



LE TÉLÉTHON 2019 EN PAYS-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 / 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.

« 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 DÉVELOPPÉS 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 SUPPORT, AU SEIN DE L'INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES



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



LE TÉLÉTHON 2019 DANS LES PAYS-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 Ligériens !

L'AFM-TÉLÉTHON EN PAYS-DE-LA LOIRE



466

COMMUNES MOBILISÉES



85

BÉNÉVOLES



7

ANTENNES DE
COORDINATION



640

ANIMATIONS



5 285 968

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 coeur...) et 200 programmes de recherche, notamment au sein du **laboratoire de génétique et biologie moléculaire** » du **CHU d'Angers**.



LABORATOIRE DE GÉNÉTIQUE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE» AU CHU D'ANGERS

Les maladies mitochondriales sont des maladies génétiques rares, encore incurables aujourd'hui. Plus de 30 % des gènes responsables de maladies génétiques chez l'homme ont un équivalent dans la levure de boulanger (*Saccharomyces cerevisiae*). En effet, les levures sont reconnues pour mimer les cellules humaines en division. Depuis 2015, le consortium MITOSCREEN, soutenu par l'AFM-Téléthon, regroupe six équipes de chercheurs aux compétences complémentaires (Angers, Bordeaux, Brest, Gif-sur-Yvette, Orsay), et notamment celle de Vincent Procaccio et Pascal Reynier, du Laboratoire de Génétique et Biologie Moléculaire du CHU d'Angers. L'équipe recrée dans la levure, le défaut génétique observé dans les maladies mitochondriales comme l'Ataxie de Friedreich. Ces modèles cellulaires sont utilisés pour tester le potentiel thérapeutique des molécules grâce au criblage à haut-débit.



« En nous soutenant, l'AFM-Téléthon contribue à l'accélération des découvertes des mécanismes responsables des maladies mitochondriales et à tester des molécules candidates. Un espoir fort pour proposer demain des traitements adaptés aux patients ».



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 d'expertiser les projets scientifiques proposés à l'AFM-Téléthon et de rendre avis au Conseil d'administration qui décide en dernier ressort. Il propose également des thèmes de recherche à explorer et évalue a priori et a posteriori la qualité scientifique des projets. Il repose sur un réseau international de 6 000 experts externes.



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





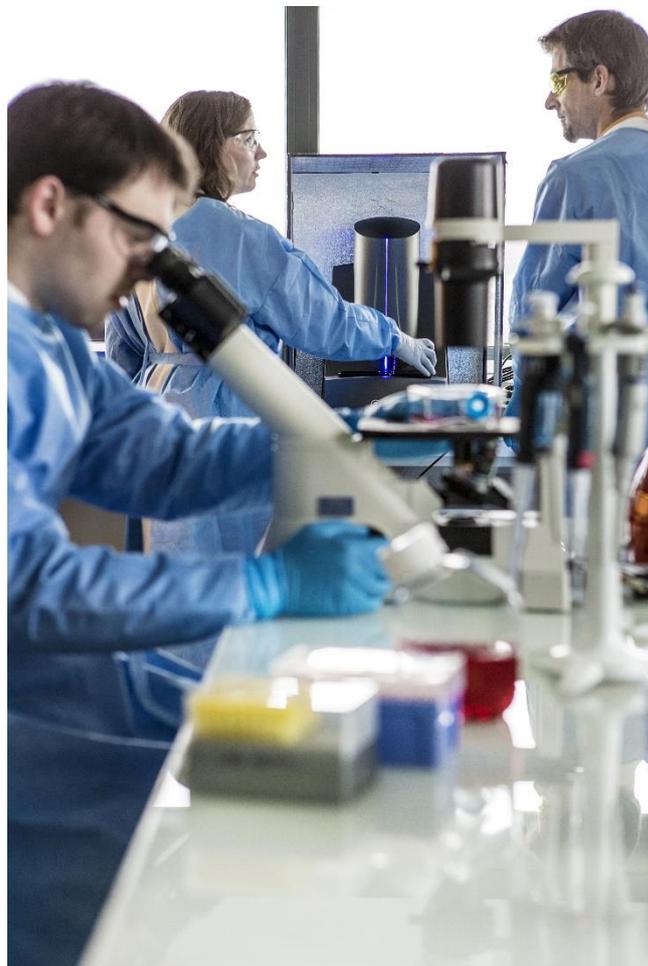
Le calcium joue un rôle essentiel dans la contraction cardiaque. Il est libéré massivement à chaque battement cardiaque par le canal calcique.

L'équipe « *Insuffisance cardiaque et approches pharmacologiques* » de l'institut du thorax de Nantes, travaille sur les canaux calciques récepteurs de la ryanodine, qui jouent un rôle clé dans la contraction des cellules musculaires cardiaques. Des anomalies génétiques de ces récepteurs conduisent à des pathologies rares du muscle cardiaque ainsi qu'à des altérations cardiaques. Notamment observées chez les malades atteints de myopathies comme la myopathie de Duchenne. Moduler de façon précise l'activité de ces récepteurs est donc un enjeu majeur pour la correction de différentes formes d'atteintes cardiaques. L'équipe du Dr Michel Ronjat de l'institut du thorax de Nantes étudie une molécule : la maurocalcine, issue d'un venin de scorpion. Cette molécule cible le récepteur de la ryanodine et permet de moduler son activité dans les cellules cardiaques, un outil pharmacologique prometteur pour la compréhension et la régulation des différentes pathologies cardiaques.



« L'identification de composés actifs sur le récepteur de la ryanodine est une étape clé sur la voie de la compréhension de différentes myopathies. Le soutien de l'AFM-Téléthon est pour nous un facteur important qui nous permet d'avancer plus efficacement dans cette recherche. »

DOCTEUR
MICHEL RONJAT





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.



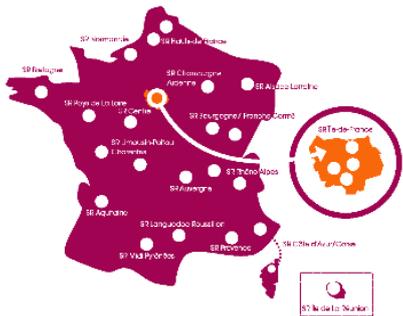
Renseignements et inscriptions auprès d’Ellia Foucard-Tiab :

01.69.47.25.64 - EFOUCARDTIAB@afm-telethon.fr

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 PAYS-DE-LA-LOIRE

EN UN COUP D'OEIL

- 1 SERVICE RÉGIONAL
- 4 RPS : RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ



JOURNALISTES, POUR RENCONTRER OU INTERVIEWER UN TÉMOIN DANS VOTRE DÉPARTEMENT APPELEZ 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 Pays-de-la-Loire, l'AFM-Téléthon a soutenu 2 consultations pluridisciplinaires :

- **Angers (49)** : Centre de Référence Maladies Neuromusculaires Nantes – Angers
- **Nantes (44)** : Université de Nantes

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 LES PAYS-DE-LA-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.



UNE FAMILLE QUI VEUT ROMPRE L'EFFET DOMINO DE LA MALADIE

Jules, 13 ans, est atteint de Dystrophie myotonique de Steinert. Il vit à Monnières (44)

Malgré la dystrophie myotonique de Steinert dont il est atteint, il veut vivre sa vie comme tout le monde, d'autant plus que Jules a une forme asymptomatique, c'est à dire qu'il n'a pas de symptômes de sa maladie : « *j'ai compris qu'il pouvait y avoir de nombreux cas de figure, je pouvais ne rien avoir, l'avoir et que cela ne se voit pas* ». Ce qui n'est pas le cas de son papa, Romuald qui a découvert qu'il était malade après l'apparition de symptômes qui gênaient son quotidien. C'est alors que Romuald et sa femme Hélène, conscients des enjeux d'un diagnostic précoce décident de faire passer différents tests à Jules. En effet, cette maladie affecte des familles entières et lorsqu'elle se réveille, la découverte d'un premier cas entraîne souvent la découverte d'autres cas, tels des dominos qui tombent l'un après l'autre... Et si la maladie avance petit à petit chez Romuald, chez Jules pour le moment elle est endormie, ce qui lui donne du temps et de l'espoir dans la recherche : « *actuellement, la maladie n'est pas active, elle est endormie. Je me dis que dans le futur, il y aurait des médicaments pour stopper ou empêcher la maladie en coupant la répétition. J'ai des chances de voir ces produits voir le jour. Pour moi, les traitements sont en route et les chercheurs avancent très bien et je veux leur dire que je suis de tout cœur avec eux* ». En attendant, la famille vit au jour le jour, et fait les choses comme elle a envie, sans se donner de limites!



UNE MAMAN COMME LES AUTRES

Hajar, 30 ans, est atteinte d'une amyotrophie spinale. Elle vit à Angers (49).

L'amyotrophie spinale, une maladie neuromusculaire invalidante, n'a pas empêché Hajar de vivre sa vie à 100% : études, 400 coups, amis, amour. Après quelques années de vie commune avec Kevin son mari, l'envie de devenir parents se profile mais la maladie lui fait se poser beaucoup de questions : porter un enfant risque-t-il d'aggraver mon état de santé ? Mon corps va-t-il être capable de le porter jusqu'à terme dans de bonnes conditions ? Vais-je pouvoir accoucher de manière naturelle ? Comment vais-je tenir mon enfant dans les bras avec une faiblesse musculaire généralisée ? Entre angoisses et doutes, Hajar et Kevin, se lancent, la volonté et l'amour d'un enfant sont plus forts que tout. « *Je savais que je voulais un bébé et je savais aussi que je serais capable de m'en occuper d'une manière ou d'une autre, j'étais déterminée à ce que ça marche* » confie Hajar. En juin 2012, Coleen voit le jour, en parfaite santé. Puis c'est le tour de Zélie, née en avril 2018. Désormais, Hajar est une maman comme les autres, qui partage son expérience avec d'autres jeunes-femmes dans le cadre de l'association Handiparentalité qui connecte des milliers de personnes pour partager leurs expériences.

www.handiparentalite.org



GRÂCE À UN MÉDICAMENT, EUGÉNIE A REPRIS ESPOIR EN L'AVENIR

Eugénie, 6 ans est atteinte d'amyotrophie spinale. Elle vit aux Herbiers (85)

Si le visage d'Eugénie vous dit quelque chose, c'est parce que la petite fille avait atteint le cœur des téléspectateurs et celui de Pascal Obispo, le parrain du Téléthon 2018. L'histoire d'Eugénie incarne le nouveau monde thérapeutique dans lequel sont entrées les maladies rares. En effet, en octobre 2017, les parents d'Eugénie, Caroline et Fabien, apprennent que leur petite fille peut bénéficier du premier médicament innovant disponible pour l'amyotrophie spinale. Et après quelques injections, Eugénie commence à en ressentir des effets : « *Notre fille arrive à faire des gestes qui lui étaient complètement impossibles de réaliser, boire au goulot d'une petite bouteille d'eau sans aide ou rester assise toute droite et bien stable* » explique Caroline. « *Elle récupère peu à peu de l'autonomie et cela me donne de l'espoir quant à son avenir* ». Cette année, Eugénie a fait sa rentrée en CE1, avec un an d'avance.





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 hauuuut* » 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 vertigos, 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 remarque 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 Pays-de-Loire

Plus de 100 tricoteuses mobilisées pour réaliser une écharpe de la longueur d'un paquebot !



Pour leur 30e Téléthon, les bénévoles de Prinquiau (44) ont mis la barre haut. Leur défi ? Tricoter une écharpe de 535 m, la longueur d'un paquebot, un clin d'œil aux chantiers voisins de Saint-Nazaire. Très vite, la mobilisation s'est étendue, des tricoteuses des communes voisines et de bien plus loin ainsi que les enfants des écoles ont sorti leurs aiguilles pour rejoindre ce fil rouge solidaire.

900 fêtards pour une soirée DJ XXL !

A Sainte-Lumine-de-Coutais (44), jeunesse rime avec solidarité et générosité. Chaque année le temps d'une soirée, la salle des sports de la commune se transforme en discothèque géante avec DJ et devient le point de ralliement de 900 jeunes venus de toutes les communes à 30 km à la ronde ! Et cette année, le rendez-vous a été fixé au samedi 7 décembre.



Une pièce montée de 2 019 choux, sans se prendre le chou !

Imaginez une gigantesque pièce montée de 2 019 choux aux couleurs du Téléthon qui trônera à la salle des fêtes d'Origné, un village Mayennais de 400 âmes. C'est le défi que se s'est lancé Thomas, un restaurateur local pour le Téléthon 2019. Et la cerise sur le gâteau, c'est qu'il donne rendez-vous à tous les gourmands, le samedi 7 décembre pour se régaler d'une assiette de 3 choux vendue 2 € ! Thomas et les bénévoles de la pièce montée d'Origné sont prêts à accueillir toutes les bonnes volontés qui souhaiteraient les rejoindre pour préparer la pâte, mais aussi le caramel, la nougatine ou les décors. Leur défi : vendre 673 assiettes de 3 choux !



POUR RETROUVER TOUTES LES MANIFESTATIONS PRÈS DE CHEZ VOUS

<https://manifestations.telethon.fr>



Loire-Atlantique (44)

Loire-Atlantique-Côte :
Service de presse : 01 69 47 25 64

Loire-Atlantique-Nord :
Michel DEME : 07 87 68 55 21

Loire-Atlantique-Sud :
Josiane FONTAINE-PERRUS : 0608215399

Maine-et-Loire (49)

Roselyne GUERET : 06 45 21 15 70

Mayenne (53)

Micheline VANDUICK : 06 84 10 71 78

Sarthe (72)

Franck Bourget : 06 77 71 80 95

Vendée (85)

Daniel GABORIAU : 06 72 23 60 48



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 »
- * 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 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

