

# LE TÉLÉTHON 2020 DANS LE GRAND-EST

## 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





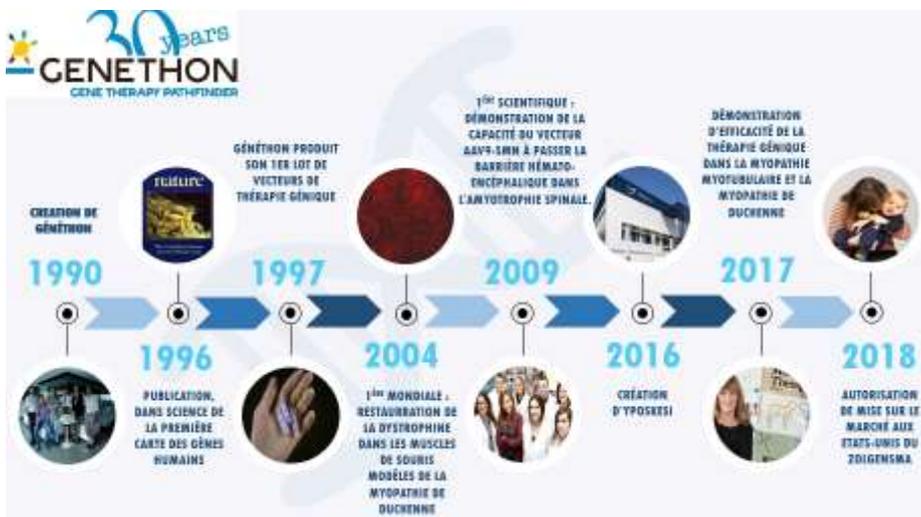
**GENETHON, LE LABORATOIRE  
DU TÉLÉTHON,  
HIER PIONNIER DE LA  
GÉNÉTIQUE  
AUJOURD'HUI L'UN DES  
LEADERS MONDIAUX  
DE LA THÉRAPIE GÉNÉTIQUE**



**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**

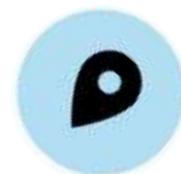


**Découvrir ici, en images, l'histoire de Généthon**



# 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 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'histoire de la thérapie génique pour la myopathie myotubulaire est aussi née près de chez vous ! »



### **Zoom sur des travaux débutés à l'Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire d'Illkirch (67)**

Des enfants privés de tout mouvement, désormais capables de se tenir assis seuls, de lever les bras et d'attraper des objets : des gestes impensables rendus possibles grâce à un médicament de thérapie génique qui a montré des résultats spectaculaires chez des garçons atteints de myopathie myotubulaire, une maladie génétique très sévère qui se caractérise par une faiblesse musculaire extrême, une insuffisance respiratoire, et qui tue 50% des enfants atteints avant l'âge de deux ans... Ce médicament a notamment vu le jour dans ses phases précliniques à **l'IGBMC, Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire d'Illkirch (67)**, dans l'équipe d'Ana Buj-Bello.

Après des études de médecine et une thèse en neurosciences, Ana Buj Bello s'intéresse à la



myopathie myotubulaire, et rejoint, en 1997, **l'IGBMC** où le gène a été identifié un an auparavant. « *On ne savait pas grand-chose à l'époque, il y avait tout à faire : comprendre la maladie, mettre au point des modèles animaux, comprendre le fonctionnement de la protéine, identifier des solutions thérapeutiques* » se remémore Ana. La maladie étant d'origine génétique, il faut traiter le problème à la racine. En 2004, la chercheuse développe une thérapie génique qu'elle teste chez des souris modèles de la maladie. : « *Quand j'ai injecté la première souris traitée, j'étais toute seule au laboratoire, j'étais émerveillée du résultat, je me suis dit, la thérapie génique ça marche !* ». En 2009, Ana Buj-Bello rejoint Généthon et, avec son équipe, elle franchi toutes les étapes qui ont permis la mise au point d'un traitement aujourd'hui testé chez des garçons de moins de 7 ans. On constate chez les premiers enfants traités

des améliorations spectaculaires : ils peuvent respirer seuls, tenir assis seuls, lever les bras, et attraper des objets.

**Journalistes, pour rencontrer Ana Buj Bello :**  
01.69.47. 25.64 - EFOUCARDTIAB@afm-telethon.fr

## Témoignage : L'aventure incroyable de la thérapie génique Serge Braun, directeur scientifique de l'AFM-Téléthon, et avant-tout Lauterbourgeois (67)



**La révolution de la thérapie génique a vu le jour grâce au travail acharné de scientifiques passionnés comme Serge Braun.**



Serge Braun est le directeur scientifique de l'AFM-Téléthon. En 1986, alors qu'il est en thèse, il croise la route de l'Association, depuis, son implication n'a cessé de croître. **Pharmacien et Docteur en Sciences de l'Université Louis Pasteur de Strasbourg**, il a consacré sa vie à la recherche sur les maladies neuromusculaires. *« Le Téléthon est arrivé dans un contexte d'ignorance, de désert scientifique total »,* raconte-t-il. *« En 1987, premier Téléthon. Nous étions dans un monde où les maladies rares n'existaient pas. Du moins, parce qu'on les ignorait, qu'on ne les connaissait pas. La recherche était pour ainsi dire inexistante. Une petite poignée seulement de gènes responsables de maladies rares - dont 80% sont d'origine génétique - était connue. Le Téléthon a bouleversé la donne. En 1992, grâce aux premières cartes du génome humain publiées par Généthon - notre laboratoire qui fêtera ses 30 ans cette année - qui ont permis l'accélération foudroyante de la découverte des gènes et aux recherches soutenues par l'AFM-Téléthon au sein de ses propres laboratoires (Généthon, I-Stem et l'Institut de Myologie) et partout dans le monde, de nouvelles thérapies ont été développées, et en particulier la thérapie génique. Des années de recherche, de développement - et la détermination de l'AFM-Téléthon qui, contre vents et marées, a soutenu cette thérapie innovante - ont été nécessaires pour aboutir à des médicaments aujourd'hui efficaces dans des maladies rares du système immunitaire, du sang, de la vision, du cerveau, et désormais du muscle. Pour les malades, c'est une nouvelle ère qui s'ouvre, remplie d'espoir pour les maladies rares mais aussi pour les maladies fréquentes ».*

**Journalistes, pour rencontrer Serge Braun :**  
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 dans le Grand-Est.

### 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.

Dans le Grand-Est, **1 essai clinique** soutenu par l'AFM-Téléthon s'est déroulé ou se poursuit en 2020 :

- **CHU de Hautepierre Strasbourg et CHU Brabois Nancy:** un essai dans la myopathie de Duchenne, une maladie rare des muscles. Cet essai clinique 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

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

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

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 DANS LE GRAND-EST

« Pour Marine, il y a urgence »

**Marine 20 ans, atteinte d'une myopathie des ceintures qui la prive peu à peu de ses muscles. Elle vit à Strasbourg (67).**



Diagnostiquée il y a 3 ans, la maladie progresse inexorablement, empêchant peu à peu Marine de jouer du piano, faire du vélo ou de la natation. Sur de longues distances qui la fatiguent, un fauteuil roulant prend de plus en plus le relai de ses jambes. Suivie par le Dr Tanya Stojkovic, neurologue à l'Institut de Myologie à la Pitié Salpêtrière, elle a l'espoir de pouvoir bénéficier de l'essai de thérapie génique en préparation. « *Je me rends compte que je peux faire moins de choses qu'avant. Diminuer petit à petit, c'est difficile. Il y a l'angoisse de se dire que je vais finir complètement en fauteuil s'il n'y a pas de traitement.* »

### 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 MARINE**

**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 débuter fin 2021, une étude d'histoire naturelle a été lancée en février 2020, à laquelle une quinzaine de malades devraient participer.



## « Pour Alix, la révolution de la thérapie génique est là ! »

**Alix, presque 2 ans, atteinte d'amyotrophie spinale, une maladie qui la prive peu à peu de ses forces. Elle vit à Vougrey (10).**

Alix a seulement 8 mois quand les médecins diagnostiquent une amyotrophie spinale, une maladie rare qui la prive de force, de ses capacités respiratoires et engage son pronostic vital. En janvier 2020, à 9 mois, soit moins de 1 mois après avoir été diagnostiquée, elle bénéficie du premier traitement de thérapie génique pour cette maladie : un médicament issu de la recherche du Téléthon, qui, en une seule injection, sauve la vie des enfants ! « *Au début je n'y croyais pas trop, pensant que j'espérais tellement ! Mais non, je ne rêve pas : petit à petit elle reprend de la force dans les bras, une meilleure motricité au niveau des mains ; le cou tient mieux aussi. On voit aussi une évolution au niveau de ses jambes* ». Une seconde naissance pour Alix et sa famille.

### 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.



## « Lenny ou l'espoir d'un essai »

**Lenny, 7 ans, est atteint de myopathie de Duchenne, une maladie qui le prive peu à peu de ses forces. Il vit en Stiring-Wendel (57).**

Parce qu'à deux ans, Lenny a du mal à marcher, à lever ses bras sa maman Daja décide d'en parler au médecin qui suit son fils. Le pédiatre de la famille finit par l'orienter vers la consultation neuromusculaire de Strasbourg. D'analyses médicales en consultations, le diagnostic tombe huit mois plus tard. Malgré le choc, Daja et toute la famille se mettent en mode combat et en un clin d'œil la vie familiale est réorganisée autour de Lenny, de ses rendez-vous médicaux et de ses soins. Mais pas seulement... embarquée dans un monde qu'elle ne connaissait pas, Daja a aussi décidé de s'impliquer localement dans le Téléthon « *si je suis mobilisée dans le Téléthon local c'est parce que pour notre fils, notre famille c'est un espoir ; s'il n'y avait pas le Téléthon, il n'y aurait pas de recherche et encore moins de médicaments* ». Effectivement, Lenny va entrer dans l'étude d'histoire naturelle de la maladie dans le cadre d'un essai mené par Généthon.

### La myopathie de Duchenne, en bref

La dystrophie musculaire 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 et ensuite des difficultés respiratoires et des atteintes cardiaques.



### UNE THÉRAPIE GÉNIQUE 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.

## 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, dès 1988 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 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>



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

**Pénélope, 4 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale qui la prive peu à peu de ses muscles. Elle vit à Reims (51).**

Pénélope fait partie de cette nouvelle génération d'enfant pour lesquels un diagnostic de maladie génétique évolutive ne rime plus forcément avec incurable.... Malgré le choc du diagnostic d'amyotrophie spinale pour leur fille, Justine et Axel apprennent qu'un traitement peut enrayer son évolution, que Pénélope reçoit en mars 2018. « Dès le début, on a remarqué des progrès : Pénélope arrivait peu à peu à manipuler certains jouets, puis à jouer avec les interrupteurs ! Un jour, elle a réussi à se tenir debout toute seule. Ça a été l'étape la plus visible pour nous. Pénélope s'est retournée vers moi en disant, je n'ai plus besoin de toi ! » explique Justine. La famille a toujours pu compter sur le soutien de l'AFM-Téléthon : « Sans le Téléthon, il n'y aurait de traitement. Le Téléthon c'est la recherche mais aussi l'accompagnement. Catherine, notre référente Parcours de Santé nous aide à anticiper les choses auxquelles on ne pense pas comme les évolutions de la maladie ou la gestion du temps; parce que dans la maladie, il n'y a pas de chemin tout tracé, il faut tout anticiper mais les personnes qui n'y ont pas été confrontées ne le savent pas ».

# LE #TÉLÉTHON2020 DANS LE GRAND-EST

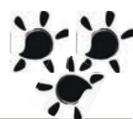
Le Téléthon est une aventure humaine qui rassemble, partout en France, des milliers d'anonymes qui donnent le meilleur d'eux-mêmes. Les 4 et 5 décembre seront l'occasion de montrer combien, une fois encore, les français sont #TropFort !



**703**  
COMMUNES MOBILISÉES



**1 143**  
ANIMATIONS



**14**  
ANTENNES DE COORDINATION



**74**  
BÉNÉVOLES



**6 129 800 €**  
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 dans le Grand-Est ...

### → C'est pas d'la tarte dans le Grand-Est: les Flammekueches du Téléthon



**Connaissez-vous, le Flammekueche, ou Flam's** une tarte flambée qui respire la fête et la convivialité ? Pour l'édition 2020 du Téléthon, distanciation sociale oblige, les bénévoles Haut-Rhinois et Mosellans donnent rendez-vous à tous les gourmands pour un Flams'thon'drive !

En Moselle, de la mi-octobre jusqu'au week-end du Téléthon, des fours à flam's feront le tour de communes de l'agglomération messine pour régaler tous les gourmands de délicieuses tartes flambées cuites au feu de bois, il suffit de les précommander et venir les récupérer. Et ce sont déjà plus de 100 flam's qui ont été récupérées pour les premières dates : Chatel-Saint-Germain et Jussy les 24 et 31 octobre derniers.

**Prochaines dates** : samedi 28 novembre à Vaux et vendredi 4 décembre à Moulins  
**7€ la Flam's** - pour passer commande => <https://www.facebook.com/lajuloise/>

Dans le Haut-Rhin, ce sont les pompiers de Hettenschlag (68) qui vont régaler les gourmands et produire des centaines de Flam's le samedi 5 décembre !

**5€ la Flam's** - pour en savoir plus = > <https://www.facebook.com/HETTENSCHLAG-102761936502350>

### → A Moulin-lès-Metz (57), on en a gros sur la pomme

A Moulin-lès-Metz, 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 2 000 kg de pommes et ceci afin d'embouteiller 1 500 litres de jus vendus au profit du Téléthon. Pour faire le plein de **vitamines** durant l'hiver, les bénévoles du Téléthon ont instauré un système de commande « le Jus de Pomme'drive » via Facebook. Et ce sont déjà plus de 150 litres qui ont été vendus !

**2,5 € le litre, 7€ le cubis de 3 litres** - pour passer commande => <https://www.facebook.com/thibaut.hartard> ou 06 16 32 12 94



### → A Fellinging (68), grâce au Téléthon on va croquer un morceau d'Italie

Les lasagnes, c'est LE classique de la cuisine italienne qui met tout le monde d'accord ! Et pour l'édition 2020 du Téléthon, distanciation sociale oblige, les bénévoles du Téléthon de Fellingring (68) donnent rendez-vous samedi 5 décembre à tous les gourmands pour une Lasagne'thon'drive ! Pensez à réserver votre menu Lasagnes et dessert et passez les chercher au foyer communal à pieds, à vélo, ou en voiture !

**Réservation conseillée : 06 88 88 44 45 avant le 21 novembre**



### **... et sur des bénévoles #tropforts**

- **Le 18 octobre dernier, les chalonnais ont ressorti leurs plus belles tenues des années 70-80 le temps d'une promenade à vélo organisée par James et son club de VTT à Châlons-en-Champagne (51)**



James, éducateur sportif et président d'un club de VTT, organise depuis quelques années des animations pour le Téléthon. Après un parcours d'obstacles pour VTT sur un terrain d'athlétisme en 2018 et du VTT sur glace l'année dernière, cette année il s'est lancé dans une randonnée vélo vintage en tenues des années 70-80. « *L'idée, était de proposer aux gens de ressortir leurs vêtements d'époque pour venir participer à une randonnée à vélo dans la campagne chalonnaise* », explique-t-il. Pour l'occasion, James a revêtu la tenue de Luis Ocaña, un cycliste

professionnel espagnol, des années 70 et a enfourché un vélo de course lui aussi d'époque. « Le but était de passer un bon moment autour du vélo » précise le cycliste. Au programme, un parcours d'un peu plus de vingt kilomètres dans la campagne environnante avec une pause ravitaillement au Château de Vitry la Ville, un château du XVIIe siècle situé à 16 km de Châlons-en-Champagne.

Au-delà de la pratique sportive, James avait envie de partager la valeur de la solidarité au sein de son club. « *C'est bien de sensibiliser les jeunes à ces maladies qui peuvent toucher n'importe qui. Nous avons la chance d'être en bonne santé et de pouvoir pratiquer notre sport au quotidien. Ce n'est pas le cas de tout le monde. Au travers du club, nous pouvons apporter notre pierre à l'édifice et surtout contribuer à collecter de l'argent pour faire avancer la recherche* », ajoute-t-il.

- **Qui n'a jamais rêvé de voir un pompier laver sa voiture ? Les pompiers sont solidaires du Téléthon à Charleville-Mézières (08)**

Les sapeurs-pompiers de Charleville-Mézières se sont mobilisés samedi 24 et dimanche 25 octobre pour le Telethon 2020 et ont proposé des lavages de voitures.





## Pourquoi pas vous ?! Envie de participer et d'organiser un défi #TropFort ?

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"

### Suivez l'exemple !

Pour retrouver toutes les animations près de chez vous : [telethon2020.fr](http://telethon2020.fr)



## 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 coaches 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>

*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

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 pâte 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)

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

## CARNET D'ADRESSES

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

### **Ardennes (08)**

Laurent JULLIARD : 06 81 00 26 28

### **Aube (10)**

Dominique KRAMER : 06 12 01 27 94

### **Marne (51)**

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

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

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

Service de presse : 01 69 47 25 64

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

Michel ADAM : 06 35 12 86 57

### **Meuse (55)**

Service de presse : 01 69 47 25 64

### **Moselle (57)**

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

Moselle-Ouest :

Christelle BLONDEAU : 06 62 42 54 79

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

BAS RHIN Nord :

Marie-France DUFILS : 06 48 14 49 68

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

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

HAUT RHIN Nord :

Aïcha FRITSCH : 06 11 83 39 57

HAUT RHIN Sud :

Tiffany VOGEL : 06 16 63 52 53

### **Vosges (88)**

Michel GEOFFROY : 06 37 65 69 82

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-telathon.fr](http://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](http://WWW.TELETHON2020.FR)

