

LE TÉLÉTHON 2020 EN BRETAGNE

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





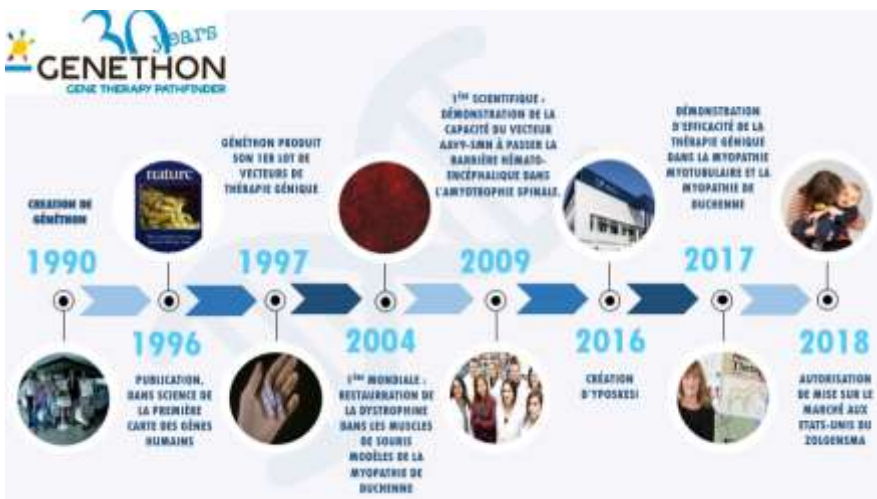
**GENETHON, LE LABORATOIRE
DU TÉLÉTHON,
HIER PIONNIER DE LA
GÉNÉTIQUE
AUJOURD'HUI L'UN DES
LEADERS MONDIAUX
DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE**



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 GUERIR



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 Bretagne.

Vers un essai de thérapie génique pour les myopathies des ceintures



Originaire de Combrit (29), Isabelle Richard est responsable de l'équipe dystrophies musculaires des ceintures de Généthon. Elle travaille à Généthon sur ces maladies depuis la création du laboratoire. Elle est notamment à l'origine de la découverte de l'un des gènes responsable d'une forme de myopathie des ceintures. **Depuis, la chercheuse n'a eu de cesse de comprendre ces maladies et trouver des traitements. Aujourd'hui, l'ère des candidats-médicaments s'ouvre. Avec son équipe, elle a mis au point une thérapie génique pour la dystrophie musculaire des ceintures liée au gène FKRP (LGMD R9).** Il s'agit d'apporter le gène FKRP normal grâce à un vecteur viral de type AAV, à tous les muscles des malades, par voie systémique. Avant l'essai qui devrait débuter à l'automne 2022, une étude d'histoire

naturelle a été lancée en février 2020, celle-ci permettra de valider l'efficacité du traitement.




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 Bretagne, l'AFM-Téléthon a soutenu 3 consultations pluridisciplinaires :

- **Brest (29) :** Centre Hospitalier Universitaire de Brest et Université de Bretagne Occidentale,
- **Rennes (35) :** Centre Hospitalier Universitaire de Rennes,
- **Vannes (56) :** Centre de Référence Maladies Neuromusculaires Nantes – Angers.

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 BRETAGNE

« Grace à un médicament, Lilian retrouve des forces »

Lilian, 4 ans, est atteint d'une amyotrophie spinale, une maladie qui le prive peu à peu de ses muscles. Il vit dans les Côtes d'Armor (22).

Lilian fait partie de cette nouvelle génération de malades pour qui un diagnostic de maladie génétique évolutive ne rime plus forcément avec incurable... Malgré le choc du diagnostic d'amyotrophie spinale pour leur petit-garçon, ses parents Stéphanie et Sylvain entendent immédiatement qu'un traitement peut inverser le cours de la maladie. Dès mars 2018, alors qu'il n'a que 15 mois, Lilian reçoit son traitement « *On s'est sentis plutôt chanceux dans notre malheur, au moins, il existe un traitement qui va venir un peu atténuer les choses. Il y avait un peu d'espoir pour l'avenir de Lilian* » explique Stéphanie.

Sylvain et Stéphanie ont pu depuis le début de leur histoire avec la maladie, compter sur le soutien de l'AFM-Téléthon : « *Nous avons pris conscience de tout ce que l'association a permis en terme de recherches et d'avancées, et ce que concrètement cela signifie aujourd'hui pour notre fils : avoir un traitement. On a donc nous aussi décidé de se mobiliser pour le Téléthon et nous avons fait des confitures et des crêpes !* » confie Stéphanie.

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.



Un nouveau défi pour la bande d'Ételles !

Léo, 12 ans, atteint d'épidermolyse bulleuse, une maladie rare de la peau. Il vit à Etelles (35). Si la bouille de Léo vous dit quelque chose, c'est parce qu'il a été l'un des ambassadeurs du Téléthon 2015.



Dès sa naissance, Léo a les premiers signes de la maladie : de petites bulles parsèment ses mains. Très vite, le diagnostic tombe : il s'agit d'une épidermolyse bulleuse dystrophique, une maladie génétique rare qui se caractérise par l'apparition de bulles liées au décollement du derme et de l'épiderme. C'est à l'apprentissage de la marche que la famille entre de plein fouet dans le quotidien difficile de la maladie. Les chutes et les frottements, même minimes, provoquent des plaies douloureuses sur le corps qu'il faut panser. Mais c'est toute la famille qui se bat pour continuer à vivre la vie la plus normale qui soit. « *On en veut pas s'apitoyer, on met toute notre énergie*

dans le combat chaque jour » explique Denis, le papa. La recherche, ses avancées et les essais en préparation, ils y croient, s'y intéressent et en attendent beaucoup.

Pour aider les chercheurs à avancer, la famille se mobilise depuis plusieurs années en organisant des animations pour Téléthon. En 2015, alors qu'ils deviennent une des familles ambassadrices du Téléthon, tout leur village d'Ételles se met dans leur sillage pour faire grandir la collecte !

Cette année, Denis, Léo et leurs amis d'Ételles se sont lancés un défi #TropFort : réaliser les 40 derniers kms de la 16^{ème} étape du Tour de France - La Tour du Pin - Villars de Lans (38) - le 15 septembre prochain à 11h30.

Au départ de Pont-de-Claix, ils grimperont le col de Saint-Nizier - 14,6 km de montée à 6,5 % pour un dénivelé de 953 m - pour arriver à la Côte 2000, Villard. Pour les accompagner dans cette aventure exceptionnelle, Jean-Christophe Péraud, ancien coureur professionnel, fera l'ascension en tandem avec Léo.



L'épidermolyse bulleuse en bref

❖ C'est une maladie cutanée génétique rare mais sévère qui débute dès la naissance et est responsable de décollements bulleux de la peau et des muqueuses après des traumatismes minimes. Avec le temps, peuvent apparaître des lésions cancéreuses de la peau, cause de décès la plus fréquente de ces jeunes malades.

« Kevin, un sportif pas comme les autres »

Kevin, 26 ans, est atteint d'une amyotrophie spinale, une maladie qui le prive de ses muscles. Il vit à Lorient (56).

Vivre à 100 à l'heure est le leitmotiv de Kevin. Alors qu'il vient de fêter son quinzième anniversaire, Kevin perd la marche et prend conscience des nouvelles difficultés qui s'imposent à lui. Mais son moral d'acier lui permet de se battre ! Son objectif : faire évoluer les mentalités et les droits des personnes en situation de handicap. Pour cela, il se fait élire - à 19 ans ! - au conseil municipal de la ville de Lorient. Sportif, il se passionne pour le foot fauteuil qu'il pratique en équipe au sein des « Merlus de Kerpape », comme de gardien de but : « *Mes 10 ans de foot-fauteuil, m'ont beaucoup apporté : d'abord en terme de confiance en soi, j'ose exprimer mes idées, mais aussi une vie en groupe, bref un certain apprentissage de la vie* » explique Kevin. A force de détermination et de courage, le petit joueur Ploerumelais a réalisé un rêve : en mars 2020, Kevin a été sélectionné pour entrer en équipe de France pour une préparation à la Coupe du Monde qui aura lieu en 2021, en Australie.

L'amyotrophie spinale en bref

Cette maladie génétique rare touche les neurones moteurs entraînant une atrophie progressive des muscles. 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, les muscles intercostaux sont paralysés et une assistance ventilatoire peut s'imposer pour respirer, même à un très jeune âge. L'amyotrophie spinale de type 1 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.



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 salariés professionnels 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.

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>



LE #TÉLÉTHON2020 EN BRETAGNE

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 !



464
COMMUNES MOBILISÉES



663
ANIMATIONS



7
ANTENNES DE COORDINATION



67
BÉNÉVOLES



5 628 991 €
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 Bretagne ...

→ **A Plaintel (22), on en prend de la graine !**



Symbole de la convivialité et du partage par excellence, le couscous est un des plats préférés des français. Et à Plaintel une paisible bourgade de Cotes-d'Armor depuis près de 10 ans, on a les deux pieds dedans. Chaque année, plus de 1000 parts sont préparées et vendues pour le Téléthon. Confinement, l'organisation Plaintelaise du Téléthon donne cette année rendez-vous à tous les gourmands pour un Couscous'thon'drive le vendredi 4 décembre !
8€ la part - à la salle des fêtes

→ **Et viva Espagne : le Paëlla'thon drive à Touc'h (29)**

Parmi les spécialités espagnoles, la paëlla est certainement, un plat qui respire la fête et la convivialité ! Pour l'édition 2020 du Téléthon, les bénévoles donnent rendez-vous à tous les gourmands pour un Paëlla'ton drive. Rendez-vous samedi 5 décembre au déjeuner, avec le plat espagnol préféré des français. Réservez votre portion et venez la chercher à la salle polyvalente à pieds, à vélo, en trottinette ou en voiture.

12 € la portion adulte et 10 € pour les enfants de moins de 12 ans.

Suivez l'exemple !

Pour retrouver toutes les animations près de chez vous :

telethon2020.fr

→ **Parce que dans le cochon tout est bon : le Jambon à l'os drive à Plesder & aux Champs-Géraux (35)**

Les bénévoles de Plesder & Champs-Géraux proposent un drive pour le moins gourmand ! C'est à la salle des fêtes des Champs-Géraux et à l'école de Plesder, que les gourmands pourront venir chercher leur jambon à l'os cuit au feu de bois, samedi 21 novembre entre 17h et 19h. Plutôt envie d'un délicieux velouté de potiron maison? Les bénévoles s'en occupent sur place ! Alors, tentez ?

Réservation avant le 13 novembre : 06 73 58 25 70

Menu Jambon à l'os + Tarte aux pommes = 12 € par adulte et 5 € la part enfant



→ **Rhaaa, la mer ... le soleil... et le rougail saucisses, à Merlevenez (56) on va voyager pour le Téléthon**

Parmi les spécialités créoles, le rougail saucisses relevé et généreux sent bon la convivialité ! Et à Merlevenez (56) on va se régaler grâce aux bénévoles du Téléthon. Distanciation sociale oblige, les bénévoles de Merlevenez (56) donnent rendez-vous à tous les gourmands pour un Rougail'ton drive. Rendez-vous vendredi 4 décembre, avec cette recette emblématique de la Réunion. Réservez votre portion et venez la chercher salle Xavier Grall, à pieds, à vélo, en trottinette ou en voiture.



... et sur des bénévoles #tropforts

→ **24H DE COURSES SANS S'ARRÊTER**

A Saint-Servant-Sur-Oust (56), ce sera une première, et ce sera #TropFort ! Le vendredi soir du Téléthon 2020, plusieurs centaines de coureurs prendront le départ pour un circuit d'un kilomètre autour de deux terrains de sport... qui durera jusqu'au dimanche matin. « Nous organisons 24h de course à pied non-stop. Certains coureurs s'arrêteront pour dormir ou pour manger quelques minutes, mais c'est tout ! » détaille Jean-René, organisateur de cette nouvelle animation proposée à la commune par une marathonnienne, qui va solliciter les sportifs de son club. « Les participants sont des coureurs aguerris, qui participent pour certains au Marathon des sables (250 km en 7 jours dans le désert marocain NDR) » précise-t-il. Ceux qui le souhaitent pourront se joindre à eux pour courir quelques kilomètres ou quelques heures. Les semelles des baskets vont chauffer !



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 ? Créer sa propre page de collecte

Plus d'infos par ici =>

<https://www.afm-telethon.fr/agir/ma-collecte-profit-telethon-3836>



Pourquoi pas vous ?! Rejoignez la Team Téléthon sur Telethon2020.fr

Envie de rejoindre l'aventure en « mode confiné » mais à court d'idées ? Rendez-vous sur 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^{er} 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.



Dans l'Est du Morbihan, le Téléthon se renouvelle avec Laurence Uso

C'est désormais Laurence Uso qui coordonne le Téléthon de l'Est du Morbihan ! Elle qui connaît le Téléthon depuis toujours, et participe à certaines animations, en 2019, souhaite franchir une nouvelle étape dans son engagement et s'investit au sein de l'organisation du Téléthon local. Pour Laurence, être bénévole c'est un engagement : « être actrice d'un grand événement départemental et national, qui vient en aide aux malades à leur famille en finançant la recherche est une fierté. Je crois à la révolution médicale que nous sommes les uns et les autres en train de construire. ». En 2020, c'est en tant que coordinatrice départementale qu'elle fera le Téléthon. Avec des projets plein la tête, Laurence et son équipe sont dans les starting-blocks! Leur objectif pour le Téléthon 2020 est de montrer que dans le Morbihan Est, on est #TropFort et mobilisé 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

CARNET D'ADRESSES

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

COTES-D'ARMOR (22)

Côtes-d'Armor Est :
Gérard GESRET : 06 70 61 33 17
Côtes-d'Armor Ouest :
Service de presse : 01 69 47 25 64

FINISTERE (29)

Finistère Nord
Finistère Sud
Service de presse : 01 69 47 25 64

ILE-ET-VILAINE (35)

André GUYOMARD : 06 47 35 19 64

MORBIHAN (56)

Morbihan Est :
Laurence USO : 06 83 34 13 55
Morbihan Ouest :
Christine UHEL : 06 50 73 64 27

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 :



pour les missions sociales* : recherche**, essais thérapeutiques, aide aux malades, revendication...



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 Généthon 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-telathon.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

