

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR



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

# TELETHON 2021

## PAYS-DE-LOIRE

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**

# 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 que qu'il survive. Aujourd'hui, notre fils a fait beaucoup de progrès : il peut attraper ses jouets et les tenir, il peut même jeter son assiette par terre avec la purée de brocolis qui va avec ! » **Mathilde, la maman de Hyacinthe, Dijon (21)**



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

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

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

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





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

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

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

**maman de Jules, Janzé (35)**



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

## *Pour Soheÿnn et Augustin, le Téléthon a tout changé*

**Soheÿnn, deux ans, est atteint d'amyotrophie spinale, une maladie qui affaiblit ses muscles met sa vie en danger. Il vit au Mans (72).**

Soheÿnn a seulement 7 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 janvier 2020, à 9 mois, il bénéficie du premier médicament de thérapie génique, issu de la recherche de Généthon, grâce aux fonds du Téléthon, qui redonne de la force aux enfants. « *J'ai très peur que mon fils perde la marche. Cet essai de thérapie génique, c'est l'espoir concret d'un traitement qui change son avenir* » explique sa maman. Depuis, les progrès se multiplient : Soheÿnn respire beaucoup mieux. « *On l'entend aussi beaucoup plus fort : auparavant lorsqu'il pleurait, on aura dit un petit chat ! Maintenant, on l'entend bien, il commence même à parler* ». Une seconde naissance pour Soheÿnn et sa famille.

**Augustin, 2 ans et demi, est, lui aussi, atteint d'amyotrophie spinale. Il vit à Chaufefons-sur-Layon (49).**



Comme Soheÿnn, Augustin incarne les victoires du Téléthon. En effet, en mai 2019, les parents d'Augustin, seulement deux mois après le diagnostic, apprennent qu'il peut bénéficier du premier médicament de thérapie génique disponible pour cette maladie. Depuis l'injection, les progrès sont majeurs. « *Il arrive à présent à s'asseoir seul et sans aide, il utilise une sorte de petit trotteur adapté qui lui permet de se déplacer tout seul en poussant avec ses pieds ! Et il vient de faire son entrée à l'école en petite section de maternelle !* » confie Guillaume, le papa d'Augustin.



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

## Eugénie croque la vie à pleine dent !

### **Eugénie, 8 ans, est atteinte d'amyotrophie spinale. Elle vit aux Herbiers (85).**

Si le visage d'Eugénie est familier, c'est parce que la petite fille avait atteint le cœur des téléspectateurs et celui de Pascal Obispo, parrain du Téléthon 2018.

Caroline et Fabien, les parents d'Eugénie, apprennent, en octobre 2017, qu'elle peut bénéficier du premier médicament innovant disponible pour l'amyotrophie spinale. Depuis, Eugénie a fait énormément de progrès qui lui permettent de croquer la vie à pleine dent.

*« Elle respire la joie de vivre, malgré sa maladie, le fauteuil roulant, le traitement qui nécessite des ponctions lombaires et des injections régulièrement, des séances de kinésithérapie plusieurs fois par semaine, c'est une petite fille comme les autres, qui a des amis et a plein de passions et est très espiègle »* se rejouit sa maman.

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

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



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

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

Cette maladie génétique rare touche les neurones moteurs. Elle se caractérise par une faiblesse et une fonte précoce des muscles du bassin, des épaules, du tronc, des bras et des jambes. Dans les formes les plus graves, l'amyotrophie spinale est mortelle avant l'âge de deux ans.



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



# Le Téléthon peut tout changer

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

## **Des avancées prometteuses :**

### **→ Dans le domaine de la vision**



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

*L'histoire d'Adrien, originaire de Loire-Atlantique, est à découvrir ci-après !*

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.* »



## Pour Adrien, le Téléthon peut tout changer

**Adrien, 40 ans, a une rétinite pigmentaire, qui affaiblit sa vision depuis l'adolescence. Il vit à Nantes (44).**



Brutalement, sans ménagement, alors qu'il vient de fêter ses 17 ans, Adrien apprend qu'il est atteint d'une maladie de la vision qui va le mener de façon irrémédiable vers la cécité. Malgré le choc et parce que c'est un battant, Adrien continue de tracer sa route, mais il voit de moins en moins, jusqu'au jour où il réalise qu'il ne perçoit plus les objets en mouvement. Lorsqu'il apprend que le premier essai de thérapie cellulaire dans la rétinite pigmentaire, traitement innovant développé par I-Stem en collaboration avec l'Institut de

la Vision, a débuté, le ciel s'éclaircit. En janvier 2021, on lui greffe un patch constitué de cellules souches dont l'objectif est de freiner l'évolution de la maladie : *"Je sais que 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 comme moi qui vont peut-être pouvoir éviter les péripéties de vie par lesquelles je suis passé* ». Le Téléthon a déjà tout changé pour Adrien.

### **Zoom sur un essai de thérapie cellulaire pour traiter des maladies rares de la vision**



Depuis un peu plus de 10 ans, chercheuse à I-Stem, Christelle Monville, se consacre au développement d'approche 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, inclura 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

**Journalistes, pour rencontrer Christelle Monville, vous pouvez participer au voyage de presse du 25 novembre.**

### **Focus : Qu'est-ce qu'une rétinite pigmentaire ?**

Les rétinites pigmentaires en bref Les rétinites pigmentaires sont un ensemble de maladies génétiques de l'œil. A ce jour, on connaît plus de 39 gènes impliqués dans ces maladies. Elles se caractérisent par une dégénérescence progressive des cellules de l'épithélium, les cellules pigmentées située à la surface de la rétine provoquant la dégénérescence progressive des photorécepteurs et, à terme, la cécité. En France, 30 000 personnes sont atteintes de rétinites pigmentaires.



Envie de rencontrer un témoin  
Consultez-nous  
01 69 47 25 64  
[efoucartiab@afm-telethon.fr](mailto: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](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr)  
Compte tenu du contexte le passe sanitaire sera demandé pour la visite des laboratoires

# Développer des thérapies innovantes pour guérir

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



## Zoom sur 1 essai clinique en Pays de Loire soutenus par l'AFM-Téléthon :

- **CHU Nantes** : un essai pour la Maladie de Charcot Marie Tooth, une maladie génétique rare qui se caractérise par une faiblesse musculaire. Son objectif est d'évaluer le degré d'efficacité d'une molécule et déterminer la dose la plus efficace. Pour chacun des 300 participants, l'essai dure 15 mois.

## 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 Pays-de-Loire



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



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

## Les consultations pluridisciplinaires

Les consultations pluridisciplinaires permettent aux malades de rencontrer dans un même lieu, et dans une même journée, les différents spécialistes de leur maladie et de bénéficier ainsi d'un suivi complet et personnalisé. Ces consultations ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires la meilleure prise en charge possible.

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



**En Pays-de-Loire, l'AFM-Téléthon soutient 2 consultations pluridisciplinaires:**

- Angers (49) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants

## 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>



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



# LE TELETHON EN PAYS DE LA LOIRE



**317 COMMUNES MOBILISÉES**



**414 ANIMATIONS**



**7 ANTENNES DE COORDINATIONS**



**65 BÉNÉVOLES**



**4 739 526 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 tricothon géant pour recouvrir le pont de Saint-Nazaire (44)**

C'est un défi complètement fou que se sont lancées les tricoteuses des Résidentiels, groupe de résidences pour les seniors du département Loire-Atlantique : tricoter une écharpe en laine de 3356 mètres et en recouvrir le pont de Saint-Nazaire, au profit du Téléthon ! Le premier défi – tricoter une écharpe de plus de 3 kilomètres - a été relevé grâce à plus de 1 000 tricoteuses et tricoteurs de la France entière et au-delà. Le second est de mobiliser plus de 2 000 volontaires pour soutenir cette écharpe solidaire sur le plus grand pont de France. Rendez-vous dimanche 24 octobre de 10 à 16h. L'occasion unique de découvrir le pont de Saint-Nazaire exceptionnellement ouvert aux piétons avec en plus de nombreuses animations festives de 10h à 16h.

→ **Après le succès de l'édition 2020, les bénévoles organisateurs du Défi24h – Angers (49) repartent sur une formule hybride invitant tous les français à participer à leur défi sportif. Renseignements sur [www.defi24h.fr](http://www.defi24h.fr)**

→ **Un rendez-vous pour les fans de deux-roues en Mayenne (53). L'enduro Mayenne reviendra le 18 septembre pour sa 5<sup>e</sup> édition. Evènement sportif à ne pas rater pour les passionnés de motos tout-terrain, les bénévoles s'activent déjà pour préparer le parcours de 25 kms qui empruntera des chemins communaux et des champs agricoles. Motard solidaire et motivé ? Le rendez-vous est donné !**

## 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 dans les Pays-de-Loire

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



### **Michel Demé, coordinateur de Loire-Atlantique Nord**

*« En 2020, les organisateurs ont transformé leurs repas festifs en plats à emporter par exemple. Ils ont aussi fait preuve d'une grande adaptabilité en développant les pages de collecte. Ainsi, nous avons, une fois encore, montré à quel point les Loirains étaient généreux ! »*

### **Séverine Pellerin, coordinatrice de Loire-Atlantique Sud**

*« Ce n'était pas une année classique mais cela nous a obligé à apporter un souffle nouveau avec des animations réinventées et de nouvelles idées qui promettent un bel avenir au Téléthon Loirains ! »*

### **Micheline Vanduck, coordinatrice de Mayenne**

*« Il y a des années plus difficiles que d'autres, mais lorsque cela s'annonce compliqué il y a une telle fierté à réussir l'impossible. Nous nous sommes dépassés pour trouver des solutions adaptées et les organisateurs étaient enthousiastes à l'idée de pouvoir maintenir le Téléthon, son esprit festif et solidaire dans cette période où tout le monde en avait besoin. Une chose est sûre, nous attendons l'édition 2021 avec impatience ! »*

### **Franck Bourget, coordinateur de la Sarthe**

« Le Téléthon 2020 a été révélateur de notre capacité d'adaptation et d'innovation. Avec les bénévoles de la coordination, nous avons maintenu le lien durant les différents confinements et réfléchi très tôt aux alternatives que nous pouvions proposer aux organisateurs. Bien sûr, nous avons vu des animations s'annuler au fil des annonces du gouvernement, mais, 5 jours avant le Téléthon, un regain de motivation s'est propagé chez les organisateurs qui ont alors fait rayonner le Téléthon avec enthousiasme dans notre beau département ! Nous sommes à bloc pour 2021 ! »

### **Daniel Gaboriau, coordinateur de Vendée**

« Nous avons été agréablement surpris de la collecte en Vendée ! Imaginer des « plans B » dès septembre a été, selon moi, la solution et nous a permis de toucher de nouveaux publics avec les ventes à emporter par exemple. Et d'ailleurs, contre toute attente, plusieurs organisateurs ont battu leur record de collecte comme aux Herbiers, à Saint-Malô-du-Bois ou encore à l'île d'Olonne. Cette solidarité et cet engagement sans faille autour d'une même cause sont formidables qui nous donner un maximum d'énergie pour le prochaine Téléthon ! »



## **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.**



#### **Loire-Atlantique (44)**

Loire-Atlantique-Côte :  
Service de presse : 01 69 47 25 64  
Loire-Atlantique-Nord :  
Michel DEME : 07 87 68 55 21  
Loire-Atlantique-Sud :  
Gérard GAUTHIER : 06 62 62 75 75

#### **Maine-et-Loire (49)**

Service de presse : 01 69 47 25 64

#### **Mayenne (53)**

Micheline VANDUICK : 06 84 10 71 78

#### **Sarthe (72)**

Franck Bourget : 06 77 71 80 95

#### **Vendée (85)**

Daniel GABORIAU : 06 72 23 60 48

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

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

# ENSEMBLE, ON PEUT TOUT CHANGER

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

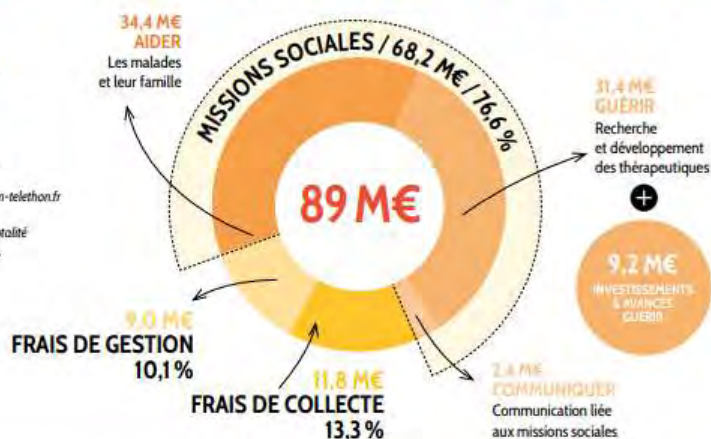
Pour en savoir plus sur nos chiffres clés, nos ressources et l'utilisation de la Générosité du Public en 2020, consultez notre rapport annuel et financier sur [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)

Les organisateurs d'animations Téléthon remettent la totalité des recettes issues de la collecte nette des frais engagés, en s'efforçant de limiter à 10% les frais d'organisation.



Ligne directe donateurs

0 825 07 90 95 Service 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](http://WWW.TELETHON2021.FR)

Presse AFM-Téléthon :

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

01 69 47 25 64