

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR



**3 ET 4**  
DECEMBRE  
**2021**

# TELETHON 2021

## AUVERGNE - RHONE - ALPES

DOSSIER DE PRESSE

Contact Presse AFM-Téléthon : Ellia Foucard-Tiab : [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr)

01 69 47 25 64 – 06 23 06 08 90

# EDITO

Un soir de décembre 1987, des malades, des familles décident de changer leur destin, de changer la médecine qui détournait le regard de leurs maladies, en donnant naissance au Téléthon qui allait séduire des millions de Français. 35 ans plus tard nous, parents, chercheurs ou malades, nous pouvons être fiers de cette mobilisation sans faille, qui nous a permis de passer de l'ère des grandes découvertes à celle des thérapies innovantes. De nombreux médicaments de thérapie génique actuellement sur le marché sont issus de recherches ou de technologies initiées ou soutenues par l'AFM-Téléthon.

Le Téléthon a changé la vie des malades. Ils bénéficient aujourd'hui de diagnostics, de parcours de soins adaptés, d'une meilleure qualité de vie et, pour certains, de premiers traitements.

Le Téléthon a changé l'histoire de la médecine. 35 ans après le premier Téléthon, nous voyons nos recherches inspirer des solutions thérapeutiques pour des maladies très répandues. Tout le monde profite de nos avancées. Le Téléthon va encore tout changer. Nos victoires annoncent des progrès spectaculaires. Nous avons impulsé, innové, maintenant, il nous faut accélérer. Grâce à vous, nous pourrions dire à de nouveaux parents : "Nous avons un traitement pour votre enfant." Merci à vous qui avez rendu possible cette aventure unique qu'est le Téléthon. Votre mobilisation nous a donné les moyens d'inventer une nouvelle médecine. Merci à vous qui nous avez permis de tout changer et nous donnez les moyens de continuer à tout changer de plus en plus vite !



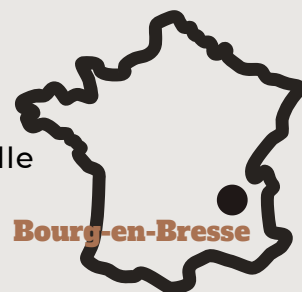
Laurence Tiennot-Herment

**PRÉSIDENTE DE L'AFM-TELETHON**

## **VENEZ LA RENCONTRER !**

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 :

**Bourg-en-Bresse (01) : mercredi 20 octobre 2021**



# AGENDA

**14 SEPTEMBRE**

**LANCEMENT DE LA CAMPAGNE  
TELETHON**

**2 NOVEMBRE**

**LANCEMENT DE L'OPÉRATION  
1000 CHERCHEURS  
DANS LES ÉCOLES**

**5 & 6 NOVEMBRE**

**TOP DÉPART  
DU #TÉLÉTHONGAMING**

**18 & 25 NOVEMBRE**

**VOYAGES DE PRESSE  
DANS LES LABOS DU TÉLÉTHON**

**4 DÉCEMBRE**

**TOP DÉPART  
DU #TÉLÉTHONCHALLENGE**

**3 ET 4 DÉCEMBRE  
#TELETHON2021**



**LE TÉLÉTHON  
A TOUT CHANGÉ**

# Le Téléthon a tout changé

Ils s'appellent Victoire, Jules, Hyacinthe, Thibault ou Augustin... Leurs histoires incarnent 30 ans de recherche de qualité, d'une mobilisation exceptionnelle, de progrès spectaculaires, portés par l'AFM-Téléthon, grâce au Téléthon.



**Victoire, 2 ans, atteinte d'amyotrophie spinale :**

*« 12 mars 2020... Le jour où ma vie a basculé... Le jour où nous avons appris la maladie de notre petite Victoire. J'étais complètement chamboulée, je n'entendais plus rien... Sauf que mon bébé risquait de mourir dans les deux premières années de sa vie. Aujourd'hui, grâce à la thérapie génique, Victoire, traitée en mars 2020, arrive à s'asseoir, tenir sa tête, lève les bras, mange à la cuillère toute seule ! Elle tient même debout sans l'aide de personne ! »* **Laetitia, la maman de Victoire, Laventie (62)**

**Hyacinthe, 3 ans, atteint d'amyotrophie spinale:**

*« Moins de 2 mois après avoir été diagnostiqué, la thérapie génique a offert à Hyacinthe une porte de sortie pour qu'il survive. Aujourd'hui, notre fils a fait beaucoup de progrès : il peut attraper ses jouets et les tenir, il peut même jeter son assiette par terre avec la purée de brocolis qui va avec ! »* **Mathilde, la maman de Hyacinthe, Dijon (21)**



**Augustin, 2 ans et ½, atteint d'amyotrophie spinale :**

*« Aujourd'hui, Augustin vit. Il progresse tous les jours alors qu'il ne devrait plus être ici. On a une vie de famille, on profite de chaque instant grâce à la thérapie génique et c'est ce qu'on souhaite pour tous les parents ! »* **Guillaume, le papa d'Augustin, Chateaufort-sur-Layon (49)**

**Serge Braun, directeur scientifique de l'AFM-Téléthon :**

*« Avant j'allais à des enterrements, aujourd'hui je suis invité à des anniversaires. Grâce à la recherche initiée par le Téléthon il y a 30 ans, la thérapie génique est devenue un médicament pour des maladies rares du système immunitaire, de la vision, du muscle, du sang... on est en train de le faire aussi pour des maladies du muscle, du foie. Beaucoup de maladies qui vont pouvoir bénéficier de ces nouvelles thérapies, pas seulement des maladies génétiques. »*





### Jules, 5 ans, atteint de myopathie myotubulaire

A la naissance, Jules n'ouvrait pas les yeux, il bougeait très peu ses membres et n'avait pas la force de respirer seul. Mais depuis la thérapie génique, Jules acquiert, jour après jour, des forces, jusqu'à même faire ses premiers pas.

*« On n'arrive pas à trouver les mots. Je ne sais pas si vous vous rendez compte à quel point ce médicament a pu changer nos vies. Aujourd'hui, l'évolution de notre fils est extraordinaire. Alors qu'il respirait avec l'aide d'une machine 24h/24, il respire seul, il mange seul, parle sans s'arrêter. Alors qu'il ne se rendait même pas compte qu'il avait des jambes ni à quoi elles servaient, il vient de faire ses*

*premiers pas ».* **Anaïs la maman de Jules, Janzé (35)**



**Ce médicament de thérapie génique a été développé par Ana Buj-Bello, à Généthon.** *« Les résultats de cet essai dans lequel Jules a été inclus, montrent la qualité des travaux développés par notre laboratoire Généthon et particulièrement ceux d'Ana Buj-Bello, et son équipe, qui a consacré près de 10 ans à la mise au point de ce candidat-médicament. Aujourd'hui, je pense aux familles dont le destin a déjà changé et à celles dont le destin changera, demain, grâce à cette thérapie innovante ».* **Frédéric Revah, directeur général de Généthon**

*« C'est un moment vraiment extraordinaire. J'ai travaillé sur cette maladie pendant 20 ans, sans relâche, des premières preuves de concept à la mise au point de cette thérapie génique. C'est extrêmement émouvant de voir ces enfants qui n'avaient aucune force, respirer seuls, s'asseoir, jouer et même marcher, en aussi peu de temps, après une seule injection de ce vecteur-médicament. 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, Responsable du laboratoire myopathies congénitales de Généthon.**



# En Auvergne-Rhône-Alpes des familles dont la vie a changé témoignent

*Grâce à un médicament de thérapie génique, une nouvelle  
naissance pour Elwenn*

**Elwenn, 2 ans, est atteint d'une amyotrophie spinale. Il vit à Aubenas (07).**



*« Elwenn est né deux fois : il a vu le jour le 7 août 2019 et il est revenu au monde le 8 juillet 2020, le jour où il a reçu le médicament de thérapie génique qui a changé sa vie. Avant le traitement, nous le voyions s'éteindre à petit feu, démunis. Avant le traitement, il était comme une poupée de chiffon. Seuls ses petits doigts bougeaient. Grâce à la thérapie génique, il bouge les jambes, les bras, il tient sa tête, seul pendant plusieurs secondes ! C'est une renaissance, il n'y a pas d'autre mot. » confie Svetlana, sa maman.*

## **Zoom sur un traitement révolutionnaire de thérapie génique : le rôle de l'AFM-Téléthon et de son laboratoire Généthon**

Depuis deux ans maintenant, un médicament de thérapie génique est disponible pour traiter la forme la plus grave de l'amyotrophie spinale. Issu de technologies développées à Généthon, ce traitement est une véritable révolution médicale pour les enfants qui retrouvent des forces alors que leur espérance de vie ne devait pas dépasser deux ans.



**Pour en savoir plus :** <https://bit.ly/3z6DE4E>

### **Focus : Qu'est-ce que l'Amyotrophie Spinale**

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.



## *Armand est sorti de sa « bulle » grâce à la thérapie génique*

**Armand, 21 ans, est atteint d'un déficit immunitaire rare et sévère qui mettait ses jours en danger. Il vit à Lyon (69).**



Armand, né sans défenses immunitaires, était alors incapable de se défendre contre les microbes. Avant d'être sauvé en 2001 par le premier médicament de thérapie génique financé notamment grâce au Téléthon, il a dû vivre des mois hospitalisé dans une bulle stérile. Aujourd'hui, Armand a 21 ans. Etudiant, il vit comme n'importe quel jeune de son âge. Lucide et reconnaissant, il confie « *cela fait 17 ans que je suis guéri et que je survis grâce à la thérapie génique. Je me dis que j'ai eu beaucoup de chance.* »

### **La première victoire de la thérapie génique**

En avril 2000, des chercheurs français annonçaient le succès d'une thérapie génique chez des bébés-bulle atteints d'un déficit immunitaire rare (DICS-X), dans le cadre d'un essai démarré un an plus tôt à l'hôpital Necker. C'est une première mondiale, soutenue par l'AFM-Téléthon, qui démontrait alors qu'il était possible de corriger une maladie génétique par thérapie génique. Après l'introduction d'une thérapie génique dans les cellules de leur moelle osseuse, les enfants retrouvaient un système immunitaire complètement normal et fonctionnel.



### **Focus : Qu'est-ce qu'un déficit immunitaire ?**

Les déficits immunitaires sont des maladies rares génétiques caractérisées par un dysfonctionnement de certaines cellules du système immunitaire, qui sont normalement chargées de protéger l'organisme contre les virus et les bactéries.



Envie de rencontrer un témoin  
Consultez-nous  
01 69 47 25 64  
[efoucartlab@afm-telethon.fr](mailto:efoucartlab@afm-telethon.fr)



# Le Téléthon peut tout changer

Pour Pierre, Adrien, Marine ou Nathan comme pour les nombreux malades encore en attente de diagnostic ou de traitement, le Téléthon peut tout changer.

## Des avancées prometteuses :

### → Dans le domaine de la vision



Adrien, 40 ans, atteint de rétinite pigmentaire, Nantes (44) « Je veux absolument participer à la recherche et je fais partie de ces pionniers qui s'engagent dans des essais cliniques, même si participer à cet essai ne me guérira pas. Mais je sais aussi que je fais avancer la science pour tous les petits gars de 17 ans qui sont atteints de la même maladie et vont peut-être pouvoir éviter les péripéties de vie par lesquelles je suis passé ».

Christelle Monville, chercheuse à I-Stem : « Nous avons créé, en collaboration avec des chercheurs de l'Institut de la Vision, un « patch cellulaire » pour traiter certaines formes de rétinites pigmentaires. Greffé sous la rétine, ce patch a permis de restaurer la vision de rats modèles de la maladie. Fort de ces résultats, nous avons démarré, en 2019, le premier essai clinique qui inclura et traitera 12 patients au total.



Serge Braun, directeur scientifique de l'AFM-Téléthon

« Le patch de thérapie cellulaire développé à I-Stem, pour certaines formes de rétinites pigmentaires, est porteur d'espoir pour toutes les maladies de la vision. »

**Focus :** Les innovations thérapeutiques pour les maladies rares bénéficient aux maladies fréquentes. Des maladies rares du système immunitaire certains cancers, des rétinites pigmentaires à la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), c'est une véritable révolution qui bouleverse la médecine toute entière.



## → Dans le domaine du diagnostic

Nathan 10 ans, le défi du diagnostic, Dourdan (91)

« Nous ne sommes pas loin de mettre un nom sur la maladie de Nathan. Tout ça a pu se mettre en place grâce au Téléthon. Aujourd'hui, pour nous, le Téléthon peut tout changer ; on croit fort à la possibilité d'un traitement dans quelques années » Rebecca, maman de Nathan.



Comme Nathan, de nombreux malades en attente de diagnostic sont accueillis dans le service de Génétique Médicale de la Timone. L'hôpital fait partie des quelques établissements qui dispose d'un séquenceur haut débit et leur permet d'avoir un accès à un diagnostic souvent après de longues années d'attente. « La génétique a fait des progrès considérables. Ce que l'on ne savait pas faire il y a 10 ans, aujourd'hui on sait le faire et des enfants comme Nathan vont pouvoir enfin mettre un nom sur leur maladie après des années de doute et d'errance. Les progrès réalisés dans des premières maladies rares ouvrent la porte au traitement d'autres maladies rares ». Nicolas Levy dirige le service de Génétique Médicale à l'hôpital de la Timone à Marseille.

## → Dans le domaine des maladies rares du muscle

Pierre, 15 ans, atteint de myopathie des ceintures liée au gène FKRP, Auchy-les-Mines (62) « Face à l'évolution de la maladie de notre fils, il est urgent que la recherche aille vite. C'est une course au quotidien pour que la maladie recule. Il y a des pistes sérieuses, maintenant, il faut donner du carburant à la recherche pour avancer plus vite que la maladie. C'est sûr, le Téléthon peut tout changer ». Le papa de Pierre



Marine, 21 ans, atteinte de myopathie FKRP, Strasbourg (67), participe à l'étude d'histoire naturelle menée en parallèle de l'essai clinique en préparation.

« Je suis tellement heureuse d'avoir intégré cette étude d'histoire naturelle. Je me sens utile car concrètement, j'aide les chercheurs à obtenir des données de base sur l'évolution de la maladie ce qui permet d'avoir des points de comparaison lorsque l'essai débutera ».

Isabelle Richard et son équipe de Généthon travaillent, depuis plus de 20 ans, sur les myopathies des ceintures. Elle a mis au point une thérapie génique pour la dystrophie musculaire des ceintures liée à FKRP. Un essai qui consiste à apporter le gène FKRP fonctionnel grâce à un vecteur-médicament, devrait démarrer en 2022 chez 15 malades. En parallèle, une étude d'histoire naturelle de la maladie, étude qui permet de recueillir les caractéristiques de bases de la maladie et d'obtenir des données sur l'évolution de cette maladie – est en cours.

« Changer la vie des malades tels que Marine ou Pierre, avoir un impact sur la maladie, faire évoluer la médecine sont les objectifs de mes recherches. »



## « Margot : l'espoir d'un essai de thérapie génique »

**Margot, 24 ans, est atteinte d'une myopathie des ceintures (FKRP), une maladie qui la prive peu à peu de ses muscles. Elle vit à Grenoble (38).**

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

### Une thérapie génique bientôt à l'essai pour une myopathie des ceintures

Isabelle Richard, chercheuse experte des myopathies des ceintures travaille depuis plus de 20 ans sur ces maladies. Avec son équipe, à Généthon, elle a mis au point une thérapie génique pour la myopathie des ceintures liée au gène FKRP. L'essai qui devrait démarrer en 2022 inclura 15 patients. Un réel espoir pour les malades et leur famille.



### **Focus : Qu'est-ce que sont les myopathies des ceintures liées au gène FKRP?**

Il s'agit d'un groupe de maladies musculaires rares d'origine génétique qui 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).



Envie de rencontrer un témoin  
Consultez-nous  
01 69 47 25 64  
efoucartiab@afm-telethon.fr



**L'AEM-TÉLÉTHON  
DANS VOTRE  
RÉGION**



# Voyages de presse au cœur des laboratoires du Téléthon

**Thérapie génique, thérapie cellulaire... des médicaments innovants nés dans les laboratoires du Téléthon – Généthon pour la thérapie génique, I-Stem pour la thérapie cellulaire - arrivent aujourd'hui chez les malades. 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 18 novembre – 10h – 14h – Visite de Généthon (Evry)**

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, c'est dans ses laboratoires qu'a été conçue la technologie utilisée dans le développement du premier médicament de thérapie génique disponible pour une maladie neuromusculaire : l'amyotrophie spinale. C'est également à Généthon qu'a été développé le médicament de thérapie génique pour la myopathie myotubulaire dont les effets chez les bébés traités sont spectaculaires.



## **Jeudi 25 novembre – 9h30 – 17h – Visite d'I-Stem (Evry)**

I-stem, la laboratoire dédié à l'étude des cellules souches, a deux actualités fortes :

-Un patch cellulaire pour réparer la rétine : Christelle Monville, chercheuse à I-Stem, se consacre au développement de médicament de thérapie cellulaire pour les maladies de la rétine. Elle a conçu, à partir de cellules souches, un « patch » qui, greffé sous la rétine, pourraient restaurer la vision des malades atteints de rétinite pigmentaire. L'essai clinique, qui a débuté fin 2019, a inclus 12 patients. Ce traitement prometteur pourrait à terme, également permettre de soigner une forme de dégénérescence maculaire liée à l'âge qui concerne plus de 1,5 million de personnes.

-Reconstruire de la peau en 3D grâce à la thérapie cellulaire : L'équipe de Christine Baldeschi, chercheuse à ISTEM, est parvenue à produire des cellules de la peau à partir de cellules souches pour traiter les patients atteints de drépanocytose, une maladie rare du sang qui génère des ulcères graves. Ce « pansement » innovant sera greffé sur les lésions d'une quarantaine patients atteints dans le cadre d'un essai qui devrait démarrer en 2022/2023. Par ailleurs, fort de cette avancée, I-Stem se lance dans un nouveau projet, en partenariat avec l'entreprise Urgo qui vise à développer une nouvelle solution de cicatrisation pour les plaies dites sévères, en créant une peau artificielle pour traiter notamment des patients atteints d'ulcères dus au diabète ou les grands brûlés.

### **Renseignements et inscriptions:**

Ellia Foucard-Tiab : 01.69.47.25.64 [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr)  
Compte tenu du contexte le passe sanitaire sera demandé pour la visite des laboratoires

# Développer des thérapies innovantes pour guérir

En 2021, l'AFM-Téléthon soutient 40 essais chez l'homme en cours ou en préparation dans 32 maladies différentes dont 16 maladies neuromusculaires et 16 autres maladies rares (vision, sang, cerveau, peau, foie...). Elle finance également des équipes de recherche partout en France et notamment en Auvergne Rhône-Alpes.



## Zoom sur 2 essais cliniques en Auvergne Rhône-Alpes soutenus par l'AFM-Téléthon :

- **CHU Lyon Sud** : un essai pour la Maladie de Charcot Marie Tooth, une maladie génétique rare qui se caractérise par une faiblesse musculaire. Son objectif est d'évaluer le degré d'efficacité d'une molécule et déterminer la dose la plus efficace. Pour chacun des 300 participants, l'essai dure 15 mois.
- **Hôpital Neurologique P. Wertheimer de Lyon** : un essai dans la sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi connue sous le nom de maladie de Charcot, une maladie rare neurodégénérative. Cet essai pharmacologique évalue les effets d'un candidat-médicament, l'interleukine 2.

## Opération 1000 chercheurs dans les écoles

Tenez-vous prêts ! Du 8 novembre au 3 décembre 2021, les chercheurs du Téléthon débarquent dans les classes de collèges et lycées en Auvergne-Rhône-Alpes



Pour sa neuvième édition, les experts scientifiques soutenus par l'AFM-Téléthon sont dans les starting-blocks pour rencontrer, entre le 8 novembre et le 3 décembre 2021, les jeunes collégiens et lycéens dans votre région. Qu'est-ce que la thérapie génique et cellulaire ? A quoi sert la recherche biomédicale ? Comment fonctionne une cellule souche ? Quelles sont les dernières innovations thérapeutiques ? L'occasion de découvrir les différents métiers de la recherche, le quotidien d'un chercheur et de leur donner les clés pour comprendre la révolution médicale en cours.



Envie de faire un reportage ?  
Consultez-nous  
01 69 47 25 64  
efoucartiab@afm-telethon.fr

## 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 ainsi d'un suivi complet et personnalisé. Ces consultations ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires la meilleure prise en charge possible.

**En 2021, 49 consultations bénéficient du soutien de l'Association qui a engagé 2,7 millions d'euros pour financer des postes de psychologues, secrétaires, médecins, ergothérapeutes dans ces consultations indispensables aux malades.**



### **En Auvergne Rhône-Alpes, l'AFM-Téléthon soutient 10 consultations pluridisciplinaires :**

- Grenoble (38) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants
- Saint-Etienne (42) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants
- Clermont-Ferrand (63) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants
- Lyon (69) : Hospices Civils de Lyon, Hôpital de la Croix Rousse (CHU), consultations génétique et adultes
- Bron (69) : Hospices Civils de Lyon, Hôpital Neurologique, Hôpital femme, mère, enfant, consultations adultes et enfants



**Envie de faire un reportage?  
Consultez-nous  
01 69 47 25 64  
efoucartiab@afm-telethon.fr**

# 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 proposer de nouvelles solutions aux problèmes posés par la maladie. La mission de l'AFM-Téléthon auprès des malades se décline autour d'une ambition : permettre à chacun de réaliser son projet de vie.

**16 Services régionaux regroupent 172 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 aujourd'hui plus de 16 000 familles dans leur parcours de santé. <https://www.afm-telethon.fr/services-regionaux-1082>







# LE TÉLÉTHON EN AUVERGNE- RHÔNE-ALPES



**162 COMMUNES MOBILISÉES**



**804 ANIMATIONS**



**18 ANTENNES DE COORDINATIONS**



**194 BÉNÉVOLES**



**9 308 241 EUROS COLLECTÉS EN 2020**



**LUMIERE SUR LE  
#TÉLÉTHON2021**



**Les 3 et 4 décembre prochain, l'édition du Téléthon 2021 sera placée sous le signe de la lumière ! Marches aux flambeaux, tournois sportifs dans le noir, light painting mais aussi repas de chefs étoilés, vente de bougies, ou encore organisation d'activités pour produire de l'énergie et éclairer un bâtiment ou une animation... Des idées brillantes et variées pour mettre en lumière le Téléthon 2021 !**

## **8 villes « Brillantes » au cœur du dispositif**

Si le Téléthon est traditionnellement présent dans plus de 10 000 communes partout en France, l'édition 2021 mettra en lumière 8 villes dont l'initiale est l'une des lettres du mot T.E.L.E.T.H.O.N. Lettres de feu ou en bougies, light painting, projection, défi "tour" (fenêtres allumées), chaîne humaine lumineuse ou autre challenge... C'est sous les feux des projecteurs de France Télévisions que ces villes se lanceront un défi permettant d'éclairer cette lettre initiale. Autant de défis brillants à découvrir les 3 et 4 décembre en direct.



## **Quelques exemples d'animations programmées près de chez vous**

**Le Téléthon mobilise plus de 4 millions de Français à travers 17 000 animations dans plus de 10 000 communes de métropole et d'outre-mer. On ne va pas tout révéler maintenant mais quelques animations déjà programmées près de chez vous !**

- Dans l'Ain (01), au volant d'une 2CV, rendez-vous pour une balade découverte, hors des sentiers battus et passer un bon moment au profit du Téléthon !
- En Isère Nord (38), les bénévoles du Téléthon fourmillent d'idées et ont déjà comme projet d'organiser la nuit du badminton à Tignieu ou d'installer un mur à Frontonas !
- A Firminy dans la Loire (42), les bénévoles organisent déjà la mobilisation : Vente d'objets, de gourmandises, lotos...

**Pour retrouver toutes les animations près de chez vous : [telethon2021.fr](http://telethon2021.fr)**

## 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.

Alors, pourquoi pas vous ?! Rejoignez la Team Téléthon sur Telethon2021 et organisez un défi #lumineux ? Kévin du Téléthon va même mettre des... idées dans vos envies



Suivez le guide avec le tuto de Kevin et faites-le plein d'idées d'animations lumineuses.



## Zoom sur les bénévoles d'Auvergne-Rhône-Alpes

**Après une édition 2020 totalement inédite, focus sur la parole des bénévoles de votre région déjà dans les starting-blocks pour le Téléthon 2021.**

### Marie-Christine Martinet, Coordinatrice de l'Ain Ouest



« Depuis quelques mois des organisateurs d'animations Andinois sont lancés dans l'organisation du prochain Téléthon, notamment une balade de 12h en 2CV... Cette générosité qui me donne confiance pour le Téléthon 2021 ! »

### Pierre-Yves Chavanon, Coordinateur de l'Ardèche

« Les organisateurs Ardéchois 2020 ont démontré leur attachement à notre événement, et sont déjà prêts à se mobiliser pour 2021. Notre confiance, et surtout notre enthousiasme sont intacts pour cette nouvelle édition ! Et si le contexte sanitaire devait de nouveau nous contraindre... nous saurons nous adapter comme nous avons toujours su le faire. »

### Guy Carcanague, Coordinateur du Cantal

« J'ai confiance en la mobilisation des Cantaliens et je sais déjà, que les bénévoles, comme de nouvelles communes, seront au rendez-vous les 3 et 4 décembre. Restons mobilisés ne relâchons pas nos efforts qui nous permettront de vaincre les maladies. Vive le Téléthon 2021 ! »

### Dominique Desbos, Coordinateur de la Drôme Nord

« Paradoxalement, les gestes barrière et l'éloignement, nous ont permis d'être plus en lien avec les organisateurs du Téléthon 2020 mais aussi avec de futurs organisateurs ! C'est

*parfois dans l'adversité que naissent d'excellentes choses, nous conservons le meilleur pour 2021 ! »*

**Paul Meunier, Coordinateur de l'Isère Nord**

*« La détermination des bénévoles Isérois n'est pas émoussée, et la motivation intacte pour l'édition 2021. D'ailleurs, des organisateurs sont déjà dans les starting-blocks et fourmillent d'idées ».*

**Christian Bas, Coordinateur de la Loire Nord**

*« Même en période de crise, les bénévoles Ligériens du Téléthon sont toujours au rendez-vous de la générosité et ont su faire preuve d'ingéniosité, notamment en inventant de nouvelles animations. »*

**Colette Espigolé, Coordinatrice de la Loire Sud**

*« L'année 2020 a été plutôt positive car elle a fait appel à énormément de créativité et de solidarité. Et cette année est l'illustration même de nos valeurs qui prônent de ne jamais renoncer ! »*

**Michel Labbé, Coordinateur du Puy-de-Dôme**

*« Pour 2021, nous avons déjà prévu le traditionnel saucisson à l'alambic organisé par la ville de Dorat ! »*

**Catherine Valette, Coordinatrice du Rhône Nord**

*« Nous allons retrouver la fête, la convivialité et la solidarité les 3 et 4 décembre prochain ! Les familles, les malades, les chercheurs comptent sur nous tous ».*



## *Carnet d'adresses*

Chaque 1er 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. **Journalistes, les coordinateurs Téléthon répondent à vos questions sur la mobilisation de votre département/région avant, pendant et au lendemain du Téléthon ! N'hésitez pas à les contacter.**



### **Ain (01)**

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

### **Allier (03)**

Thierry Champagnat : 06 61 17 59 77

### **Ardèche (07)**

Pierre-Yves CHAVANON : 06 82 90 82 59

### **Cantal (15)**

Guy Carcanague : 06 37 11 18 12

### **Drôme (26)**

Drôme-Nord : Dominique Desbos : 07 67 41 49 49  
Drôme-Sud : Service de presse : 0169 47 25 64

### **Isère (38)**

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

### **Loire (42)**

Loire-Nord : Christian Bas : 06 42 04 74 70  
Loire-Sud : Colette ESPIGOLE : 06 74 24 35 57

### **Haute-Loire (43)**

Laura Chaniol : 06 49 86 02 16

### **Puy-de-Dôme (63)**

Michel Labbé : 06 81 94 04 55

### **Rhône (69)**

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

### **Savoie (73)**

Service de presse : 01 69 47 25 64

### **Haute-Savoie (74)**

André Touati : 06 65 76 74 80

## Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon, consultez son rapport annuel 2020 [ici](#)

Dès le premier Téléthon, l'AFM-Téléthon s'est engagée à rendre compte de l'utilisation des dons et de ses actions en toute transparence. L'AFM-Téléthon fait partie des associations les plus contrôlées. Les comptes sont rendus publics chaque année. Ils sont accessibles sur internet et diffusés largement.

# ENSEMBLE, ON PEUT TOUT CHANGER

### Activités 2020 de l'AFM-TÉLÉTHON tous financements confondus\*

*Pour en savoir plus sur nos chiffres clés, nos ressources et l'utilisation de la Générosité du Public en 2020, consultez notre rapport annuel et financier sur [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)*

*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% les frais d'organisation.*



Ligne directe donateurs  
0 825 07 90 95 Service 8,15 € / min  
+ prix appel



**FAITES  
UN DON !**  
LES 3 ET 4 DÉCEMBRE

66 % du montant  
du don versé  
est déductible  
de vos impôts 2021  
dans la limite de  
20 % du revenu  
imposable.

LA LIGNE DU DON

**3637**

service gratuit + prix appel

LE DON EN LIGNE

**TELETHON.FR**

**POUR TOUT SAVOIR SUR LE TELETHON 2021 :  
[WWW.TELETHON2021.FR](http://WWW.TELETHON2021.FR)**

Presse AFM-Téléthon :  
Ellia Foucard-Tiab : [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr)  
01 69 47 25 64