

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR



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

# TELETHON 2021

## NOUVELLE AQUITAINE

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.

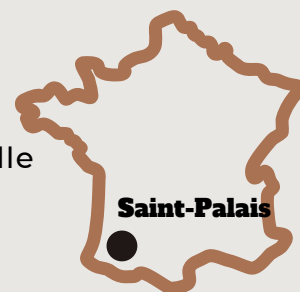
Le Téléthon a changé l'histoire de la médecine. 35 ans après le premier Téléthon, nous voyons nos recherches inspirer des solutions thérapeutiques pour des maladies très répandues. Tout le monde profite de nos avancées. Le Téléthon va encore tout changer. Nos victoires annoncent des progrès spectaculaires. 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 :

**Saint-Palais (64) : Vendredi 19 novembre 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 d'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, Chaudesfontaines-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 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 Nouvelle-Aquitaine, des familles dont la vie a changé témoignent

## *Grace à un médicament, Coline retrouve des forces*

**Coline, 21 ans, est atteinte d'une amyotrophie spinale, une maladie qui prive ses muscles de force. Elle vit à Pau (64).**

Malgré le diagnostic d'amyotrophie spinale de type 2 posé lorsque Coline était petite fille, ses parents n'ont jamais perdu espoir. « *Malgré notre malheur, nous avons essayé de tout faire pour que Coline se sentent comme n'importe quel enfant* » explique sa maman. Les parents de Coline ont pu dès l'entrée dans ce monde inconnu et bouleversant de la maladie, compter sur l'AFM-Téléthon : « *Nous avons pris conscience de tout ce que l'association a permis en terme de recherches et d'avancées, et ce que concrètement cela signifie aujourd'hui pour notre fille : avoir un traitement.* » En effet, depuis fin 2017, Coline est incluse dans un essai clinique qui se déroule à I-Motion, le centre d'essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires située à l'Hôpital Trousseau, à Paris, créé en 2015 par l'AFM-Téléthon.

### **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.





## → 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 Nouvelle-Aquitaine pour lesquelles le Téléthon peut tout changer

## *Le Téléthon peut tout changer pour Mélanie et Chloé*

**Mélanie et Chloé sont deux sœurs de 27 et 22 ans, atteintes de calpaïnopathie, une maladie qui prive leurs muscles de force. Elles vivent à Bordeaux (33).**

Mélanie, l'aînée, est une battante. Quand le diagnostic de calpaïnopathie tombe alors qu'elle est adolescente, son monde s'écroule, mais aussi celui de sa petite sœur Chloé car la calpaïnopathie est une maladie génétique, dont Chloé montre les premiers signes... « *J'ai toujours été une battante ! Baisser les bras n'est pas dans mon caractère, nous nous sommes retrouvées toutes les deux dans ce combat* » confie Mélanie. Les deux sœurs se serrent les coudes pour affronter la maladie au quotidien, mener à bien leur projet tout en gardant espoir en la recherche. En effet, un essai de thérapie génique, mené par Généthon, devrait débuter 2022 pour une forme de myopathie de ceintures. Pour les deux sœurs et leur famille, le Téléthon peut tout changer.

## *Mohamed-Anas, chanteur malgré la maladie*

**Mohamed-Anas 36 ans, est atteint de calpaïnopathie, une maladie neuromusculaire invalidante. Il vit à Bordeaux (33).**

Malgré cette maladie qui la prive de ses muscles, Mohamed-Anas est un mari et un papa accompli. Issu d'une famille de musiciens, il développe très jeune une passion pour le chant oriental arabo-andalou, et fréquente le conservatoire de Marrakech avant son arrivée en France. Mais peu à peu la maladie s'installe et le jeune-homme est obligé de renoncer à sa passion « *J'ai commencé à avoir de gros problèmes respiratoires à cause de ma maladie évolutive. Ce fut le début d'années terribles pour moi : la meilleure chose que je savais faire, je ne pouvais plus la faire...* » Après une trachéotomie en 2016, Mohamed-Anas pense qu'il ne pourra plus jamais parler alors chanter, il n'y pense même pas. Mais c'est sans compter sur sa passion... 2020, début de la pandémie mondiale... Les groupes, les musiciens, les chanteurs, ne peuvent plus se réunir. Commencent alors à se développer des vidéos à distance sur internet où chacun s'enregistre depuis son domicile pour réaliser des prestations communes. Des amis marocains qui ne connaissaient pas l'évolution de la maladie de Mohamed-Anas, lui proposent de participer à un projet de ce genre nouveau. « *J'ai monté un petit studio chez moi et j'ai commencé à enregistrer ! En fait, depuis la trachéo, je m'étais habitué et adapté à la machine respiratoire et j'ai réussi à chanter comme avant !* ». La vidéo remporte un petit succès d'audience au point d'être diffusée sur une chaîne de la télévision marocaine. Aujourd'hui, Mohamed-Anas a reçu plusieurs propositions de grands artistes du monde arabe !

### **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).





# 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





**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 Nouvelle-Aquitaine.



## Zoom sur 2 essais cliniques en Nouvelle-Aquitaine soutenus par l'AFM-Téléthon :

- Hôpital Dupuytren CHU Limoges : 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 l'efficacité d'une molécule et déterminer la dose la plus efficace chez 300 patients.
- CHU de Limoges - Hôpital Dupuytren : 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.

## *Le combat de l'AFM-Téléthon pour l'élargissement du dépistage néo-natal*



Depuis 3 ans, une véritable révolution médicale est en cours pour l'amyotrophie spinale. Grâce aux traitements disponibles, des enfants condamnés par la maladie vivent et retrouvent de la motricité. Mais on le sait aujourd'hui : plus les enfants sont traités tôt, avant même les premiers symptômes, plus les chances de faire reculer, voire disparaître, la maladie sont grandes.

La question du dépistage des maladies génétiques dès la naissance devient cruciale. En France, seules six maladies génétiques sont dépistées à la naissance : la phénylcétonurie, l'hypothyroïdie congénitale, hyperplasie congénitale des surrénales, la drépanocytose, la mucoviscidose et le déficit en MCAD. En 2020 lors de la révision de la loi de bioéthique, l'action menée par l'AFM-Téléthon a porté ses fruits puisque l'amendement obtenu permet le dépistage à la naissance de maladies (encore à définir) disposant aujourd'hui de traitements.

Plusieurs pays dont la Belgique et l'Allemagne ont mené des études pilotes indiquant que le dépistage néo-natal est techniquement faisable. Le suivi des bébés montre, quant à lui, que le pronostic est meilleur quand le traitement débute avant les premiers symptômes. **En France, L'AFM-Téléthon et la filière des maladies neuromusculaires, Filnemus, ont décidé de mener une étude pilote similaire sur deux régions identifiées : le Grand-Est (Strasbourg) et la Nouvelle-Aquitaine (Bordeaux).**

## 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 Nouvelle-Aquitaine.



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.

## 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 Nouvelle-Aquitaine, l'AFM-Téléthon soutient 4 consultations pluridisciplinaires :**

- Bordeaux (33) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultation adultes et enfants,
- Limoges (87) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), 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 TÉLÉTHON EN NOUVELLE- AQUITAINE



**636 COMMUNES MOBILISÉES**



**876 ANIMATIONS**



**17 ANTENNES DE COORDINATIONS**



**186 BÉNÉVOLES**



**6 650 779 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.

**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](https://www.telethon2021.fr) 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 de Nouvelle-Aquitaine***

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



### **Julie Repolt, Coordinatrice de Charente**

« Pour 2021, je souhaite garder en tête cette incroyable solidarité de tous les habitants, habitués ou non, qui ont voulu apporter leur contribution à nos belles victoires. Je compte sur eux pour cette nouvelle édition ! »

### **Christian Capdeville, Coordinateur de Gironde Ouest**

« Nous sommes prêts à repartir... 2021, nous voilà ! »

### **Marie-José DUPOUY-DUNEAU, Coordinatrice des Landes secteur Dax**

« Quel que soit le contexte en 2021, nous allons mettre tout notre cœur au Téléthon. Plus que jamais nous avons envie de nous retrouver, de partager des moments forts ensemble. »

### **Valérie Dognon, Coordinatrice des Pyrénées Atlantique Est**

« Nous préparons le prochain Téléthon et nous avons d'ores et déjà besoin de la mobilisation de chacun ! »

### **Josiane Pontif, Coordinatrice des Deux-Sèvres Nord**

« Nous sommes tournés vers le prochain Téléthon. Même s'il reste quelques restrictions sanitaires, le Téléthon aura 2021 une nouvelle dynamique et regorgera de créativité afin que nous puissions être ensemble. »

### **L'équipe bénévole de la coordination des Deux-Sèvres Sud**

« On peut dire que le Téléthon 2020 a décuplé notre envie de nous surpasser pour le Téléthon à venir ! »

### **Marcel Ribière, coordinateur de Haute-Vienne**

« Ce Téléthon 2020, bien que spécial, a été très satisfaisant et nous a donné l'envie de nous réussir d'autant plus le Téléthon 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 locale avant, pendant et au lendemain du Téléthon ! N'hésitez pas à les contacter.**



### **CHARENTE (16) :**

Julie REPOLT : 06 87 50 79 67

### **CHARENTE-MARITIME (17) :**

Christian CABANEL : 06 84 54 29 93

### **CORREZE (19) :**

Nicole MATTENET : 06 09 80 06 62

### **CREUSE (23) :**

Service de presse : 01 69 47 25 64

### **DORDOGNE (24) :**

DORDOGNE Nord :

Martine GARCIA : 06 80 65 05 77

DORDOGNE Sud :

Marie-Noëlle FAURE : 06 80 66 51 29

### **GIRONDE (33) :**

Service de presse : 01 69 47 25 64

GIRONDE W :

Christian CAPDEVILLE : 06 32 53 64 64

### **LANDES (40) :**

LANDES Dax :

Marie-José DUPOUY-DUNEAU : 06 22 68 81 93

LANDES Mont-de-Marsan :

Bernard WANTE : 06 67 96 67 80

### **LOT-ET-GARONNE (47) :**

Martine CARBONNELLE : 06 21 43 47 85

### **PYRENEES-ATLANTIQUES (64) :**

PYRENEES ATLANTIQUE Ouest :

Service de presse : 01 69 47 25 64

PYRENEES ATLANTIQUE Est :

Valérie DOGNON : 06 42 17 96 94

### **DEUX-SEVRES (79) :**

Deux-Sèvres Nord : Josiane PONTIF :

06 31 98 49 26

Deux-Sèvres Sud :

Service de presse : 01 69 47 25 64

### **VIENNE (86) :**

Régis COLLOREC : 06 71 24 09 88

### **HAUTE-VIENNE (87) :**

Marcel RIBIERE : 06 85 05 81 31



## 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](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 8,19 €/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