



LE TÉLÉTHON 2019 EN PROVENCE- ALPES-CÔTE D'AZUR

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 / 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





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

33 MÉDICAMENTS EN DÉVELOPPEMENT
27 MALADIES DIFFÉRENTES EN 2018

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

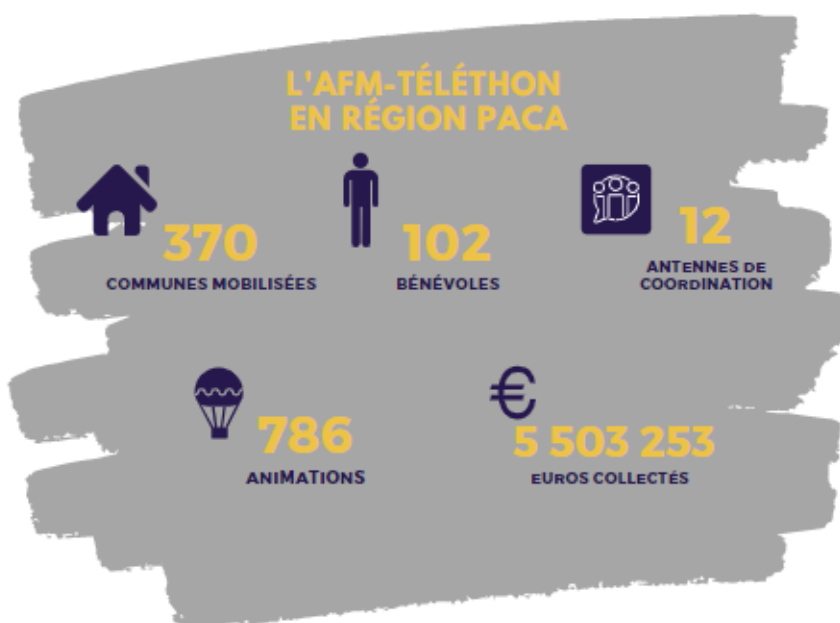
PLUS DE **500 EXPERTS** DE LA RECHERCHE, DU DÉVELOPPEMENT PRÉCLINIQUE ET CLINIQUE, DE LA BIOPRODUCTION ET FONCTIONS SUPPORT, AU SEIN DE L'INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES





LE TÉLÉTHON 2019 EN RÉGION PACA

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 Paca.





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'unité Génétique médicale et génomique fonctionnelle de la Faculté de La Timone, qui regroupe 130 chercheurs autour du diagnostic, de la recherche et du développement de thérapies innovantes pour les maladies rares, notamment du muscle et du système nerveux.



UNITÉ GÉNÉTIQUE MÉDICALE
ET GÉNOMIQUE FONCTIONNELLE - FACULTÉ DE MÉDECINE DE
LA TIMONE

En juillet 2017, l'équipe dirigée par le Professeur Nicolas Lévy (La Timone - Marseille) a identifié le mécanisme lié à l'accumulation de la progérine, protéine toxique produite au cours du vieillissement, et démontré le potentiel thérapeutique d'une nouvelle molécule - MG132 – pour traiter la progéria, un syndrome rare de vieillissement prématuré et accéléré. Les chercheurs ont démontré la capacité de cette molécule à diminuer considérablement la production de progérine et à la dégrader simultanément. Au-delà de son utilisation pour lutter contre la progeria, cette molécule comme d'autres composés de la même famille, sont en cours d'évaluation pour le traitement d'autres maladies rares comme de maladies plus fréquentes et en particulier certains cancers.

NICOLAS LÉVY
DIRECTEUR DE L'UNITÉ :
GÉNÉTIQUE MÉDICALE
ET GÉNOMIQUE
FONCTIONNELLE -
FACULTÉ DE MÉDECINE
DE LA TIMONE

« Ces travaux s'inscrivent dans la droite ligne de nos recherches dans le domaine des maladies génétiques rares, visant toujours à traduire la connaissance de mécanismes fondamentaux, en traitements aussi efficaces que possibles pour nos malades. »



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.



UN CHERCHEUR VAROIS À I-STEM



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. **Axel Sciauvaud, varois de souche, a fait ses études de biotechnologies à Cannes (06) avant de rejoindre I-Stem, le laboratoire du Téléthon**, où il travaille sur la modélisation d'une maladie neurodégénérative, le syndrome de Wolfram, avec des cellules souches pluripotentes : « Grâce à l'utilisation de ces cellules, nous pouvons étudier les différences entre les cellules malades et les cellules saines dans les neurones. L'objectif est de comprendre les mécanismes impliqués dans les atteintes neurologiques de ce syndrome pour essayer de mettre au point un médicament et aider les patients. ».

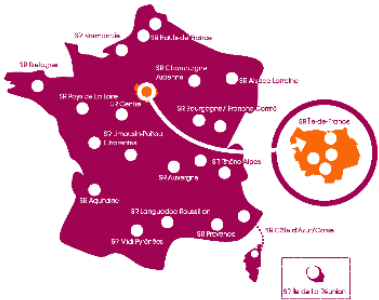


Renseignements et inscriptions auprès d'Ellia Foucard-Tiab : 01.69.47.25.64 -
EFOUCARDTIAB@afm-telethon.fr

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 Référénts 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 Référént 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 EN RÉGION PACA

EN UN COUP D'OEIL

- 1 SERVICES RÉGIONAUX
- CÔTE-D'AZUR ET PROVENCE
- 11 RPS : RÉFÉRENT PARCOURS DE SANTÉ



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

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 région Paca, l'AFM-Téléthon a soutenu 2 consultations pluridisciplinaires :

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



PPG REDONNE DES COULEURS A L'HOPITAL D'ENFANTS DE LA TIMONE

Après l'hôpital Broussais à Paris en 2018, les salariés de PPG partenaire de l'AFM-Téléthon, se mobiliseront de nouveau au sein d'hôpitaux français pour leur redonner des couleurs. A Marseille, 70 peintres d'un jour reboucheront, ponceront, et redonneront son lustre à l'hôpital d'enfants de la Timone, les vendredi 6 et samedi 7 décembre 2019. 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 EN RÉGION PACA

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.



MÉLANIE VIT SA VIE DE GLOBE-TROTTEUSE MALGRÉ LA MALADIE

Mélanie, 30 ans, est atteinte d'une myopathie des ceintures 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!



MALGRÉ LE FAUTEUIL ROULANT, JE VIS MA VIE COMME J'EN AI ENVIE

Sloane a 15 ans, elle est atteinte d'une myopathie non déterminée et vit à Gap (05)

A l'âge de cinq ans, la petite fille commence à perdre la marche. Aujourd'hui, son fauteuil roulant lui permet de retrouver de l'autonomie. Même si sa maladie n'est pas précisément diagnostiquée, Sloane l'apprivoise. « *Depuis quelques années maintenant, j'ai de l'ergothérapie qui m'aide à utiliser le matériel informatique pour avancer dans mes apprentissages. Et je vois de temps en temps une psychologue avec qui j'échange sur l'évolution de ma maladie, car cela reste compliqué. La perte de la marche fait partie de moi, mais ce qui me manque c'est de connaître le nom de cette pathologie !* ». Mais Sloane ne se bat pas seule. Elle peut compter sur sa maman, déterminée à tout faire pour que sa fille se sente bien, notamment au lycée « *Avec maman, nous avons tout anticipé pour que Griotte m'accompagne au lycée tous les jours ! On est au top, non en fait, c'est maman qui est au top* ».

Griotte, c'est la chienne de Sloane, sa deuxième source d'énergie. « *C'est la plus belle chose qui soit arrivée dans ma vie, pour l'instant, en tous les cas. Pendant plusieurs mois, j'ai fait des photos d'elle, j'ai écrit ses aventures et ses mésaventures, j'ai tout simplement créé un livre avec son histoire.* » Autant dire que ce trio laisse le minimum de place à la maladie.





GRÂCE À UN MÉDICAMENT, ILANNA A REPRIS ESPOIR

Ilanna a 5 ans, elle est atteinte d'une amyotrophie spinale et vit à Gardanne (13)

L'histoire d'Ilanna incarne le nouveau monde thérapeutique dans lequel sont entrées les maladies rares. En effet, en avril 2018, Angélique et Joffrey, ses parents, apprennent qu'elle peut bénéficier du premier médicament innovant disponible pour l'amyotrophie spinale. Après plusieurs injections, la petite fille commence à en ressentir des effets : " *parce qu'on me met des paillettes magiques dans le dos, je peux lever mon bras...* ». Les effets du médicament sont réels. En effet, après s'être levée, elle tient debout de façon stable, et dernièrement Ilanna est même parvenue à se laver toute seule. « *Elle gagne peu à peu en autonomie, c'est formidable* » s'émeut Angélique. Ilanna, qui vient d'entrer en grande section de maternelle, mène une vie comme tous les autres enfants.

Un accompagnement par les professionnels de l'AFM-Téléthon

C'est lors d'un rendez-vous à la Timone qu'Angélique fait la connaissance du service régional de l'AFM-Téléthon (cf p.6). « *J'ai tout de suite accepté que l'on m'aide car la maladie était un monde nouveau pour moi. Michèle, notre référente parcours de santé, est venue chez nous. Nous habitons au 4^{ème} étage de notre immeuble, sans ascenseur, et elle m'a aidé à anticiper notre déménagement, car Ilanna allait probablement un jour perdre la marche à cause de sa maladie. Elle nous a aidés à trouver un logement accessible. Cela nous a changé la vie ! Michèle nous a aussi soutenus pour scolariser Ilanna et rencontrer le personnel encadrant pour la maladie d'Ilanna* ».



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 rétinite 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)

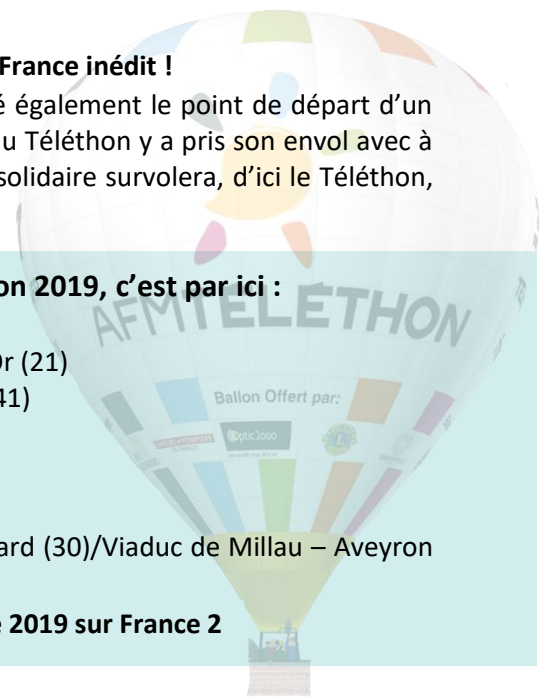


Normandie : Mont Saint Michel – Manche (50)



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. Les 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 en Provence-Alpes-Côte d'Azur



En highlineau « Nid d'Aigle » de Gourdon (06), un village perché des Alpes-Maritimes, niché au bord d'une falaise à 760 mètres d'altitude.

Le samedi 7 décembre à Gourdon, on lèvera les yeux vers le ciel pour admirer une démonstration de highline sur une sangle tendue entre deux pitons rocheux de **Gourdon**.

Des ballons pour le Fronton (06)

Samedi 7 décembre, rendez-vous devant l'hôtel de ville de **Saint-Laurent-du Var** pour accrocher et faire monter le plus de ballons possible sur le fronton de l'hôtel de ville.



La plus grande mêlée de rugby au monde à Salon-de-Provence (13)



A Salon-de-Provence, samedi 19 octobre dernier avait lieu un rassemblement pas comme les autres, pour tenter de battre le record du monde de la plus grande mêlée de rugby établi en 2018 au Japon avec 2 586 personnes. Au final, ils étaient 1872 et ont battu le record de France et d'Europe détenu jusqu'alors par Millau, Thierry donne rendez-vous l'année prochaine aux Salonais pour battre le record de la plus grande mêlée de rugby au monde!



POUR RETROUVER TOUTES LES MANIFESTATIONS PRÈS DE CHEZ VOUS

<https://manifestations.telethon.fr>



ALPES-DE-HAUTE-PROVENCE (04)

Service de presse : 01 69 47 25 64

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):

Service de presse : 01 69 47 25 64

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



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
teleton2019.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 »
- YposKesi

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

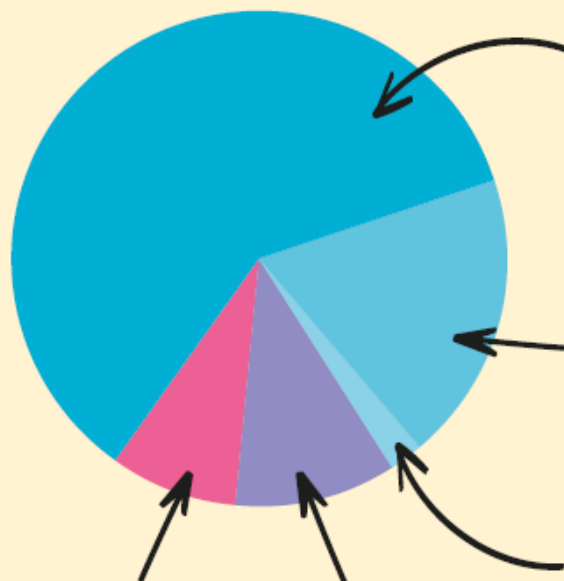
COMMUNIQUER

[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

