

LE TÉLÉTHON 2020 DANS LES HAUTS-DE-FRANCE

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 Tiennot-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



« 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

Augustin.

« 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





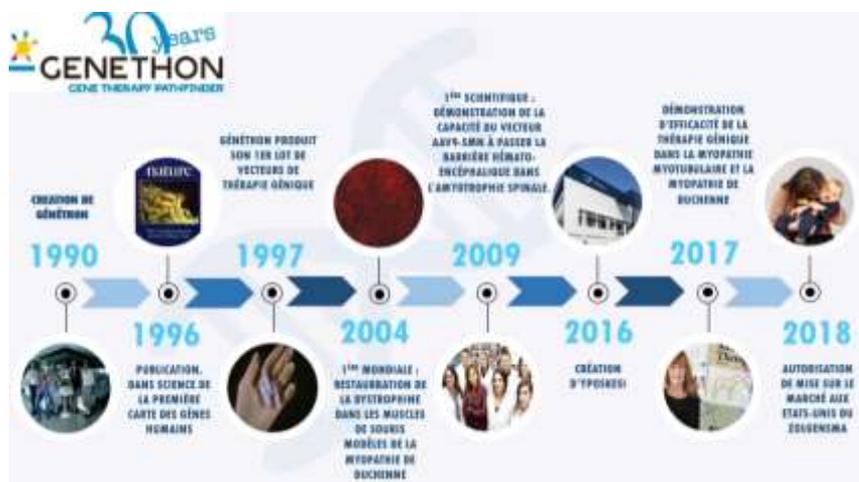
GENETHON, LE LABORATOIRE DU TÉLÉTHON, HIER PIONNIER DE LA GÉNÉTIQUE AUJOURD'HUI L'UN DES LEADERS MONDIAUX DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE



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

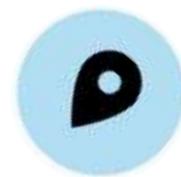


Découvrir ici, en images, l'histoire de Généthon



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 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.

Dans les Hauts-de-France, **2 essais cliniques** soutenus par l'AFM-Téléthon se sont déroulés ou se poursuivent en 2020 :

- **Hôpital Roger Salengro, CHU de Lille** : 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
- **Hôpital Roger Salengro, CHU de Lille**: 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.

Dans les Hauts-de-France, l'AFM-Téléthon a soutenu 1 consultation pluridisciplinaire :

- **Lille (59) : Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Lille**

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 parked cars and a blurred street scene. 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 LES HAUTS-DE-FRANCE

« Une nouvelle vie pour Lou »

Lou, 7 ans est atteinte d'amyotrophie spinale. Elle vit à Jumigny (02)



En janvier 2015, tout s'effondre autour de Virginie et David quand ils apprennent que Lou est atteinte d'une amyotrophie spinale, une maladie neuromusculaire évolutive. Mais très vite, accompagnés de leur Référent Parcours Santé, les parents de Lou décident de se battre pour que leur fille vive comme les autres. Dans son fauteuil, qui a pris le relais de ses jambes, Lou 7 ans, va chaque jour à l'école. « *Notre première victoire contre la maladie a été que Lou puisse faire sa première rentrée scolaire comme tous les enfants en classe de petite section, à temps plein ! Nous*

avons eu la chance que toute l'école se soit adaptée à Lou ! ». Depuis janvier 2018, la petite fille bénéficie d'un traitement qui a déjà changé son quotidien, mais aussi celui de ses parents et de son frère Maël « *C'est impressionnant! Alors qu'à l'annonce du diagnostic on ne nous donnait aucun espoir, il y a eu une nette avancée vers les traitements ! Grâce à cela une nouvelle vie s'ouvre pour Lou et pour nous !* ».



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.

Génethon, 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.



Julien, un papa comme les autres

Julien, 41 ans, est atteint de myopathie des ceintures (FKRP), il vit à Loos dans le Nord (59).

Le leitmotiv de Julien: vivre comme tout le monde malgré la maladie. Atteint d'une maladie neuromusculaire invalidante qui a été diagnostiquée à l'adolescence, il a tout fait pour mener sa vie comme il l'entendait : études, travail, activités sportives. Après des études de biologie, et un premier emploi de préparateur en pharmacie, il s'est orienté vers les métiers de la formation professionnelle. Puis avec Marine, sa compagne, l'envie de devenir parents se profile mais la maladie dont il est atteint lui fait se poser beaucoup de questions... Vais-je transmettre la maladie à mon enfant ? Vais-je avoir assez de force pour tenir mon enfant dans les bras ? Entre angoisse et doutes, Julien et Marine se lancent, la volonté et l'amour d'un enfant sont plus forts que tout « *Je n'anticipe pas. Je vis au jour le jour. Je verrai la suite. Je me suis posé beaucoup de question sur comment le porter, comment jouer avec lui... je serai à ses côtés différemment* » confie Julien. Il y a un petit peu plus d'un an, un petit Gabriel voit le jour, en parfaite santé. Désormais, Julien est un papa comme les autres, qui a plein de projets pour sa famille : il rêve de faire du ski adapté: « *Je viens de découvrir que je peux faire du ski malgré ma maladie. Je rêve d'en faire et de partager ce moment avec mon fils et ma femme. Nous avons hâte d'y être* ».

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

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



Maman : une nouvelle vie pour Marjorie !

Marjorie, 39 ans est atteinte d'un syndrome myasthénique congénital, une maladie qui la prive de ses muscles. Elle vit à Vis-en-Artois (62).

Il y a quatre ans, Marjorie a vu sa vie complètement changer, grâce à la pose d'un diagnostic lui donnant accès à un traitement. Alors qu'elle n'est encore qu'une enfant, Marjorie apprend qu'elle est atteinte d'une maladie neuromusculaire, mais les médecins n'arrivent pas à identifier laquelle... S'enchainent alors plusieurs années de rendez-vous médicaux et de consultations qui n'apportent pas les réponses espérées par la jeune-fille et la lasse. A sa majorité, Marjorie prend la décision de ne pas poursuivre son suivi médical. Mais c'est sans compter les nouveaux projets qu'elle a en tête, une relation amoureuse de plus en plus sérieuse : elle envisage une vie de famille, de maman et s'interroge sur les risques de transmettre sa maladie. En novembre 2011, elle reprend donc le chemin de l'Institut de Myologie à Paris où elle apprend dans la même journée, son diagnostic et qu'un traitement existe ! Ce qui va véritablement changer sa vie... Comme une bonne nouvelle n'arrive jamais seule, la jeune-femme apprend qu'elle est enceinte quelques semaines après cette annonce. Elle décide alors dans un premier temps de se consacrer à sa grossesse. C'est finalement en septembre 2013 qu'elle reçoit le traitement : *« A l'époque, mon périmètre de marche est de 100 à 150 mètres ; je suis hospitalisée 3 jours pour la mise en place du traitement et le week-end suivant, je faisais presque 10 kilomètres à pieds ! Cela a été instantané ! Un peu comme Popeye qui prend ses épinards ! J'étais comme une folle, j'avais envie de faire plein de choses, de rattraper le temps perdu... »* Pour Marjorie, une nouvelle vie a commencé !



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 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>



« Pierre a espoir en l'avenir »

Pierre 14 ans, est atteint d'une myopathie des ceintures qui le prive peu à peu de ses jambes. Il vit à Auchy-Les-Mines (62)



Alors que Pierre est encore enfant, de premiers symptômes apparaissent : Pierre court peu, se fatigue très vite, on découvre qu'il a un problème cardiaque... De nombreux rendez-vous et consultations médicales sont menées et, en 2017, les médecins posent le diagnostic. C'est le choc pour ses parents, Isabelle et Pierre, mais rapidement, la famille décide de se mettre en mode combat, et prend contact avec le service régional de l'AFM-Téléthon, à Lille. « Pour nous c'était rassurant de les rencontrer. On avait besoin d'aide, ils ont su tout de suite nous accompagner. Capucine, notre référente parcours de santé, remettait tout en perspective, on est entré dans un monde complètement inconnu, celui et de la maladie rare ». Porté par l'espoir d'un traitement, la famille croit en la recherche : « il faut que l'on se batte tous ensemble. Il faut que la recherche avance encore plus vite ». Pierre et sa famille ont rencontré Isabelle Richard, chercheuse à Généthon, qui travaille actuellement sur un essai dans une forme de myopathie des ceintures.



LE #TÉLÉTHON2020 EN HAUTS-DE-FRANCE

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 !

830
COMMUNES MOBILISÉES



1 358
ANIMATIONS



12
ANTENNES DE COORDINATION



91
BÉNÉVOLES



6 476 452 €
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-compatible ! **Focus**



Zoom sur quelques animations dans les Hauts-de-France ...

→ **Les bêtises de la Tour Eiffel à Cambrai (59)**

Les Cambrésiens mettent leurs célèbres bêtises à l'honneur en réalisant une Tour Eiffel de 10 mètres de hauteur, rien que ça !

→ **A Avesnes-sur-Helpe (59), on en prend de la graine !**

Symbole de la convivialité et du partage par excellence, le couscous est un des plats préférés des français. Distanciation sociale oblige, l'organisation Avesnoise du Téléthon donne cette année rendez-vous à tous les gourmands pour un Couscous'thon'drive, le samedi 7 Novembre.

Menu 18€ (entrée +plat +dessert) - Renseignement/Inscription : 06 33 14 61 56
- laurence.watteau@wanadoo.fr

→ **A Angy (60), rendez-vous pour un festival gourmand en drive**

Les bénévoles d'Angy proposent pas moins de trois drives gourmands, un vrai festival de recettes traditionnelles pour le plaisir de petits et grands! Tartiflette, joue de bœuf et cassoulet, ce sont trois des spécialités plébiscitées des français que pourront venir chercher les Angylois, pour se régaler.

Samedi 14 novembre : Tartiflette et mousse au chocolat – 10 €

Samedi 28 novembre : Joue de bœuf & panacotta fruits rouges – 12€

Samedi 5 décembre : Cassoulet & dessert sablé – 15€

→ **On se régale à Merlimont grâce au Commande & Collect' (62)**

Et non la gourmandise n'est pas un vilain défaut ! Et surtout pas pour Merlimontois qui se sont régalez de délicieux légumes du jardin, de krouchtikis (beignets polonais) et de confitures maisons. Pour l'édition 2020 du Téléthon, distanciation sociale oblige, l'organisation Téléthon local a instauré un système de commande & collect' pour les légumes, ainsi que les douceurs à réserver et à venir chercher et tout au long du mois d'octobre.



https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=3393006454117509&id=281436585274527

→ **Le Confi'thon drive de Dominique à Boves (80)**



Connaissez-vous Dominique, la Mamie confiture du Téléthon ? Grâce à la vente de ses pots de confiture, cette retraitée de l'éducation nationale, qui vit à Boves dans la Somme, a collecté plus de 36 000 euros en 2019. Pour l'édition 2020 du Téléthon, distanciation sociale oblige, Mamie confiture a instauré un système de commande par mail, SMS ou via Facebook « le Confi'thon'drive ». Et ce sont déjà plus de **8 000 pots** de confiture maison qui ont été récupérés devant chez Dominique par les gourmands.

2€ le pot - Pour connaître la liste des parfums et passer commande =>
<https://www.facebook.com/dominique.dulin.16>



... et sur des bénévoles #tropforts



→ **Les élèves de la section hôtelière de l'institution Saint Jeanne d'Arc d'Aulnoye-Aymeries (59) se mobilisent pour le Téléthon**

Etudiants en deuxième année de BTS section hôtelière, ils ont choisi de se mobiliser pour le Téléthon en organisant un dîner bistrannique vendredi 4 décembre à partir de 18h45. Pour la réservation : <https://bit.ly/2TvQ97I>

→ **Jean-François organise des randonnées pédestres pour le Téléthon dans l'Aisne (02)**

Passionné de randonnée et le cœur sur la main, Jean-François est engagé dans le monde associatif depuis près de 40 ans. Pour la prochaine édition du Téléthon, il organisera plusieurs parcours de randonnées et, nouveauté cette année, il y aura une boucle adaptée aux personnes en situation de handicap. « *Faire le Téléthon m'apporte beaucoup, car je vois l'implication des uns et des autres dans cette belle cause, et surtout aujourd'hui quand j'entends qu'il y a des résultats et je me dis que c'est grâce à toute cette énergie !* »



Suivez l'exemple !

Pour retrouver toutes les animations près de chez vous :
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>

?



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.

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.



AISNE (02)

Aisne-Nord : Vincent FRADIN : 06 59 77 16 27
Aisne-Sud : Raymond HILLARD : 06 08 03 46 88

NORD (59)

Nord-Flandres : Michèle PAREZYS : 06 82 35 56 09
Nord-Hainaut : Valérie DUBUCHE : 06 84 93 17 89
Nord-Lille : Françoise D'HALLUIN : 06 85 54 56 82

OISE (60)

Oise-Est : Rolande CHARLOT : 06 14 92 09 08
Oise-Ouest : Catherine COURTOIS :
06 84 71 33 95

PAS-DE-CALAIS (62)

Pas-de-Calais-Béthune et Arras :
Emma SANTI : 06 08 83 97 56
Pas-de-Calais-Centre :
Aurore GRAVE : 06 62 92 12 22
Pas-de-Calais-Ouest :
Catherine NOUVEL : 06 21 29 01 72

SOMME (80)

Régine MULLER : 06 70 80 02 13

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 :

78,9€ 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 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 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

