliqué la pathologie et nous a ouvert des perspectives d'avenir".





Le #T  l  thon2019 s'envoie en l'air ! Les 6 et 7 d  cembre, la solidarit   prendra de la hauteur pour porter haut les victoires remport  es sur la maladie gr  ce la mobilisation de tous. En effet, parce rien



n'est possible sans vous, l'AFM-T  l  thon invite chacun    « *aller plus huuuuut* » en se mobilisant de fa  on originale : se rassembler en haut d'immeuble, au sommet d'une colline, d'une dune ou m  me d'une   chelle, organiser des courses vertigos, des concours de sauts sur trampoline, des pyramides humaines ou encore r  aliser des tours de cr  pes, des pyramides de choucroute, des pi  ces-mont  es de l  gumes ... les id  es les plus perch  es sont encourag  es !

Motiv   ? Rejoignez la Team T  l  thon [ici](#) !



UN CONCEPT QUI SE D  CLINE JUSQU'AU T  L  THON

### #toujoursplushaut : le T  l  thon 2019 part    l'assaut des sommets !

Suivis par les cam  ras de France T  l  visions, **Mathilde, une Perpignanaise** qui remarque gr  ce    un traitement apr  s avoir pass   15 ans en fauteuil roulant, **David, un Toulousain** atteint de r  tinite pigmentaire, **Christophe, un Parisien** qui vit avec une maladie rare du sang, **Christelle**, chercheuse    I-Stem, l'un des laboratoires du T  l  thon, et **Gr  gory** le pr  sident de la f  d  ration nationale des sapeurs-pompiers de France, se sont lanc  s dans l'ascension d'un glacier savoyard : l'Albaron, perch      3 637 m  tres ! **Une aventure    vivre le samedi 7 d  cembre 2019 sur France 2**

### Un premier vol qui donne   galement le top d  part    un tour de France in  dit !

Le GRAND EST MONDIAL AIR BALLONS® de Chambley (54), a   t     galement le point de d  part d'un tour de France in  dit ! En effet, une montgolfi  re aux couleurs du T  l  thon y a pris son envol avec    son bord 3 familles concern  es par une maladie rare. Le ballon solidaire survolera,    l'automne, huit sites embl  matiques du patrimoine fran  ais.

Pour suivre le ballon des partenaires du T  l  thon 2019, c'est par ici :



**Bourgogne-Franche-Comt  ** : Hospices de Beaune - C  te-d'Or (21)



**Centre-Val de Loire** : Ch  teau de Chambord – Loir et Cher (41)



**Grand Est** : Ch  teau du Haut-Koenigsbourg – Bas Rhin (67)



**Ile de France** : Ch  teau de Versailles – Yvelines (78)

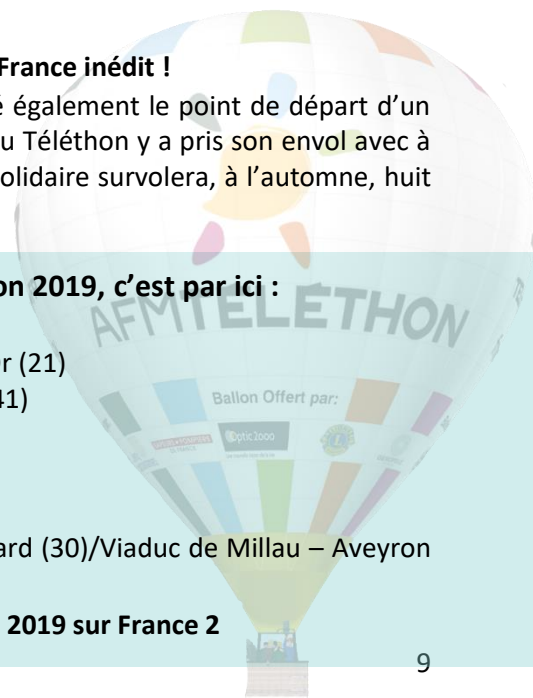


**Normandie** : Mont Saint Michel – Manche (50)



**Occitanie** : Pont du Gard – Gard (30)/Ar  nes de N  mes – Gard (30)/Viaduc de Millau – Aveyron (12)

Une s  quence    retrouver, samedi 7 d  cembre 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 vertigineuses, des concours de trampoline ou encore des pyramides humaines seront organisées partout en France... Quant aux gourmands, ils ne sont pas oubliés : des tours de crêpes, des pyramides de choucroute, des pièces-montées de légumes ou de fruits feront prendre de la hauteur aux créations gastronomiques et culinaires.



### **Zoom sur quelques animations complètement perchées dans le Grand-Est**

#### **On va rallumer la flamme à Herny (57)**

Feu follet, feu-foyer, ou feu de joie... C'est en lumière qu'Herny célébrera le Téléthon. Après une marche aux flambeaux à travers le village, un brasier de plus de 10 mètres clôturera les festivités. Rendez-vous vendredi 6 décembre à la nuit tombée.



**POUR RETROUVER TOUTES LES  
MANIFESTATIONS PRÈS DE CHEZ VOUS**  
<https://manifestations.telethon.fr>



### **VOS RÉFÉRENTS EN RÉGION**



#### **Ardennes (08)**

Laurent JULLIARD : 06 81 00 26 28

#### **Aube (10)**

Dominique KRAMER : 06 12 01 27 94

#### **Marne (51)**

Marne-Est : Germaine MORIZET : 06 98 20 29 16

Marne-Ouest : Pascale PILLON : 07 80 34 52 20

#### **Haute-Marne (52)**

Service de presse : 01 69 47 25 64

#### **Meurthe-et-Moselle (54)**

Michel ADAM : 06 35 12 86 57

#### **Meuse (55)**

Service de presse : 01 69 47 25 64

#### **Moselle (57)**

Moselle-Est : Gérald BRUN : 06 30 10 27 60

Moselle-Ouest : Christelle BLONDEAU : 06 62 42 54 79

#### **Bas-Rhin (67)**

BAS RHIN Nord : Marie-France DUFILS : 06 48 14 49 68

BAS RHIN Sud : Christian SCHAAL : 06 30 81 16 53

#### **Haut-Rhin (68)**

HAUT RHIN Nord : Aïcha FRITSCH : 06 11 83 39 57

HAUT RHIN Sud : Tiffany VOGEL : 06 16 63 52 53

#### **Vosges (88)**

Michel GEOFFROY : 06 37 65 69 82



## 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

**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 »
- Yposkes!

### 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

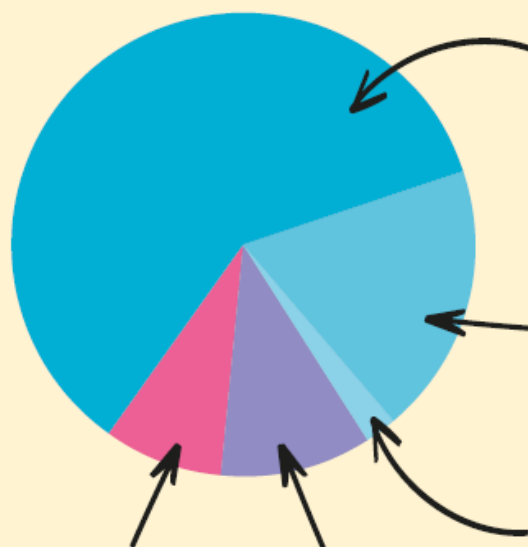
### COMMUNIQUER

(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 Yoïains 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 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)

