

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



3 ET 4
DECEMBRE
2021

TELETHON 2021

BRETAGNE

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

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. *L'histoire de cette famille bretonne est à retrouver en page suivante !*

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



En Bretagne, des familles dont la vie a changé témoignent

« Jules a deux anniversaires ! »



Jules a cinq ans. Il est atteint de myopathie myotubulaire et retrouve des forces grâce à un médicament de thérapie génique. Il vit à Janzé (35).

Jules est encore nourrisson quand les médecins diagnostiquent une myopathie myotubulaire, une maladie rare qui le prive de force au point de ne pas pouvoir respirer seul. En janvier 2020, à 4 ans, il est le premier enfant français à recevoir un médicament de thérapie génique pour cette maladie, conçu par Ana Buj-Bello, chercheuse à Généthon, dont les premiers résultats sont spectaculaires. Jour après jour, Jules réalise d'immenses progrès :

« 15 jours après l'injection, Jules tenait déjà assis tout seul. Ça a été une émotion tellement forte ! ». Aujourd'hui, l'évolution est extraordinaire : alors qu'il respirait avec l'aide d'une machine 24h/24 dont il n'a plus besoin aujourd'hui, il mange désormais seul, parle sans s'arrêter et fait même ses premiers pas... « On n'arrive même pas à trouver les mots. Je ne sais pas si vous vous rendez compte à quel point la thérapie génique a pu changer nos vies » expliquent Anaïs et Wilfrid, les parents de Jules.

Un médicament de thérapie génique à l'essai dans la myopathie myotubulaire

Grâce au travail acharné de l'équipe d'Ana Buj-Bello, un médicament de thérapie génique redonne de la force aux enfants atteints. En effet, testé dans le cadre d'un essai, les premiers résultats observés sont spectaculaires. « 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, jour et même marcher, en aussi peu de temps, après une seule injection de ce vecteur-médicament. » commente Ana Buj-Bello, la chercheuse qui a mis au point ce médicament.



Journalistes, pour rencontrer Ana Buj-Bello, vous pouvez participer au voyage de presse du 18 novembre.

Focus : Qu'est-ce que la Myopathie myotubulaire?

La myopathie myotubulaire est une maladie génétique rare des muscles, qui touche uniquement les garçons (1 nouveau-né sur 50 000). Dans la majorité des cas, l'évolution est fatale dans les premiers mois de vie suite à l'extrême faiblesse musculaire et l'insuffisance respiratoire sévère caractéristiques de la maladie.



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

« Léo poursuit son voyage au cœur du Tour de France ! »

Léo, 13 ans est atteint d'épidermolyse bulleuse, une maladie rare de la peau. Il vit à Etelles (35).



Dès sa naissance, Léo a les premiers signes de la maladie : de petites bulles parsèment ses mains. Très vite, le diagnostic tombe : il s'agit d'une épidermolyse bulleuse dystrophique, une maladie génétique rare qui se caractérise par l'apparition de bulles liées au décollement du derme et de l'épiderme. C'est à l'apprentissage de la marche que la famille entre de plein fouet dans le quotidien difficile de la maladie. Les chutes et les frottements, même minimes, provoquent des plaies douloureuses sur le corps qu'il faut panser. La maladie est devenue le combat de toute la famille. « *On ne veut pas s'apitoyer, on met toute notre énergie dans le combat chaque jour* » explique Denis, le papa. Pour aider les chercheurs à avancer, la famille se mobilise depuis plusieurs années en organisant des animations pour le Téléthon. En 2015, alors qu'ils deviennent une des familles ambassadrices du

Téléthon, tout leur village d'Etelles se met dans leur sillage pour faire grandir la collecte !



Pour Léo, le Tour de France est devenu un rendez-vous incontournable, et cette année, c'est depuis la caravane du Tour, aux côtés des pompiers, que le jeune Brétilien a suivi la 4^{ème} étape qui a relié Redon à Fougères (35). A cette occasion, les pompiers d'Ille-et-Vilaine et les bénévoles du Téléthon, ont réalisé un vélo géant aux couleurs du Téléthon sur le parcours. Les coulisses de cette opération sont à découvrir en intégralité les 3 et 4 décembre sur France Télévisions !



Focus : Qu'est-ce que l'épidermolyse bulleuse ?

C'est une maladie génétique rare de la peau qui se caractérise par un décollement du derme et de l'épiderme perceptible par de petites bulles, très douloureuses. Une avancée scientifique majeure a été réalisée en 2017 : un enfant de 7 ans a reçu une greffe de peau couvrant 80 % de la surface de son corps. Cette prouesse technologique et médicale, réalisée par des médecins allemands et italiens, est issue de travaux financés en partie par les dons du Téléthon.



Envie de rencontrer un témoin
Consultez-nous
01 69 47 25 64
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. »



Les familles de Bretagne pour lesquelles le Téléthon peut tout changer

Pour Itzayana, il y a urgence

Itzayana, 4 ans, est atteinte de laminopathie, une maladie qui affaiblit les muscles. Elle vit à Trans-la-Forêt (35)

Quand le diagnostic de laminopathie tombe en mars 2020, le monde de Debora, et Cédric, les parents d'Itzayana s'écroule. En effet, ils connaissent déjà bien le monde de la maladie, car la leur fille ainée Arwen est atteinte d'un autre type de maladie rare. Malgré le choc, Debora et Cédric relèvent la tête et mettent tout en place pour qu'Itzayana ait une vie comme les autres petites filles : « *On s'adapte à tout, tout le temps, pour nous, c'est important qu'Itzayana puisse rester un maximum autonome. Elle cherche et revendique de faire toute seule* ». Et parce que Débora et Cédric ont compris qu'il fallait garder espoir en la recherche : « *il n'y a pas encore de traitement dans cette maladie. Nous espérons que notre fille pourra bientôt bénéficier des avancées en cours dans les maladies neuromusculaire* ».

Focus : Qu'est-ce que la laminopathie ?

La laminopathie fait partie d'un groupe hétérogène de maladies dues à des anomalies dans le gène codant les lamines (d'où leur nom) et qui se manifestent de façon très diverse. Ces maladies affaiblissent la force des muscles du bassin, des cuisses et des épaules.



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



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 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 Bretagne.



Zoom sur un essai clinique soutenu par l'AFM-Téléthon en Bretagne:

- **Hôpital Yves Le Foll de Saint-Brieuc** : 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.



Portrait d'une chercheuse Bretonne à Généthon !

Isabelle Richard, **originaire de Combrit (29)**, est responsable de l'équipe dystrophies musculaires des ceintures de Généthon. Elle travaille sur ces maladies depuis la création du laboratoire. Elle 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 (LGMD R9). Il s'agit d'apporter le gène FKRP normal grâce à un vecteur viral de type AAV, à tous les muscles des malades. L'essai devrait débuter à en 2022.

Opération 1000 chercheurs dans les écoles

Tenez-vous prêts ! Du 8 novembre au 3 décembre, les chercheurs du Téléthon débarquent dans les classes de collèges et lycées de Bretagne.



Pour sa neuvième édition, les experts scientifiques des laboratoires de l'AFM-Téléthon sont dans les starting-blocks pour rencontrer, entre le 2 au 30 novembre 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.

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 ont bénéficié 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 Bretagne, l'AFM-Téléthon soutient 6 consultations pluridisciplinaires :

- **Brest (29)** : Centre Hospitalier Universitaire de Brest et Université de Bretagne Occidentale, consultation enfants
- **Roscoff/Brest (29)** : Centre de Perharidy, consultation adultes
- **Rennes (35)** : Centre Hospitalier Universitaire de Rennes, consultation adultes et enfants
- **Vannes (56)** : Centre Hospitalier Bretagne Atlantique, 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 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 aujourd'hui plus de 16 000 familles dans leur parcours de santé. <https://www.afm-telethon.fr/services-regionaux-1082>





LE TELETHON EN BRETAGNE



322 COMMUNES MOBILISÉES



415 ANIMATIONS



7 ANTENNES DE COORDINATIONS



73 BÉNÉVOLES



4 732 303 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 !

« Un projet hors du commun pour une cause exceptionnelle » à Etréles (35)

C'est ainsi que le collectif « *En route pour Léo & Co* » qualifie le défi technique qu'ils se sont lancé pour le Téléthon 2021 ! Avec la participation trois associations d'Etréles et d'Argentré-du-Plessis, les bénévoles ont décidé de rénover une Simca Ariane 4 de 1961, voiture qui fait la joie des collectionneurs mais à la restauration délicate. Envie de l'acquérir ? Patience, il leur faudra pas moins de 600 heures de travail avant de pouvoir la mettre en vente via une loterie, mais en attendant, nos bénévoles ne sont pas contre un coup main !

Plus d'informations sur la page Facebook du collectif « En route pour Léo & Co »

Pour retrouver toutes les animations près de chez vous : [telethon2021.fr](https://www.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 ? Kevin 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 Bretons

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



Gérard Gesret, coordinateur des Côtes-d'Armor Est



« Le Téléthon 2020 s'est déroulé dans un contexte inédit qui ne nous a pas permis d'être aussi présents sur le terrain que nous l'aurions voulu. La crise sanitaire nous a amenés à avoir de nouvelles idées que nous allons améliorer. Croisons les doigts, nous pourrons retrouver les animations festives qui font l'âme du Téléthon ».

Jacques Gouriou, coordinateur du Finistère Nord



« Les bénévoles Finistériens ont fait preuve de créativité en 2020. Pour les victoires de demain, il est indispensable de se mobiliser ! »

André Guyomard, coordinateur d'Ille-et-Vilaine



« Cette année, notre mot d'ordre : « être optimistes » ! Avec l'espoir de pouvoir tous nous retrouver et de partager des moments conviviaux comme le Téléthon sait si bien nous offrir ».

Laurence Uso, coordinatrice du Morbihan Est



« Nous sommes dans les starting-blocks pour 2021 ! »



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.**



Côtes-d'Armor (22)

Côte d'Armor-Est : Gérard GESRET : 06 70 61 33 17

Côte d'Armor-Ouest : Service de presse : 01 69 47 25 64

Finistère (29)

Finistère-Nord : Jaques GOURIOU : 06 76 72 04 65

Finistère-Sud : Service de presse : 01 69 47 25 64

Ille-et-Vilaine (35)

André GUYOMARD : 06 47 35 19 64

Morbihan (56)

Morbihan Est : Laurence USO : 06 83 34 13 55

Morbihan Ouest : Christine UHEL : 06 50 73 64 27

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 compte parmi les 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 0,19 €/min
hors 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