

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



3 ET 4
DECEMBRE
2021

TELETHON 2021

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE

DOSSIER DE PRESSE

Contact Presse AFM-Téléthon : Ellia Foucard-Tiab : 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 :

Saint-Sauveur (70) : Vendredi 22 octobre 2021

Salins-les-Bains (39) : Vendredi 29 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)** *L'histoire de cette famille originaire de Dijon est à découvrir ci-après !*



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, Chaudefons-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. »





maman
Janzé (35)

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
de
Jules,



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 thérapeutique 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 Bourgogne-Franche-Comté, des familles dont la vie a changé témoignent

Pour Hyacinthe, le Téléthon a tout changé

Hyacinthe, 3 ans, est atteint d'amyotrophie spinale. Cette maladie prive peu à peu les enfants atteints de leurs forces et met leur vie en danger. Il vit à Dijon (21).



Hyacinthe a seulement 8 mois quand les médecins lui diagnostiquent une amyotrophie spinale, une maladie rare qui le privait de force pour jouer, bouger, menaçant même sa vie. En juin 2019, à 10 mois, il bénéficie du premier médicament de thérapie génique disponible pour cette maladie, issu de la recherche de Généthon, qui lui redonne de la force. « Nous constatons chaque jour qu'il avait de moins en moins de force, il ne tenait presque plus sa tête, ses mains perdaient en motricité et des signes de faiblesse apparaissaient au niveau de la déglutition. C'était une course contre la montre ». Deux ans plus tard, Hyacinthe 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 ! Une seconde naissance pour Hyacinthe et sa famille.

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. Elle touche un nouveau-né sur 6 000, et en France on estime entre 80 et 100 naissance par an.

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.



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

→ Dans le domaine du diagnostic

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

« Enfin, 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. »

Les familles de Bourgogne-Franche-Comté pour lesquelles le Téléthon peut tout changer

*« Grâce à la recherche,
la vie de notre enfant va peut-être changer »*

Celya, 4 ans, est atteinte de la maladie de Pompe, une maladie qui entraîne une faiblesse musculaire progressive et des troubles cardiaques graves. Elle vit à Cussey-les-Forges (21)

Dès sa naissance, la petite fille est hospitalisée pour des problèmes respiratoires et pulmonaires. Quand le diagnostic est posé, 10 jours plus tard, le choc est double : les médecins annoncent aux parents la terrible nouvelle mais aussi qu'un traitement, qui atténue les symptômes de maladie, est très efficace chez les nourrissons « *Quand on nous a annoncé la maladie, ça a été terrible...* » explique Aline, sa maman. Trois mois après le diagnostic, Celya débute le traitement et les progrès apparaissent rapidement : elle tient assise seule et manipule de petits objets « *aujourd'hui face aux victoires déjà obtenues, on est déjà très satisfaits des progrès de notre fille. J'ai envie de croire qu'un jour ma fille sera guérie.* ». Et parce que Aline et Yoann ont compris qu'il fallait entrer dans un combat collectif contre la maladie, ils ont décidé de se mobiliser pour le Téléthon « *La médecine avance! Il faut aider les chercheurs qui travaillent tous les jours pour trouver des médicaments et se mobiliser permet de continuer à avancer dans toutes ces recherches.* ».

Zoom sur un essai en préparation

A Généthon, Giuseppe Ronzitti et son équipe travaillent à la mise au point d'un traitement de thérapie génique innovant pour la maladie de Pompe. Leur stratégie ? Cibler le foie pour atteindre les muscles ! « *Le foie est une véritable machine à produire des enzymes. Grâce à un vecteur de thérapie génique, nous apportons le gène qui permet produire l'enzyme manquante* » explique le chercheur. L'essai clinique, qui a démarré aux Etats-Unis, est sur le point de démarrer en France.

« *Les études précliniques montrent des résultats très positifs. Nous avons hâte que l'essai démarre chez les malades. Toutes ces recherches c'est pour eux qu'on les a menées* » s'enthousiasme Giuseppe Ronzitti.



Focus : Qu'est-ce que la maladie de Pompe ?

C'est une maladie génétique rare, liée à un déficit enzymatique, qui touche principalement les muscles squelettiques, et parfois le cœur. Elle entraîne une faiblesse musculaire progressive, des difficultés respiratoires, voire des troubles cardiaques graves. Elle débute à n'importe quel âge, dès la naissance ou à l'âge adulte, avec une évolution variable. Plus elle apparaît tôt, plus elle est sévère.

Après de longues années de recherche, un essai de thérapie génique est en développement pour la maladie d'Arthur

Arthur 12 ans est atteint de Gamma-Sarcoglycanopathie. Il vit à Dampierre (39)

Depuis toujours, Arthur a du mal à courir, monte difficilement les escaliers. Les parents du petit garçon décident de consulter et, en octobre 2018, le diagnostic tombe : Arthur est atteint d'une gamma-sarcoglycanopathie, une maladie neuromusculaire qui attaque peu à peu les muscles de son bassin. Mais pas question de baisser les bras. « *J'ai une nature où rien n'est impossible. Face à la maladie d'Arthur, je me suis senti impuissant alors j'ai eu besoin de tout connaître, tout maîtriser pour nous aider à aller de l'avant. On sait qu'il y a des essais en préparation à Généthon : la thérapie génique chez les souris fonctionne, et nous attendons l'essai clinique chez l'homme. On a beaucoup d'espoir et c'est ce qui nous permet de garder le moral* » souligne Frédéric, son papa.

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

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 au gène 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, avoir un impact sur la maladie, faire évoluer la médecine sont les objectifs de mes recherches.* ». Un projet de thérapie génique est en développement pour la gamma-sarcoglycanopathie, la maladie d'Arthur.





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
Compte tenu du contexte le passe sanitaire sera demandé pour la visite des laboratoires



**L'AEM-TÉLÉTHON
DANS VOTRE
RÉGION**

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 15 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 Bourgogne Franche-Comté.



« Zoom sur une chercheuse bisontine à Généthon ! »

Fanny, 33 ans, est originaire de Besançon, elle est chercheuse dans l'équipe immunologie et maladie du foie à Généthon.



Depuis 8 ans, Fanny Collaud, chercheuse à Généthon, travaille sur une maladie rare du foie : la maladie de Crigler-Najjar. D'origine génétique, cette maladie rare touche moins de 20 personnes en France. Elle se caractérise par l'accumulation anormale de bilirubine, une substance pigmentée jaune fabriquée par le foie. L'enzyme chargée de l'éliminer ne fonctionnant pas, la bilirubine s'accumule, provoquant une jaunisse intense et chronique. Si elle n'est pas traitée rapidement cette accumulation peut générer d'importants dommages neurologiques et devenir mortelle. Seule la photothérapie sous des lampes UV, pendant 10 à 12 heures par jour, permet de faire diminuer le taux de bilirubine. Un essai de thérapie génique conçu à Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, est aujourd'hui en cours chez l'Homme.

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 de Bourgogne-Franche-Comté.

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, 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.



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 Bourgogne-Franche-Comté, l'AFM-Téléthon soutient 3 consultations pluridisciplinaires :

- Besançon (25) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants,
- Dijon (21) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU).



**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 TELETHON EN BOURGOGNE FRANCHE-COMTE



288 COMMUNES MOBILISÉES



379 ANIMATIONS



10 ANTENNES DE COORDINATIONS



78 BÉNÉVOLES



3 001 876 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.



de chez vous !

Quelques exemples

d'animations programmées près de chez vous

Chaque année pour 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

➔ **En Côte d'Or (21), on est dans les starting-blocks !**

Les bénévoles du Téléthon fourmillent d'idées et ont déjà inauguré une boutique éphémère Téléthon à Chevigny-Saint-Sauveur !

➔ **En Haute-Saône, le Téléthon sera lumineux et gourmand**

C'est promis, les bénévoles reprogramment la vente de décorations de Noël lumineuses, et bien entendu la vente de nombreux drive gourmands.

➔ **En Saône-et-Loire (71), les associations se mobilisent pour le Téléthon 2021 !**

Les projets fusent : défilés de voitures anciennes (Musée de l'automobile de Chauffailles), balade en calèche pour les enfants et autres plaisirs gourmands...

Pour retrouver toutes les animations près de chez vous : 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 Bourguignons et Francs-Comtois

Après une édition 2020 totalement inédite, focus sur la parole des bénévoles de votre région déjà mobilisés pour le Téléthon 2021.

Aurore Mercey, Coordinatrice de Côte d'Or

« Ce qui fait chaud au cœur c'est que les organisateurs du Téléthon 2020 ont démontré leur attachement à notre événement, et sont déjà prêts à se mobiliser pour 2021. Si j'ai un message à faire passer : c'est garder confiance, et surtout conserver notre enthousiasme, en pensant à des jours meilleurs ».



Sylvie Grangeot, Coordinatrice de la Haute-Saône

« Le Téléthon a bien été la preuve que les bénévoles du Téléthon peuvent et savent tout réussir, et cela même dans un contexte de pandémie ! Si j'ai un message à faire passer : bénévoles rejoignez-nous et devenez acteur de la solidarité ! »



Catherine Roy, Coordinateur de Saône-et-Loire Ouest

« Pour l'édition du Téléthon 2021, j'ai confiance et je sais déjà, que les bénévoles, comme de nouvelles communes seront au rendez-vous. Restons mobilisés ne relâchons pas nos efforts qui nous permettront de vaincre les maladies ! »





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 locale avant, pendant et au lendemain du Téléthon ! N'hésitez pas à les contacter.



Côte-d'Or (21)

Aurore Mercey : 06 81 52 36 00

Doubs (25)

Aurélie Saillard : 06 42 22 31 38

Jura (39)

Jura-Nord : Sylvie SUDRE : 06 79 11 17 24

Jura-Sud : Daniel JAUD : 06 72 36 26 41

Nièvre (58)

Jean-Marc LIGER : 06 14 24 29 07

Haute-Saône (70) –

Sylvie GRANGEOT : 06 89 90 14 73

Saône-et-Loire (71)

Saône-et-Loire EST : Service de presse 01 69 47 25 64

Saône-et-Loire OUEST : Catherine ROY 06 24 91 57 51

Yonne (89)

Service de presse : 01 69 47 25 64

Territoire de Belfort (90)

Henri Boucon : 06 66 67 43 41



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 est l'une 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

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 0,14 € / 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

Presse AFM-Téléthon :

Ellia Foucard-Tiab : efoucardtiab@afm-telethon.fr

01 69 47 25 64