

LE TÉLÉTHON 2020 EN OCCITANIE

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



Rencontre grand public avec Laurence Tiennot-Herment

« La Force de guérir »

Chaque année, Laurence Tiennot-Herment parcourt la France pour rencontrer les bénévoles, donateurs, partenaires, acteurs publics, convaincus ou indécis, et échanger autour du Téléthon. Cette année, elle leur donne rendez-vous à :

⇒ **Tarascon-sur-Ariège (09) : samedi 14 novembre**

Edito

Après des années de combat acharné, nous vivons un moment historique. Les recherches que nous avons financées ou développées dans nos laboratoires se transforment en médicament. En effet, l'AFM-Téléthon porte la thérapie génique depuis la première heure. Grâce au Téléthon, elle a financé des centaines de chercheurs dans le monde entier et créé un laboratoire dédié, Généthon, qui fête cette année ses 30 ans. Aujourd'hui, des premiers médicaments de thérapie génique sauvent la vie d'enfants atteints de maladies rares et ces traitements innovants bénéficient aussi à des maladies plus fréquentes. Cette nouvelle ère n'aurait pas pu voir le jour sans l'incroyable solidarité de chacun. Vaincre la maladie, c'est possible alors les 4 et 5 décembre prochain, donnons aux enfants et aux malades, la force de guérir !

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



JOURNALISTES POUR
RENCONTRER LAURENCE
TIENNOT-HERMENT
LA PRÉSIDENTE DE
L'AFM-TÉLÉTHON

Participez à une conférence
qui se déroule dans votre
région

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



**1 MEDICAMENT
DE THERAPIE
GENIQUE SUR LE
MARCHE**



**7 PRODUITS EN
ESSAI CLINIQUE
ET 6 EN
PRECLINIQUE**



**PRES DE 600
BREVETS
DEPOSES**



**PLUS DE 10
PARTENARIATS
INDUSTRIELS**



**220 COLLABORATEURS
EN 2020**

VOYAGES DE PRESSE À GÉNÉTHON

UN LABORATOIRE PAS COMME LES AUTRES

L'AFM-Téléthon propose deux journées d'immersion et de découvertes pour suivre de près le chemin du médicament et voir concrètement comment sont utilisés les dons du Téléthon :

- ⇒ Jeudi 19 novembre de 9h30 à 17h
- ⇒ Jeudi 26 novembre de 9h30 à 17h

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

L'AFM-TÉLÉTHON ET LA RECHERCHE DANS VOTRE RÉGION

COMPRENDRE POUR GUÉRIR



JOURNALISTES,
POUR RENCONTRER UN DES
CHERCHEURS DE VOTRE
RÉGION
APPELEZ
AU 01 69 47 25 64

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 Occitanie.

PARTICIPER A DES ESSAIS CLINIQUES

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

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

En Occitanie, 1 **essai clinique** soutenu par l'AFM-Téléthon s'est déroulé ou se poursuit en 2020 :

- **CHU de Toulouse et Institut Saint-Pierre de Palavas-les-Flots** : un essai dans la myopathie de Duchenne, une maladie rare des muscles, évalue l'efficacité d'un candidat médicament chez 51 garçons âgés de 10 à 15 ans.

LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES

Les consultations pluridisciplinaires permettent aux malades de rencontrer dans un même lieu et dans une même journée les différents spécialistes de leur maladie et de bénéficier d'un suivi personnalisé. Lors de son rendez-vous annuel, la personne malade, peut donc rencontrer le même jour son cardiologue, son neurologue, son kinésithérapeute ou bien encore son psychologue. C'est un vrai atout pour le malade mais pas seulement puisque les médecins peuvent ainsi se coordonner ensemble selon les spécificités de la maladie et suivre au plus près son évolution. Ces consultations ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires la meilleure prise en charge possibles. En 2020, 48 consultations en France ont bénéficié du soutien de l'Association

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

- Montpellier (34) : CHU de Montpellier,
- Toulouse (31) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse et Hôpital Purpan.

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 parking lot with several cars. 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 OCCITANIE

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

Elisa, 2 ans, atteinte d'amyotrophie spinale, une maladie qui le prive peu à peu de ses forces et met sa vie en danger. Elle vit à Castelsarrasin (82)

Elisa a seulement 8 mois quand les médecins lui diagnostiquent une amyotrophie spinale, une maladie rare qui le prive de force, de ses capacités respiratoires et engage son pronostic vital. En juin 2019, à 10 mois, soit moins de 2 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 ! « *Il fallait agir dans l'urgence et ne pas prendre trop de temps pour de réfléchir... finalement, on ne s'est pas posé beaucoup de questions. Nous avons compris que c'était la meilleure des solutions pour notre fille* ». Une seconde naissance pour Elisa et sa famille.

« Grâce à un médicament, Emmy retrouve des forces »

Emmy 6 ans, est atteinte d'une amyotrophie spinale. Elle vit à Foix (09)

L'histoire d'Emmy incarne le nouveau monde thérapeutique dans lequel sont entrées les maladies rares. En effet, en avril 2018, Camille, la maman de la petite fille apprend qu'elle peut bénéficier d'un médicament. " *C'est pour que je remarque, que je fasse des progrès et que la maladie s'endorme, qu'elle ne m'embête plus et pour être debout* » confie Emmy. Après plusieurs injections, la petite fille commence à en ressentir des effets : après s'être levée, elle tient debout de façon stable, et aujourd'hui, elle fait même du vélo avec des roulettes. « *Elle gagne peu à peu en autonomie, ce qui me rassure quant à son avenir* » explique Camille, sa maman. Entourée d'une famille soudée et aimante, Emmy vient de faire sa rentrée au CP.



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.



« Pour Lee, l'espoir c'est la thérapie génique ! »

Lee 15 ans est atteint de Béta thalassémie, une maladie rare du sang. Il vit à Vézénobres (30)

Lee a été adopté par Géraldine et Serge en 2007. A son arrivée en France, un pédiatre pose un diagnostic alarmant : Lee est atteint d'une Béta thalassémie ... Sans transfusions sanguines très régulières, sa vie est en danger. « Notre objectif, c'est la guérison. J'ai remué ciel et terre pour faire avancer les choses, passé des jours et des nuits sur internet, j'ai vu de nombreux médecins, je les ai questionnés sur les avancées de la recherche. » En 2010, une avancée scientifique majeure, permise notamment grâce au Téléthon : la thérapie génique permet à un jeune malade de vivre tout à fait normalement, libéré de toute transfusion sanguine... Pour Géraldine, ce premier succès est un énorme soulagement. « Ce 15 septembre 2010 a été une date très importante pour nous... toute aussi importante que le jour où nous avons accueilli notre fils ! ». Des résultats qui ont été par la suite vérifiés chez une vingtaine de malades. L'espoir devient concret pour Lee. « Nous y sommes. Lee va être guéri, j'en ai aujourd'hui l'intime conviction, je sais qu'il ne va pas mourir...et je *me battrais pour lui et avec lui jusqu'au bout.* »



« Sethi, la liberté retrouvée ! »

Sethi 10 ans est atteint du syndrome de Wiskott-Aldrich, un déficit immunitaire héréditaire très rare. Il vit à Bessens (31).

Le 6 juin 2010, Azizah, jeune maman de 23 ans, donne naissance à Sethi. Après quelques mois, les premiers symptômes apparaissent. D'abord, un eczéma sévère, puis des bleus, de multiples infections et enfin des saignements inquiétants. En mars 2011, les médecins diagnostiquent chez Sethi un syndrome de Wiskott-Aldrich, un déficit immunitaire héréditaire très rare qui ne touche qu'un garçon sur 200 000. Azizah consacre alors toute son énergie à combattre la maladie. « *La maladie vole l'enfance de mon bébé, tous ces instants précieux où on découvre la vie, ça me vole aussi mon rôle de maman, ma vie de jeune femme... Aujourd'hui, tous mes espoirs sont portés par le traitement par thérapie génique, remplacer son gène malade...* ». Après 3 ans d'hospitalisations, de transfusions, d'une surveillance de chaque instant, Sethi entre, en janvier 2014, dans l'essai de thérapie génique mené par Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon : « *Cela faisait 1048 jours que nous attendions ce jour... L'émotion, et les larmes sont là... ainsi qu'une pointe d'angoisse quant au futur. Mais aujourd'hui plus que tout, c'est la joie d'avoir eu accès à cet essai clinique et c'est la chance d'une nouvelle vie pour Sethi !* » Aujourd'hui, Sethi, s'il reste fragile, est sorti de sa « bulle ». « *Sethi peut courir, aller à l'école. Cette thérapie offre une nouvelle vie à mon fils !* ». Il a eu 10 ans en juin dernier.



« Yassin, un papa comme les autres »

Yassin, 28 ans, est atteint de calpainopathie, une maladie neuromusculaire invalidante. Il vit à Montpellier (34).

Malgré cette maladie qui la prive de ses muscles, Yassin est un étudiant brillant en électronique qui prépare une thèse sur la technologie d'identification par radiofréquences (RFID) à l'Institut d'Electronique et des Systèmes de l'Université de Montpellier. Après quelques années de vie commune avec Houda, sa femme, l'envie de devenir parents se profile mais la maladie 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, Yassin et Houda, 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 Yassin. En octobre 2017, un petit Naoufel voit le jour, en parfaite santé. Désormais, Yassin est un papa comme les autres, qui a plein de projets pour sa famille. Son rêve ? Faire du ski: « *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* ».



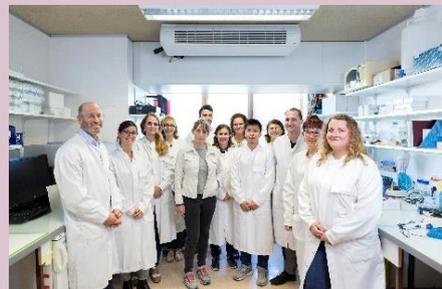
Les myopathies des ceintures en bref

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 :
LA MUTATION EN CAUSE CHEZ YASSIN**

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.



« Être maman : une nouvelle vie pour Mathilde ! »

Mathilde, 31 ans est atteinte d'un syndrome myasthénique congénital, une maladie qui la prive de ses muscles. Elle est originaire des Pyrénées-Orientales.

Si le sourire de Mathilde vous dit quelque chose, c'est parce que la jeune-femme a été ambassadrice du Téléthon en 2017. Son histoire a quelque chose d'incroyable, en effet, Mathilde a vu sa vie complètement changer, grâce à la pose d'un diagnostic lui donnant accès à un traitement.



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

Alors qu'elle n'est encore qu'une enfant, Mathilde apprend qu'elle est atteinte d'une maladie neuromusculaire, mais les médecins n'arrivent pas à identifier laquelle... S'enchaînent alors plusieurs années de rendez-vous médicaux et de consultations qui n'apportent pas les réponses espérées par la jeune-fille et la lasse. Originaire de Perpignan, Mathilde part travailler à Paris. Une nouvelle vie, de nouveaux projets, une relation amoureuse de plus en plus sérieuse... La jeune femme décide de reprendre en main son suivi médical, après 5 ans sans rendez-vous. « *Les consultations, je voyais ça comme une contrainte et pas forcément comme un espoir. Quand j'ai rencontré mon compagnon, j'ai commencé à me poser des questions sur la possibilité d'avoir un enfant* ». En janvier 2016, 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 ! Grâce à ce traitement, Mathilde a retrouvé peu à peu des forces jusqu'à pouvoir quitter son fauteuil roulant : « *il a fallu que je réapprenne à marcher, que je retrouve une fluidité du geste, je me suis donnée une allure et un rythme. Je marche très vite, comme pour rattraper le temps perdu* ». Et comme une bonne nouvelle n'arrive jamais seule, la jeune-femme vient de devenir maman de jumeaux.

« Nos fils, notre bataille »

Luc et Jean ont 11 et 13 ans. Ils sont atteints de myopathie de Duchenne, une maladie neuromusculaire qui peu à peu les prive de leur force. Ils vivent à Gréalou (82).



Émilie et Pierre sont des guerriers. Les diagnostics de myopathie de Duchenne pour deux de leurs garçons, Luc et Jean âgés de 11 et 13 ans, annoncés à deux ans d'écart, auraient pu les laisser sans force. « *J'ai eu l'impression d'être sur une ligne, je me suis demandé de quel côté j'allais tomber* » confie Pierre. Mais ces parents ont refusé la fatalité. Pierre en particulier, de formation scientifique, passe de nombreuses heures à essayer de comprendre et à explorer les différentes pistes thérapeutiques existantes. « *Apprendre, maîtriser pour trouver toutes les solutions pour lutter contre les effets de la maladie évolutive, en attendant les traitements. Le combat de base, c'est le combat pour la vie. Il y a une rage. Nous sommes dans ce mouvement du "show must go on". Aujourd'hui, il n'y a pas de choix thérapeutique, peut-être que dans moins de 10 ans, il y aura plein d'opportunités, je suis confiant ... Je suis sûr que, pour nous aussi, demain il fera beau* ».

La myopathie de Duchenne en bref

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



UNE THÉRAPIE GÉNÉTIQUE POUR LA MYOPATHIE DE DUCHENNE

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

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

Accompagner les malades et les familles au quotidien

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



17 Services régionaux regroupent 170 professionnels notamment les Référénts Parcours de Santé (RPS) qui accompagnent les malades et leur famille au quotidien. Parcours de soins (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, les essais cliniques, les traitements...), compensation et la vie quotidienne (acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits...), vie sociale et relationnelle (scolarité, emploi, transport, répit, vacances, vie associative, vie affective) ... les RPS sont une vraie boussole pour les familles touchées par la maladie.

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



LE #TÉLÉTHON2020 EN OCCITANIE

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 !



901
COMMUNES MOBILISÉES



1510
ANIMATIONS



17
ANTENNES DE COORDINATION



152
BÉNÉVOLES



7 361 250 €
EUROS COLLECTÉS EN 2019



UN TÉLÉTHON 2020 #TROPFORT

Zoom sur des animations de caractères !



Les 4 et 5 décembre,
ça va être foooooortttt!

A l'image de la force des malades, des chercheurs qui se battent contre la maladie, des bénévoles mobilisés, le Téléthon 2020 sera l'occasion de montrer la force de son engagement à travers différentes animations des plus simples mais tellement solidaires. 850 mètres de boudin, pyramides humaine XXL, marathon de 24h d'apnée, chorale géante (ou pas), traction de monster trucks ou tour de crêpes... Bref, quoi qu'ils aient vu, goûté, contribué à réaliser, franchi, poussé, tiré... les 5 millions de participants n'auront qu'un mot à la bouche : « **Trop foort !** »

Pour retrouver toutes les animations près de chez vous : telethon2020.fr

Le Téléthon revient secouer la France, les 4 et 5 décembre et appelle à mobilisation à toutes les villes en « For.t »

De Durfort (09) à la Force (12), de Forgues (30) en passant par Saint-Pierre-dels-Forcats (66) ou Durfort-Lacapelette (82) toutes les villes en **for.t** peuvent se mobiliser ! Bien sûr, comme le Téléthon est le rendez-vous de LA solidarité, **Toulouse, Carcassonne, Sète ou encore Rodez** n'ont rien à envier aux autres ! Fortes de leurs spécialités ou architectures locales si connues – et souvent enviées ! – leur mobilisation sera, elle aussi, l'un des maillons clé de ce défi inédit.

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**



Chaque année pour le Téléthon, ce sont plus de **4 millions de Français** qui se mobilisent pour organiser plus de **17 000 animations** partout en France, dans plus de **10 000 communes de métropole et d'outre-mer**.

Organiser une animation au profit du Téléthon, c'est :

- **Simple** : partout en France, les professionnels de la solidarité que sont les bénévoles du Téléthon, vous accompagnent pas à pas,

- **Stimulant** : se lancer dans un projet sympa et solidaire avec son entourage, quoi de mieux ?

- **Indispensable** : organiser une animation permet de collecter des fonds pour faire avancer la recherche contre les maladies rares.



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

Envie de participer et d'organiser un défi #TropFort ? Faites-vous connaître : mobilisation@afm-telethon.fr ! Les forces vives du Téléthon 2020 vous accompagnent dans sa réalisation. Kévin du Téléthon va même mettre des... idées dans vos envies [ici](#) !



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 de l'Aude , le Téléthon se renouvelle avec Marie-Christine Durand

Ancienne organisatrice d'animations Téléthon, Marie-Christine a décidé de prendre des responsabilités dans l'Association dans un secteur qui s'étend de Narbonne à Carcassonne. Professionnelle du milieu social, pour la nouvelle responsable du Téléthon Audois, être bénévole c'est un engagement : « *ancienne organisatrice d'animations, je connais bien les réalités et les attentes des organisateurs. Je vais donc me servir de mon expérience pour donner une nouvelle impulsion au Téléthon sur mon territoire ! Plus personnellement, 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.* ». Avec des projets plein la tête, Marie-Christine et son équipe sont dans les starting-blocks pour la prochaine édition du Téléthon ! Leur objectif pour le Téléthon 2020 est de montrer que dans l'Est de l'Aude, 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.

Ariège (09)

Erick HUOT-MARCHAND : 06 72 21 85 61

Aude (11)

Aude-Ouest :

Lucien VANROELEN : 06 11 35 51 52

Aude-Est :

Marie-Christine DURAND : 06 62 07 80 34

Aveyron (12)

Michel ALLOT: 06 08 26 39 85

Gard (30)

Gard-Nord : Marc CERDA : 06 65 43 13 80

Gard-Sud : Pascale LOISON : 06 03 59 66 55

Haute-Garonne (31)

Yves BRETELLE: 06 08 33 55 92

Gers (32)

Charlotte LAPEZE: 06 24 15 84 76

Hérault (34)

Hérault-Est : Eve BEBIEN : 06 16 02 83 18

Hérault-Ouest :

Service de presse : 01 69 47 25 64

Lot (46)

Simone SESCOYE: 06 85 62 56 76

Lozère (48)

Monique ROUSSET : 06 89 35 49 36

Hautes-Pyrénées (65)

Christine DUCHOSAL: 06 70 03 78 99

Pyrénées-Orientales (66)

Georges GONZALEZ : 06 15 42 06 76

Tarn (81)

Tarn-Nord : Florence CLAVIER : 06 59 70 74 55

Tarn-Sud : Jacques REVOL : 06 16 31 60 64

Tarn-et-Garonne (82)

Françoise GENETTI : 06 82 56 38 01



