

# LE TÉLÉTHON 2020 EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

AFM-TÉLÉTHON  
INNOVER POUR GUÉRIR

4ETS  
DÉCEMBRE  
2020

## DOSSIER DE PRESSE

LES VICTOIRES  
DU TÉLÉTHON



L'ACCOMPAGNEMENT DES  
MALADES  
DE L'AFM-TÉLÉTHON  
PRÈS DE CHEZ VOUS



LES FAMILLES  
TÉMOIGNENT



UN TÉLÉTHON 2020  
#TROPFORT



LES RENDEZ-VOUS  
À NE PAS MANQUER  
DANS VOTRE RÉGION



CARNET D'ADRESSES :  
VOS RÉFÉRENTS  
#TROPFORT



## LA FORCE D'Y CROIRE, D'INNOVER ET AUJOURD'HUI DE GUÉRIR



### Edito

« Après des années de combat acharné, nous vivons un moment historique. Les recherches que nous avons soutenues ou développées dans nos laboratoires se transforment en médicaments. En effet, grâce au Téléthon, nous avons financé des centaines de chercheurs dans le monde entier dans le domaine de la thérapie génique et créé un laboratoire dédié, Généthon, qui a 30 ans cette année. Aujourd'hui, cette médecine innovante sauve la vie d'enfants atteints de maladies rares longtemps considérées comme incurables et bénéficie aussi à des maladies plus fréquentes. Une nouvelle ère de victoires qui n'aurait pas pu voir le jour sans l'incroyable solidarité de chacun.

Cette année, le Téléthon va se dérouler dans un contexte inédit. Malgré l'énergie incroyable de nos milliers de bénévoles, l'élan populaire qui anime habituellement des milliers de villages et de villes en France est empêché dans sa forme traditionnelle. Les animations du terrain si emblématiques du Téléthon français représentent près de 40% du compte Téléthon. Cette mobilisation tentera de se déployer sous d'autres formes bien sûr, mais nous aurons plus que jamais besoin de l'engagement de tous, les 4 et 5 décembre prochain.

Le Téléthon est un moment de partage qui incarne ce que peut faire de mieux notre pays quand il allie la force et la combativité des familles, le talent des chercheurs et des médecins, l'engagement des bénévoles et la générosité de tous. Je suis sûre qu'ensemble, nous serons, #TropFort ! »

**Laurence Tiannot-Herment,  
Présidente de l'AFM-Téléthon**

# DES VICTOIRES QUI ONT CHANGÉ LA VIE DES MALADES

Ils s'appellent Augustin, Marine, Lenny ou Hyacinthe... Leurs histoires incarnent les victoires de la révolution de la thérapie génique qui se déploie aujourd'hui dans le monde. Portée depuis 30 ans par l'AFM-Téléthon, grâce aux fonds du Téléthon, cette médecine innovante a changé leur vie et celle de milliers de malades.



## DES VICTOIRES QUI ONT CHANGÉ LA VIE DES MALADES

**« Avant le traitement, Hyacinthe perdait chaque jour en vitalité. Il fallait agir très vite. Dès les premiers mois après l'injection, on a vu des progrès : il s'est mis à rebouger les bras, attraper des objets, les porter à sa bouche. Et il tenait mieux sa tête. Grâce à la thérapie génique, on peut envisager un avenir pour notre fils ».** Cédric, papa de Hyacinthe, 2 ans



**Augustin.**

**« Chaque jour était compté pour espérer que le traitement soit le plus efficace ! Dès le départ, il a fait des progrès impressionnants ».** Guillaume, papa d'Augustin, 18 mois.

**Le 11 septembre dernier, Augustin et ses parents visitaient Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon qui a conçu la technologie utilisée dans le médicament de thérapie génique dont a bénéficié**

**« Je suis très émue et très fière que les travaux de mon équipe soient aujourd'hui une réalité thérapeutique pour ces enfants. »** Ana Buj-Bello, chercheuse à Généthon



**« Aujourd'hui, je pense aux familles dont le destin a déjà changé et à celles dont le destin changera, demain, grâce aux recherches que nous menons. »** Frédéric Revah, directeur général de Généthon, le laboratoire du Téléthon

**« La thérapie génique, c'est révolutionnaire ! Il y a 20 ans on n'aurait jamais imaginé que ce serait possible. »** Odile Boespflug-Tanguy, Neuropédiatre, Directrice d'I-Motion, le centre d'essais pédiatriques neuromusculaires créé par l'AFM-Téléthon



**« J'ai très peur que mon fils perde la marche. Cet essai de thérapie génique, c'est l'espoir concret d'un traitement qui change son avenir. »** Dajja, maman de Lenny, 6 ans

**« On ne sait pas jusqu'où il va évoluer, mais là en quelques mois, on ne s'attendait pas à autant, aussi vite. Il évolue à une vitesse incroyable. Ce que j'aimerais dire aux chercheurs c'est qu'ils sont nos héros au quotidien ! »** Anaïs, maman de Jules, 4 ans





## GENETHON, LE LABORATOIRE DU TÉLÉTHON, HIER PIONNIER DE LA GÉNÉTIQUE AUJOURD'HUI L'UN DES LEADERS MONDIAUX DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE



### Edito

*Il y a 30 ans, ils étaient peu nombreux à croire que la thérapie génique pourrait donner lieu, un jour, à des traitements. On nous a dit que c'était trop compliqué, que c'était impossible, que ça ne marcherait jamais. Pourtant, en 1997, fidèle au chemin du médicament que nous nous étions fixés, et après avoir découvert les cartes du génome et permis l'accélération de la découverte des gènes responsables des maladies génétiques, nous avons commencé à construire des outils qui nous permettraient d'utiliser ces gènes comme des médicaments. En 2019, pour la première fois, un médicament de thérapie génique pour une maladie neuromusculaire a été mis sur le marché. Un médicament issu des travaux et du talent des chercheurs de Généthon.*

**Frédéric Revah, directeur général de Généthon**

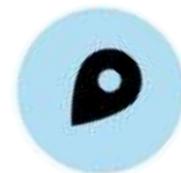


Découvrir ici, en images,  
l'histoire de Généthon



# ZOOM SUR GÉNÉTHON

## UN LABORATOIRE UNIQUE AU MONDE



Depuis sa création il y a trente ans, Généthon n'a eu de cesse d'innover. Pionnier des cartes du génome humain, accélérateur de l'identification de centaines de gènes responsables des maladies rares, puis de la thérapie génique, il a franchi toutes les étapes sur le chemin du médicament. Des centaines de patients bénéficient aujourd'hui de traitements issus de ses recherches. Et demain, ils devraient être encore plus nombreux grâce à ses futures innovations. Son objectif reste inchangé : démultiplier les traitements et les rendre accessibles aux malades. Généthon est aujourd'hui l'un des leaders mondiaux la thérapie génique, avec plus de 220 chercheurs, médecins, ingénieurs, spécialistes de la bioproduction et des affaires réglementaires.

### GÉNÉTHON EN CHIFFRES



## E-VOYAGE DE PRESSE À GÉNÉTHON



### UN LABORATOIRE PAS COMME LES AUTRES

L'AFM-Téléthon propose une E-immersion d'1h30 pour suivre de près le chemin du médicament, tout comprendre sur les victoires du Téléthon et voir concrètement comment elles changent vie des familles :

⇒ Jeudi 19 novembre à 10h30

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

## L'AFM-TÉLÉTHON ET LA RECHERCHE DANS VOTRE RÉGION



### COMPRENDRE POUR GUÉRIR

Depuis plus de 30 ans, grâce aux dons du Téléthon, l'AFM-Téléthon joue un rôle déterminant dans la révolution médicale en marche. En 2020, l'Association soutient **35 essais** chez l'homme, en cours ou à venir pour **28 maladies différentes** dont **13 maladies neuromusculaires** et **15 autres maladies rares** (vision, sang, cerveau, peau, foie...). L'Association finance également des équipes de recherche partout en France et notamment en Auvergne Rhône-Alpes

### PARTICIPER A DES ESSAIS CLINIQUES

**A l'heure de l'arrivée des nouveaux traitements, l'objectif de l'AFM-Téléthon est de favoriser la participation des malades aux essais et l'accès précoce aux médicaments.**

Les essais cliniques sont indispensables au développement de nouveaux médicaments chez l'homme. Chaque essai est encadré par des professionnels qualifiés (médecins investigateurs, infirmiers...) à l'hôpital dans un centre investigateur dans lequel se déroule l'essai. Les centres investigateurs sont situés au sein des CHU (Centres Hospitaliers Universitaires) de la région. Pour décider de l'inclusion d'une personne dans l'essai, le médecin investigateur, responsable de la conduite de l'essai, se base sur les critères définis et précis (âge, diagnostic, mutation génétique, antécédents médicaux...), et s'assure que le malade y répond bien.

En Auvergne-Rhône-Alpes, **2 essais cliniques** soutenus par l'AFM-Téléthon se sont déroulés ou se poursuivent en 2020 :

- **CHU Lyon Sud** : un essai pour la Maladie de Charcot Marie Tooth, une maladie génétique rare qui se caractérise par une faiblesse musculaire. Son objectif est d'évaluer le degré d'efficacité d'une molécule et déterminer la dose la plus efficace. Pour chacun des 300 participants, l'essai dure 15 mois.
- **CHU de Clermont-Ferrand et Hôpital femme mère enfant de Lyon** : un essai pour la myopathie de Duchenne, une maladie rare des muscles. Cet essai pharmacologique évalue l'efficacité d'un candidat médicament chez 51 garçons âgés de 10 à 15 ans.

### LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES

Les consultations pluridisciplinaires permettent aux malades de rencontrer dans un même lieu et dans une même journée les différents spécialistes de leur maladie et de bénéficier 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. Ces consultations ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires la meilleure prise en charge possibles. En 2020, 48 consultations en France ont bénéficié du soutien de l'Association

**En Auvergne-Rhône-Alpes, l'AFM-Téléthon a soutenu 7 consultations pluridisciplinaires :**

- **Saint-Etienne (42)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU) et Université Jean Monnet,
- **Lyon (69)** : Hospices Civils et Centre Hospitalier Universitaire (CHU),
- **Bron (69)** : Centre de Référence Provence Alpes Côtes d'Azur - Rhône Alpes (PACA-RA) et Hospices Civils,
- **Clermont-Ferrand (63)** : Centre Hospitalier Universitaire - Site Estaing,
- **Grenoble (38)** : Centre Hospitalier Universitaire.

A photograph of two young girls walking on a wet, reflective street. The girl in the foreground is wearing a vibrant pink and white costume with a long, flowing skirt and a white cape. She is smiling and looking towards the right. The girl behind her is wearing a red costume with black polka dots and is seated in a blue and black motorized wheelchair. She is also smiling and looking towards the right. The background shows a blurred street scene with parked cars and buildings. The overall mood is joyful and positive.

Leur point commun est de vivre avec une maladie incurable, de Lille à Ajaccio, de Fort de France à Nouméa partout en France, ce sont des enfants, et adolescents atteints de maladies rares incarnent cette révolution médicale en cours.

**DES FAMILLES  
FOR-MIDABLES :**

## LES FAMILLES TÉMOIGNENT EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

### « Margot ou l'espoir d'un essai »

**Margot, 23 ans, est atteinte d'une myopathie des ceintures (FKRP), une maladie qui la prive peu à peu de ses muscles. Elle vit en Isère (38).**

C'est à l'adolescence, alors qu'elle est encore au lycée, que les premiers symptômes apparaissent. Margot a de plus en plus de mal à tenir debout à cause d'une fatigue extrême. Chaque jour, elle a de plus en plus de mal à marcher. Mais armée d'une détermination sans faille et entourée d'une famille combative, Margot décide de ne pas baisser les bras et de tout faire pour mener sa vie comme elle l'entend. Brillante étudiante en école hôtelière, la jeune-femme a été contrainte de changer d'orientation professionnelle et travaille désormais au sein d'un groupe mutualiste. « *Je veux vivre avec la maladie mais pas pour la maladie. Je m'adapte car je n'ai pas le choix si je veux que ça avance. Malgré tout ce qui m'est arrivé je suis totalement heureuse* ». Porté par l'espoir d'un traitement, Margot croit en la recherche : « *avec l'essai qui débute j'ai grand espoir même si je sais que je ne vais pas guérir demain.* »



#### Les myopathies des ceintures en bref

Il s'agit d'un groupe de maladies musculaires rares d'origine génétique (LGMD en anglais pour *limb girdle muscular dystrophy*). Elles concernent 5 à 6 personnes sur un million. 27 gènes sont impliqués dans 29 formes de myopathies des ceintures. Elles se manifestent par une dégénérescence musculaire progressive provoquant une diminution de la force des muscles du bassin (ceinture pelvienne) et des épaules (ceinture scapulaire).



**CAP SUR UN ESSAI POUR LA MYOPATHIE DES CEINTURES LIÉE AU GÈNE FKRP  
LA MALADIE DE MARGOT**

**Isabelle Richard est une chercheuse, experte des myopathies des ceintures.** Elle travaille à Généthon sur ces maladies depuis la création du laboratoire et est notamment à l'origine de la découverte de l'un des gènes responsable d'une forme de myopathie des ceintures. **Avec son équipe, elle a mis au point une thérapie génique pour la dystrophie musculaire des ceintures liée au gène FKRP et apporté la preuve de principe qu'elle fonctionne.** Avant l'essai qui devrait débiter à la fin 2021, une étude d'histoire naturelle a été lancée en février 2020, à laquelle une quinzaine de malades devraient participer.



## « Grâce à un médicament, Renaud retrouve des forces »

**Renaud, 5 ans est atteint d'amyotrophie spinale. Il vit à Saint-Marcel-les-Annonay (07)**

L'histoire de Renaud incarne le nouveau monde thérapeutique dans lequel sont entrées les maladies rares. En effet, en janvier 2018, les parents de Renaud, apprennent que leur petit garçon peut bénéficier du premier médicament innovant disponible pour l'amyotrophie spinale. Et après quelques injections, Renaud fait des progrès : « *C'est spectaculaire, autant sur le plan respiratoire qu'au niveau moteur : il tient désormais assis, il tourne, il peut attraper des petits objets...* » explique Marie, sa maman. « *Lorsqu'on a fêté ses un an, nous pensions que ce serait son seul et unique anniversaire... Il a fêté ses cinq ans et on sait qu'il y en aura encore plein d'autres fêtes !* ». Cette année, Renaud a fait sa rentrée en moyenne section.



### L'amyotrophie spinale en bref

Cette maladie génétique rare touche les neurones moteurs. Elle se caractérise par une faiblesse et une fonte précoce des muscles du bassin, des épaules, du tronc, des bras et des jambes. Dans les formes les plus graves, l'amyotrophie spinale est mortelle avant l'âge de deux ans.



UN PREMIER MÉDICAMENT DE THÉRAPIE GÉNIQUE POUR UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE.

**Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, a joué un rôle déterminant dans la mise au point du produit et de la voie d'administration de cette première thérapie génique pour une maladie neuromusculaire,** grâce aux travaux pionniers réalisés par Martine Barkats et son équipe dès 2007. La thérapie génique consiste à remplacer le gène défectueux par un gène fonctionnel. Les résultats des essais montrent que le produit de thérapie génique est bien toléré et qu'il améliore la survie et les performances motrices des enfants traités. En France, depuis mars 2019, des nourrissons atteints d'amyotrophie spinale ont pu bénéficier de ce traitement révolutionnaire qui est aujourd'hui disponible aux Etats-Unis, en Europe et au Japon.



« La maladie ne m'empêchera jamais de réaliser mes rêves »



### **Nicolas, 18 ans, est atteint de myopathie de Duchenne. Il vit à Lyon (69)**

Réaliser ses rêves, c'est le leitmotiv de Nicolas, 18 ans. Ce jeune Clermontois est atteint d'une myopathie de Duchenne qui affaiblit ses muscles. Mais ne stoppe pas ses projets ! Et si son visage vous dit quelque chose c'est parce qu'on l'a aperçu un peu partout dans les rues sur des affiches du Téléthon 2015 dont il était l'ambassadeur. Depuis, Nicolas multiplie les projets. « *Sa maladie ne l'empêche pas de vivre pleinement* », nous confie son père, Benoit. En effet, après une scolarité exemplaire, Nicolas quittera le domicile familial pour débiter, à la rentrée, des études de droits dans une faculté lyonnaise. Déterminé à vivre sa vie comme il l'entend, il vivra en colocation près du campus avec d'autres étudiants. Benoit quant à lui, administrateur de l'AFM-Téléthon, garde espoir en la recherche : « *si la thérapie génique représente un réel espoir, participer aux essais cliniques dépend de plusieurs critères. La thérapie génique sera d'abord proposée aux malades qui peuvent encore marcher. Mais ce n'est pas parce que Nicolas ne rentre pas dans le premier essai qu'il n'y a pas d'espoir, au contraire.* »

### **La myopathie de Duchenne en bref**

La myopathie de Duchenne est une maladie génétique rare évolutive qui touche l'ensemble des muscles et qui concerne un garçon sur 3500. C'est la plus fréquente des maladies neuromusculaires de l'enfant. Elle entraîne la perte de la marche généralement vers 12 ans puis des difficultés respiratoires et des atteintes cardiaques.



### **UNE THÉRAPIE GÉNÉTIQUE POUR LA MYOPATHIE DE DUCHENNE**

**C'est au tour de la maladie emblématique du Téléthon, à l'origine du combat des parents, de voir des espoirs de traitement se concrétiser !** Grâce à une technique très innovante de thérapie génique utilisant une version raccourcie du gène de la dystrophine (le plus long gène connu), la **micro-dystrophine**, les chercheurs ont réussi à restaurer la force musculaire de chiens naturellement atteints de la maladie. Les équipes de Généthon ont déployé toutes leurs forces pour développer ce traitement en vue d'un essai pour traiter les enfants avant la perte de la marche qui devrait débiter d'ici la fin de l'année.

## UN MODÈLE D'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES CONCEPTUALISÉ PAR L'AFM-TÉLÉTHON, IL Y A PLUS DE 30 ANS

### Accompagner les malades et les familles au quotidien

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place, dès 1988, un modèle d'accompagnement pour être au plus près des familles et préserver au maximum leur santé. Un modèle qui développe une interaction unique entre professionnels à la jonction du médical et du social, bénévoles concernés et médecins experts.



**17 Services régionaux regroupent 170 professionnels**, 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.

Les professionnels de l'AFM-Téléthon soutiennent depuis 1988 plus de 16 000 familles dans leur parcours de santé.  
<https://www.afm-telethon.fr/services-regionaux-1082>



### « Isabelle vit sa vie comme elle l'entend »

**Isabelle, 55 ans, est atteinte d'une amyotrophie spinale, une maladie rare qui la prive de ses muscles. Elle vit à Grenoble (38).** Il y a 50 ans, quand les parents d'Isabelle reçoivent le diagnostic d'amyotrophie spinale pour leur petite fille, c'est le désert médical et social pour les maladies neuromusculaires. Accompagnée par le service régional de l'AFM-Téléthon, elle a été précurseur d'un style de vie qui n'était pas la norme à l'époque : celui de vivre en toute autonomie, développer son réseau d'aide et exercer un emploi. Elle entreprend d'abord des études de comptabilité, puis décide de prendre son envol et de s'installer seule dans son premier appartement. Battante et passionnée de photos, il y a deux ans, Isabelle décide de donner un nouveau souffle à sa vie, elle lance alors son activité de montage photos et vidéos. « *Mes parents voulaient pour moi d'une vie classique, dans leur tête, je n'ai jamais été malade. Ils ont toujours tout fait pour que je garde espoir et que je m'accroche à l'idée que si j'avais envie de faire quelque chose je pouvais le faire !* ». Isabelle fait de cette philosophie son leitmotiv.



JOURNALISTES, POUR  
RENCONTRER OU  
INTERVIEWER UNE FAMILLE  
DANS VOTRE  
RÉGION,  
VOUS POUVEZ APPELER  
AU 01 69 47 25 64.

# LE #TÉLÉTHON2020 EN AUVERGNE- RHÔNE-ALPES

Le Téléthon est une aventure humaine qui rassemble, partout en France, des milliers d'anonymes qui donnent le meilleur d'eux-mêmes.

Les 4 et 5 décembre seront l'occasion de montrer combien, une fois encore, les français sont #TropFort !



**1 013**  
COMMUNES MOBILISÉES



**1 546**  
ANIMATIONS



**18**  
ANTENNES DE COORDINATION



**194**  
BÉNÉVOLES



**10 666 989**  
EUROS COLLECTÉS EN 2019



## UN TÉLÉTHON 2020 #TROPFORT



**Le Téléthon 2020 sera l'occasion de montrer la force d'un engagement réinventé !** Comme des millions de français qui ont dû s'adapter au contexte sanitaire, les bénévoles du Téléthon s'adaptent ! Les repas traditionnels rejoindront pour rejoindre l'opération phare du Téléthon 2020 - Le Grand Drive - et maintiennent leurs animations confinement-compatibles ! **Focus**



### Zoom sur quelques animations en Auvergne-Rhône-Alpes ...

#### → **Un drive pour le moins sucré à Tullins (38)**

De la bûche de Noël géante aux 1500 litres de soupe, les bénévoles de Tullins multiplient les records gourmands depuis des années pour le Téléthon ! Passés à côté ? Séance de rattrape oblige avec un drive 100 % gourmand. 100 m de bûches et des petites voitures en chocolat, 150 m de gâteau aux noix, des centaines de tourtes au Saint-Marcellin. Ça vous met l'eau à la bouche ? Danielle et les bénévoles de Tullins vous attendent les 4 et 5 décembre sur les parkings d'Intermarché et Carrefour.

#### → **On en a gros sur la pomme à Chamblet (03)**

A Chamblet, la machine à fabriquer du jus de pomme n'a pas chômé. En effet, pour l'édition du Téléthon 2020, elle a pressé près de 3 000 litres de jus vendus au profit du Téléthon et les bénévoles ont ramassé 5 tonnes de pommes à croquer. Pour faire le plein de **vitamines** durant l'hiver, les bénévoles ultra mobilisés ont instauré des dépôts de vente de jus de fruits, qui sont situés dans les 5 communes : Bizeneuille, Chamblet, Deneuille-les-Mines, Saint Angel et Verneix.

**2 € le litre, et entre 1€ et 1,40€ le kilo de pomme** - pour en savoir plus => <https://www.facebook.com/Chamblet-T%C3%A9l%C3%A9thon-118774029533028>

**Suivez l'exemple !**

**Pour retrouver toutes la mobilisation près de chez vous :**  
[telethon2020.fr](http://telethon2020.fr)



## ... et sur des bénévoles #tropforts

### → A Modane (73), on a tricoté la plus grande écharpe du monde pour le Téléthon

Nathalie et Laurence sont amies depuis 15 ans. Ensemble, elles s'impliquent pour le Téléthon. L'année dernière, l'idée de tricoter une écharpe XXL leur est venue alors qu'elles tenaient le stand de la tombola Téléthon. « *Au marché de Noël, nous proposons aux gens de tricoter un rang contre 10 centimes. Et on s'est dit, et si on tricotait la plus grande écharpe du monde pour le Téléthon ? Et c'est comme ça que tout est parti* », raconte Nathalie. Avec le soutien d'Isabelle, bénévole de la coordination Téléthon de Savoie, elles ont mis au défi les habitants de Haute-Maurienne de les rejoindre dans ce pari solidaire en tricotant des écharpes en point mousse de 20 cm de large par 150 cm de long. Résultat leur écharpe mesure aujourd'hui 675 m !

### → Du chou au menu de Saint-Christophe-sur-Dolaison (43)

**A Saint-Christophe-sur-Dolaison, non loin du Puy-en-Velay, la marche de nuit suivie de la soupe aux choux est un incontournable du Téléthon.** Cette année, COVID oblige, les organisateurs ont revus leurs plans mais pas question d'abandonner le Téléthon !

Le 10 octobre, les habitants sont venus chercher leur choucroute à emporter en provenance directe d'Alsace pour soutenir le combat contre la maladie. « *Cette année, cela aurait été la 24e marche nocturne du Téléthon. Elle réunit chaque année entre 800 et 1000 marcheurs avec un ravitaillement et une soupe au chou. L'année dernière nous avons même battu un record avec 1400 marcheurs ! Vu le contexte, la marche n'a pas eu lieu mais nous voulions absolument faire quelque chose pour le Téléthon.* », affirme Alain, président du collectif Téléthon de la commune, qui a proposé cette année une vente de choucroute garnie, en drive.

Au total, c'est plus de 120 kg de choucroute qui ont ainsi été vendus en précommande, un franc succès qui a surpris Alain. « *Nous avons vendu 400 choucroutes, on ne s'attendait pas à en vendre autant !* ». Le 10 octobre, des bénévoles armés d'une remorque réfrigérée se sont relayés entre 15h et 20h pour distribuer les commandes aux habitants qui sont venus les récupérer en voiture devant la salle polyvalente de la commune.



## Besoin d'idées ?

- **Organiser un drive 100 % gourmand** : vous n'imaginez pas le Téléthon sans crêpes, gâteaux, choucroute, couscous, aligot, mouclade... et autres plaisirs gustatifs ? En voiture, à pied, à vélo ou à trottinette, les drives du Téléthon fleurissent à travers la France entière ! Si vous n'avez rien à proximité, l'organiser serait une bonne idée, non ?
- **Soufflez, expirez, organiser un cours de sport en ligne pour le Téléthon, c'est possible** ! Yoga, zumba, fitness, gymnastique douce ou body attack, les coachs du Téléthon s'invitent dans nos salons. Et pas d'excuse, si l'horaire proposé ne vous convient pas, vous pourrez toujours les regarder, et participer en différé.
- **Vivre un concert Téléthon en live** : « Allez on pousse les meubles et on danse ». Une façon pour les groupes de rock, les fanfares, les sonneurs de Cors de chasse, ou les DJ de nous faire vivre ce #Téléthon 2020 en musique.
- **Randonner en toute sécurité** : pour l'édition du Téléthon 2020, on chausse ses baskets ou on enfourche son vélo pour des randonnées en solitaire mais solidaire ! Départ non groupé, ravitaillements espacés, il ne reste plus qu'à mouiller son maillot en toute sécurité !

**Comment faire pour collecter ? Il suffit de créer sa propre page de collecte Téléthon !**

Plus d'infos ici => <https://bit.ly/3eOwBoE>



## Pourquoi pas vous ?! Rejoignez la Team Téléthon sur [Telethon2020.fr](http://Telethon2020.fr)

Envie de rejoindre l'aventure en « mode confiné » mais à court d'idées ? Rendez-vous sur [www.telethon2020.fr](http://www.telethon2020.fr) Rubrique "se mobiliser"

C'est quand-même #TropFort d'imaginer que parce que des parents se sont unis dans un combat, parce que des chercheurs les ont suivis et parce que des centaines de milliers de bénévoles vendent des crêpes, font des zumbas ou courent autour d'un stade, nous arrivons désormais à traiter des maladies dites incurables. En 2020, parce que les premières victoires sont là, parce que les gens ont besoin de se retrouver dans des événements humains, constructifs, positifs, efficaces et qui ont du sens, le Téléthon sera #TropFort ! **Nolwen Le Floch, directrice de la collecte et de la mobilisation de l'AFM-Téléthon**



## VOS RÉFÉRENTS #TROPFORT EN RÉGION

Chaque 1<sup>er</sup> week-end de décembre, le Téléthon vit partout en France, grâce à l'engagement des bénévoles qui coordonnent, développent et fédèrent les nombreuses animations locales.



### EN HAUTE-LOIRE, LE TÉLÉTHON SE RENOUVELLE AVEC LAURA CHANIOL !

Professionnelle du secteur socio-éducatif, Laura Chaniol, 25 ans, se consacre aux autres. Depuis deux ans au cœur du combat, elle a découvert que le « *Téléthon est un mot extraordinaire qui ouvre les portes de l'émotion et de la solidarité* ». Si la jeune femme s'est engagée pour le Téléthon, c'est parce qu'en 2016, sa route croise celle d'un malade qui l'a particulièrement touchée : « *malgré sa disparition, j'ai souhaité poursuivre son combat car sa volonté était de vaincre la maladie* ».

Des projets plein la tête, Laura et son équipe sont déjà à pied d'œuvre. Leur objectif pour le Téléthon 2020 est de montrer qu'en Haute-Loire, on est #TropFort pour faire avancer la recherche contre les maladies rares !



Envie d'être à leurs côtés ? L'équipe accueille toutes les bonnes volontés pour organiser des animations les 4 et 5 décembre mais recherche aussi, des membres « permanents » pour la coordination. Tous les profils sont les bienvenus : de 7 à 77 ans, que vous soyez disponible 2h, 5 jours, 1 mois, en fonction de vos envies et de votre temps, si vous êtes connus pour être un(e) pro des crêpes, détenteur de la recette du plus gros pâté de tête ou motivé pour mobiliser les associations, écoles ou entreprises locales, la force de votre engagement sera l'une des clés du succès du Téléthon 2020 ! Une seule adresse : [benevoles@afm-telethon.fr](mailto:benevoles@afm-telethon.fr)

# CARNET D'ADRESSES

**Journalistes, les coordinateurs Téléthon répondent à vos questions sur la mobilisation locale.**

## **AIN (01)**

Ain-Est : Yannick DEPRAZ : 06 70 01 74 60  
Ain-Ouest :  
Marie-Christine MARTINET : 06 10 85 80 84

## **ALLIER (03)**

Josiane GARROUSTE : 06 24 75 49 79

## **ARDECHE (07)**

Pierre-Yves CHAVANON : 06 82 90 82 59

## **CANTAL (15)**

Guy CARCANAGUE: 06 37 11 18 12

## **DROME (26)**

Drôme-Nord : Dominique DESBOS : 07 67 41 49 49  
Drôme-Sud : service de presse : 01 69 47 25 64

## **ISERE (38)**

Isère-Nord : Paul MEUNIER : 06 24 09 39 58  
Isère-Sud : Francisco BARDARO : 06 37 06 60 05  
Isère-Ouest : Pierre MASSON : 06 95 85 23 46

## **LOIRE (42)**

42 Sud : Colette ESPIGOLE : 06 74 24 35 57  
42 Nord : Christian BAS : 06 42 04 74 70

## **HAUTE-LOIRE (43)**

Laura CHANIOL: 06 49 86 02 16

## **PUY-DE-DOME (63)**

Service de presse : 01 69 47 25 64

## **RHONE (69)**

Rhône-Nord : Catherine VALETTE : 06 37 36 67 64  
Rhône-Sud : René BALLETT : 06 24 71 51 41

## **SAVOIE (73)**

Service de Presse: 01 69 47 25 64

## **HAUTE-SAVOIE (74)**

André TOUATI: 06 65 76 74 80



Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon, consultez son rapport annuel 2019 [ici](#)

## VOTRE SOUTIEN NOUS DONNE LA FORCE DE GUÉRIR

100€ employés par l'AFM-Téléthon en 2019, c'est :



Ligne directe donateurs

0 825 07 90 95 Service 0,15 € / min + prix appel

Les organisateurs d'animations Téléthon remettent la totalité des recettes issues de la collecte nette des frais engagés, en s'efforçant de limiter à 10% ces frais d'organisation.

\*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 77%. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2018 était de 80%.

\*\* La part de financement du laboratoire Généthron issue du Téléthon provient des recettes d'animations.

Pour plus d'informations liées à ces chiffres clés, consultez le rapport annuel et financier 2019 de l'AFM-Téléthon, disponible sur [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr) ou sur simple demande.

**FAITES UN DON !**  
LES 4 ET 5 DÉCEMBRE

66% du montant du don versé est déductible de vos impôts 2020 dans la limite de 20% du revenu imposable.

LA LIGNE DU DON

**3637**

service gratuit + prix appel

LE DON EN LIGNE

**TELETHON.FR**

ET POUR TOUT SAVOIR SUR LE TÉLÉTHON 2020 :  
[WWW.TELETHON2020.FR](http://WWW.TELETHON2020.FR)

