AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR
2 ET 3 DÉCEMBRE 2022

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES
TÉLÉTHON 2022

DOSSIER DE PRESSE

Contact Presse AFM-Téléthon : Ellia Foucard-Tiab : efoucardtiab@afm-telethon.fr
01 69 47 25 64 – 06 23 06 08 90

ÉDITO

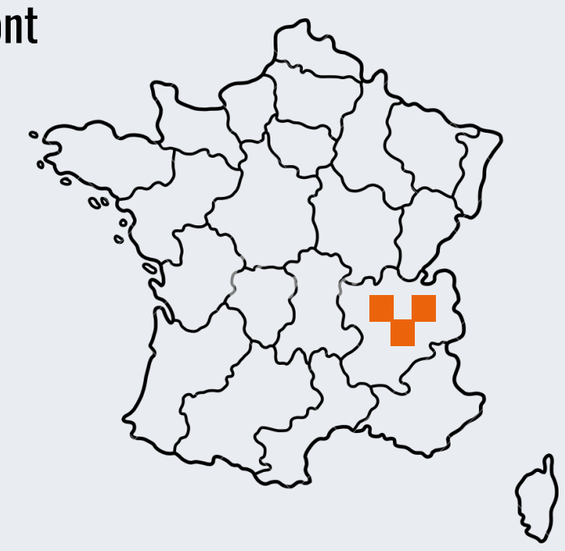
Au départ, un rêve fou : guérir nos enfants, nos proches atteints de maladies génétiques, rares, inconnues et incurables, frappant les familles de génération en génération. **Impossible ? Non.** Parce la fatalité n'était pas dans notre ADN de parents, **nous avons relevé des défis sans précédent,** dans la recherche scientifique et médicale comme dans l'accompagnement des malades. **Nous avons fait le choix de la génétique, puis de la thérapie génique** à une époque où nous étions seuls à y croire. Autour de nous, beaucoup doutaient, mais nous n'avons rien lâché. Et **aujourd'hui, de maladies méconnues, nous sommes passés à des premières maladies vaincues.** Une véritable révolution de la médecine est en marche qui change le monde des maladies rares, et pas seulement.... Nous n'avons rien lâché pour faire reconnaître et garantir les droits et la citoyenneté des personnes malades et en situation de handicap.

Et **aujourd'hui, la vie des malades a changé. Désormais acteurs de leur vie, ils bénéficient de nouveaux droits, de diagnostics, de parcours de soins adaptés, et pour certains de premiers traitements. Nous y avons cru,** pas à pas, les obstacles ont cédé, les percées se sont multipliées et les premières victoires sont là. Mais parce que 95% des maladies rares restent encore sans traitements, parce que de plus en plus de candidats-médicaments sont aux portes de l'essai, **plus que jamais il nous faut continuer à innover pour multiplier les victoires.** Parents, familles, malades, chercheurs, bénévoles, partenaires et donateurs... Ensemble, nous sommes l'avant-garde d'une révolution de la médecine au bénéfice du plus grand nombre et **ensemble nous ne lâcherons rien !**

Laurence Tiennot-Herment
Présidente de l'AFM-Téléthon

VENEZ LA RENCONTRER !

Chaque année, Laurence Tiennot-Herment parcourt la France pour rencontrer et échanger avec chacun sur le Téléthon. Quelles sont les dernières avancées permises grâce au fonds du Téléthon ? Quels sont les défis des prochaines années ? Pourquoi une nouvelle édition ?



Cette année, elle sera présente dans 3 villes d'Auvergne-Rhône-Alpes :

- Samedi 1er octobre 2022 à 20h, au gymnase de Colombe (38),
- Mardi 4 octobre à 18h30, au Centre Socio-culturel de Gannat (03),
- Vendredi 21 octobre à 17h30, salle Edith Piaf à Le Pouzin (07).

ENSEMBLE, ON NE LÂCHE RIEN !

Le Téléthon peut tout changer

Ils s’appellent Lucie, Benjamin et Lou. Ils sont les visages d’une recherche qui avance, qui gagne et qui doit aussi relever de nouveaux défis. Ils sont les ambassadeurs Téléthon 2022.

"Ses progrès sont flagrants. C’est une véritable chance et ça, c’est grâce aux avancées considérables réalisées par le Téléthon. Participer au Téléthon, c’est essentiel pour parler une fois de plus de cette horrible maladie et continuer à faire avancer la recherche et le dépistage ! " Alice, maman de Lucie, atteinte d’amyotrophie spinale.

"Il y a un avenir pour Benjamin ! On arrive après 30 ans de combat, 30 ans durant lesquels des familles qui ne savaient rien, ont mis beaucoup de choses en place. On n’est pas encore à la guérison mais ça progresse. L’espoir est là, la recherche avance vite, la fatalité, il n’en est pas question ! " Nicolas, papa de Benjamin, atteint de myopathie de Duchenne.

"Quand on découvre que nos deux enfants souffrent d’une maladie très rare pour laquelle il n’existe pas de traitement, on est seuls au monde. En 2019, je me suis dit qu’il fallait que j’agisse. Lou a une épée de Damoclès au-dessus de la tête alors il faut se dépêcher de trouver un traitement. Il faut que je fasse quelque chose et vite ! Ça ne sera peut-être pas pour elle, mais pour tous les autres enfants.” Virginie, maman de Lou, atteinte du syndrome de Leigh.

DÉVELOPPER DES THÉRAPIES INNOVANTES POUR GUÉRIR

VOYAGE DE PRESSE AU COEUR DES LABORATOIRES DU TELETHON

Pour atteindre son objectif – Guérir - l'AFM-Téléthon a créé et développé des laboratoires et des outils qui font progresser la compréhension des maladies, la mise au point de thérapies innovantes issues de la connaissance des gènes et des cellules et leur application à l'Homme. Pour découvrir cette nouvelle médecine, l'AFM-Téléthon propose deux journées d'immersion et de rencontres avec des chercheurs à la pointe dans leur domaine, des familles et voir concrètement comment sont utilisés les fonds du Téléthon.

- Jeudi 17 novembre – 10h – 14h – Visite d'I-Stem et de Généthon
- Jeudi 24 novembre – 10h – 14h – Visite d'I-Stem et de Généthon

Généthon : l'un des leaders de la thérapie génique.

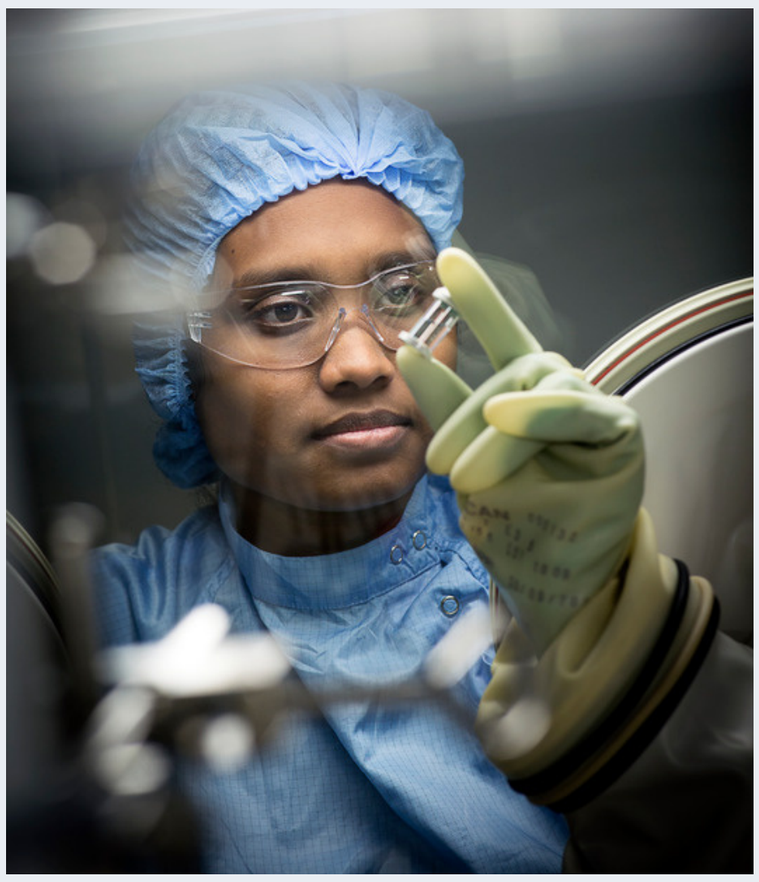
Depuis 1990, Généthon a ouvert le chemin des traitements pour comprendre et identifier l'origine des maladies rares génétiques et développer des médicaments innovants pour les traiter. Généthon figure aujourd'hui parmi les leaders du domaine.
220 chercheurs, 12 essais cliniques en cours, 5 en préparation, 1 médicament issu de ses recherches disponible sur le marché.

Comment les chercheurs imaginent et conçoivent des médicaments de thérapie cellulaire pour des maladies rares.

I-Stem, laboratoire dédié à la conception de médicament innovant à partir de cellules souches. Maladies du muscle, des motoneurones, de la peau, de la rétine et celles associées à des anomalies du développement du système nerveux central, 75 chercheurs, répartis dans 900 m2 de laboratoires sont dédiés à la recherche et au développement.

Renseignements et inscriptions :
01 69 47 25 64
efoucardtiab@afm-telethon.fr

Développer des thérapies innovantes pour guérir



Parce que les maladies neuromusculaires sont rares et, pour la plupart, d'origine génétique, l'AFM-Téléthon mène une stratégie d'intérêt général qui s'appuie sur l'innovation et bénéficie à l'ensemble des maladies rares. Sous son impulsion, une nouvelle médecine émerge qui rayonne bien au-delà des maladies rares. En 2022, l'AFM-Téléthon soutient 41 essais chez l'homme en cours ou en préparation dans 32 maladies différentes dont 16 maladies neuromusculaires et 16 autres maladies rares (vision, sang, cerveau, peau, foie...). Elle finance également des équipes de recherche partout en France et **notamment en Auvergne Rhône-Alpes.**

A Grenoble (38), Michaël Decressac, à la pointe de l'innovation, teste une thérapie génique par ultrasons

A l'Institut des neurosciences de Grenoble, Michaël Decressac, responsable de l'équipe « Vieillissement cérébral et thérapies », travaille, avec le soutien de l'AFM-Téléthon, sur un traitement combinant thérapie génique et ultra-sons dans le syndrome de Leigh, maladie génétique rare qui affecte le fonctionnement du cerveau et des muscles. L'objectif de cette approche innovante : permettre à la thérapie génique de franchir la barrière hémato-encéphalique, une barrière naturelle qui isole le cerveau de la circulation sanguine pour empêcher les substances étrangères d'y pénétrer, à l'aide de microbulles gazeuses injectées dans la circulation sanguine. Grâce à un casque qui émet des ultrasons au niveau du cerveau, ces microbulles sont « agitées », tapent sur les parois des vaisseaux sanguins et désolidarisent légèrement les cellules permettant ainsi aux vecteurs porteurs du gène-médicament de passer dans le cerveau.

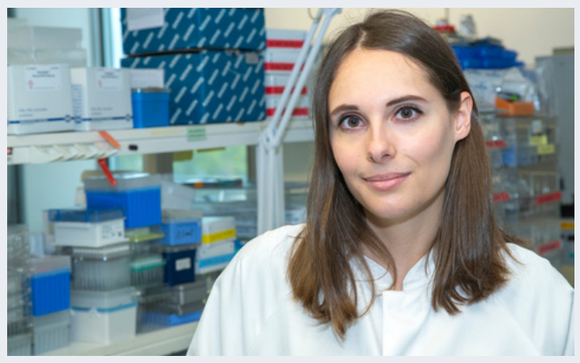
« Nous avons eu des résultats très encourageants dans des modèles murins de la maladie ce qui confirme la faisabilité de notre approche et nous permettent d'espérer à minima arrêter la progression de la maladie. Désormais nous cherchons à ajuster les paramètres des ultrasons afin d'optimiser la perméabilité de la barrière hémato-encéphalique pour traiter le plus largement possible le cerveau. »

Michaël DECRESSAC

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

Une chercheuse Dromoise à Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon

Originaire de Romans-sur-Isère (26), Juliette Lemoine a rejoint, en 2019, l'équipe d'Isabelle Richard à Généthon et travaille sur les myopathies des ceintures, des maladies génétiques rares qui touchent les muscles des épaules et du bassin. Sa mission : développer des vecteurs viraux, ces « moyens de transport » constitués de composantes de virus, qui vont permettre au gène-médicament de pénétrer à l'intérieur des cellules ciblées et rétablir les fonctions déficientes.



Le travail de cette équipe, experte dans son domaine et à la pointe de l'innovation, a permis de lancer, le premier essai européen de thérapie génique dans la myopathie des ceintures liée au gène FKRP. Un essai prometteur qui se déroule en France, au Danemark et en Angleterre, et qui inclura des malades âgés de 16 ans et plus, toujours en capacité de marcher. L'objectif : stopper l'évolution de la maladie et peut-être la faire reculer !

MyoNeurAlp, un pôle stratégique pour comprendre les maladies rares, mettre au point des outils de diagnostic et des thérapies innovantes

Composé de 18 équipes de chercheurs et cliniciens à Lyon, Grenoble, Clermont-Ferrand et Saint-Etienne, le Pôle Stratégique MyoNeurALP, soutenu par l'AFM-Téléthon, développe des stratégies pour mieux comprendre les maladies neuromusculaires et identifier de nouvelles pistes thérapeutiques. 45 projets de recherche y sont menés.

" Notre volonté est de créer un réseau intégrant la recherche fondamentale, la recherche appliquée et la recherche clinique pour développer un pôle d'excellence sur les maladies neuromusculaires en Auvergne-Rhône-Alpes et, au-delà de la région, qui soit l'un des réseaux les plus importants en Europe pour ces maladies rares du muscle".

Laurent SCHAEFFER, coordinateur du pôle

Envie de faire un reportage ?
Contactez-nous
01 69 47 25 64
efoucardtiab@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 2022, 48 consultations bénéficient du soutien de l'Association qui a engagé 1,6 millions d'euros pour financer des postes de psychologues, secrétaires, médecins, ergothérapeutes dans ces consultations indispensables aux malades.

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

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

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

OPÉRATION

"1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES"

Chaque année, depuis 2013, des centaines de scientifiques partent à la rencontre des élèves pour partager leur passion : la recherche. L'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » organisée par l'AFM-Téléthon, en partenariat avec l'APBG (Association des Professeurs de Biologie et Géologie), a ainsi permis à 335 000 élèves de collèges et lycées de découvrir la génétique et ses secrets, ainsi que les thérapies innovantes développées pour des maladies rares.
Cette année, du 7 novembre au 2 décembre, les chercheurs laissent tomber la blouse blanche, le temps d'un échange.

Des centaines de chercheurs travaillant dans les laboratoires du Téléthon et/ou recevant le soutien de l'AFM-Téléthon, parcourent la France à la rencontre des élèves de collèges et lycées.
L'objectif : sensibiliser, transmettre, éveiller la curiosité et pourquoi pas faire naitre des vocations auprès des jeunes élèves.
Véritable moment de partage et de dialogues, ces interventions permettent de mieux comprendre la biologie, la génétique, les thérapies innovantes (thérapies géniques, cellulaires...).

» Découvrir l'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » en images :

Journalistes, vous pouvez assister à ces échanges qui se déroulent près de chez vous !

Retrouvez toutes les informations sur https://education.telethon.fr/-
Rubrique « 1000 chercheurs »

Renseignements :
01 69 47 25 64 / efoucardtiab@afm-telethon.fr

ILS TEMOIGNENT

EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES, DES FAMILLES TÉMOIGNENT

Leur point commun : vivre avec une maladie rare. De Lille à Ajaccio, de Fort-de-France à Nouméa, partout en France, des enfants, des adolescents et des adultes incarnent les progrès de la médecine et de la recherche.

Léo, Jonas et Antoine sont tous les trois atteints de myopathie de Duchenne, une maladie qui les prive de leurs muscles et met leur vie en danger.

Léo, 13 ans, l'espoir d'un essai de thérapie génique

Il vit à Vitrac (63)

Lorsqu'en 2013, les médecins diagnostiquent à Léo une myopathie de Duchenne, pour Cécile, sa maman, c'est un choc : « **On nous annonce que la maladie est incurable, évolutive et que Léo va mourir probablement jeune, voire très jeune. Il n'y a rien à faire pour empêcher cela…** ». C'est alors que le combat du Téléthon devient son combat. Cécile met toute sa rage contre la maladie au service de la collecte pour la recherche et c'est ainsi qu'elle se lance dans l'organisation d'animations Téléthon dans son village : « **Les gens se mobilisent d'une façon exceptionnelle et même si je sais que c'est essentiellement parce qu'ils nous connaissent, nous avons collecté près de 100 000 € depuis 2015.** »

Une thérapie génique pour maladie emblématique du Téléthon : la myopathie de Duchenne

Les chercheurs de Généthon ont conçu un candidat-médicament utilisant une version raccourcie du gène de la dystrophine, le plus long gène connu, dont le dysfonctionnement est à l'origine de la maladie. L'essai clinique mené par Généthon, dont l'objectif est de démontrer l'efficacité et la sécurité de cette approche, a démarré en France et en Grande-Bretagne.

Jonas, 16 ans, revit sa passion grâce à un bras articulé de haute technologie

Il vit à Chantelle (03)

La maladie de Jonas est évolutive. Plus le temps passe, plus elle grignote ses muscles… Déjà en fauteuil roulant, Jonas rencontre aujourd'hui de plus en plus de difficultés à utiliser ses membres supérieurs. Les gestes du quotidien sont devenus compliqués, parfois même impossibles à réaliser. Plus encore, Jonas n'arrivait plus pratiquer sa passion : la construction en Lego de figures très complexes. Mais, en décembre 2021, il est le premier malade à bénéficier de la consultation nouvellement mise en place au sein du CHU Estaing, spécialisée dans la compensation des membres supérieurs. Jonas se voit proposer des aides techniques pour compenser les gestes perdus. « **On l'aide nettement moins ! Son moral est bien meilleur. Le matin, souvent, il fallait le supplier de se lever. Maintenant, il nous presse de le mettre dans son fauteuil avec le support de bras ! Il a retrouvé l'envie de faire des choses, ça change la donne pour toute la famille** » confie sa maman.

Une première plateforme pédiatrique de compensation du membre supérieur à Clermont-Ferrand

Se brosser les dents, manger, se coiffer, ces gestes du quotidien peuvent paraître anodins mais deviennent difficiles à réaliser quand la dégénérescence musculaire s'accentue.

Accompagner les malades et leur famille dans la vie quotidienne, proposer de nouvelles solutions aux problèmes posés par la maladie est l'une des missions de l'AFM-Téléthon. Depuis trois ans, l'association a lancé, à Paris, Bordeaux et Marseille, et récemment à Clermont-Ferrand, des consultations pilotes pour la compensation du membre supérieur. Ces consultations proposent de tester des outils de compensation permettant aux malades de continuer à réaliser des gestes essentiels et maintenir ainsi leur autonomie.

« Peu importe la maladie, l'important c'est l'état d'esprit ! »

Antoine 29 ans, vit à Villeurbanne (69)

Antoine est atteint d'une myopathie de Duchenne qui l'oblige, certes, à se déplacer en fauteuil roulant électrique mais qui ne stoppe pas ses projets ! Après une scolarité brillante, Antoine est ingénieur en opérations immobilières :

« **Petit, j'étais passionné par la construction et je me voyais déjà sur les chantiers. Mais sans référence ni modèle, je ne savais pas si cela m'était possible. Aujourd'hui, je mets tout en œuvre pour que mon handicap ne soit jamais une limite. On a tous quelque chose à apporter et on peut trouver des solutions face aux obstacles** ». Déterminé à vivre sa vie comme il l'entend, Antoine a décidé, l'année dernière, de prendre son indépendance en emménageant dans son propre appartement. Il gère son quotidien comme un vrai chef d'entreprise : il a choisi d'employer directement tous ses auxiliaires de vie, afin de choisir les personnes qui l'accompagnent au quotidien et les recruter selon ses besoins.

« **En une année, j'ai construit une équipe de 10 personnes qui se relaient 24h/24 pour assurer mon autonomie. Cela a amélioré ma vie de façon significative ! En un an, j'ai appris à recruter, à manager une équipe, à gérer un planning et ses aléas, à faire toutes les démarches administratives liées à l'embauche de salariés, etc... mais j'ai surtout fait de très belles rencontres, qui m'ont beaucoup enrichi sur le plan humain. C'est grâce à eux que je mène la vie à laquelle j'aspire !** »

FOCUS

Qu'est-ce qu'est la myopathie de Duchenne ?

La myopathie de Duchenne est une maladie génétique rare évolutive qui touche l'ensemble des muscles et qui concerne un garçon sur 3500. C'est la plus fréquente des maladies neuromusculaires de l'enfant. Elle entraîne la perte de la marche généralement à l'adolescence puis des difficultés respiratoires et des atteintes cardiaques.

Margaux : l'espoir d'un essai de thérapie génique

Margaux, 25 ans, est atteinte d'une myopathie des ceintures (FKRP), une maladie qui la prive peu à peu de ses muscles. Elle vit à Grenoble (38). C'est à l'adolescence, alors qu'elle est encore au lycée, que les premiers symptômes apparaissent. Margaux a de plus en plus de mal à marcher. Mais déterminée, la jeune femme fait tout pour mener sa vie comme elle l'entend. Brillante étudiante en école hôtelière, Margaux a été contrainte de changer d'orientation professionnelle et travaille désormais au sein d'un groupe mutualiste.

« **Je veux vivre avec la maladie mais pas pour la maladie. Je m'adapte car je n'ai pas le choix si je veux que ça avance. Malgré tout ce qui m'est arrivé je suis totalement heureuse** ». Portée par l'espoir d'un traitement, Margaux croit en la recherche et elle a raison. Généthon vient de lancer un essai clinique pour tester l'efficacité d'une thérapie génique dans sa maladie.

« **On m'a dit : la thérapie génique est au point, on lance l'essai. Si le traitement fonctionne sur moi, il devrait stabiliser mon état, avec peut-être la chance de recréer du muscle. Je vais peut-être pouvoir me projeter, envisager d'avoir un enfant... c'est une victoire dingue !** »

FOCUS

Que sont les myopathies des ceintures ?

Les myopathies des ceintures sont un groupe de maladies musculaires rares d'origine génétique qui se manifestent par une dégénérescence musculaire progressive provoquant une diminution de la force des muscles du bassin et des épaules.

Lancement du premier essai européen de thérapie génique pour la myopathie des ceintures liée au gène FKRP

Isabelle Richard, experte internationale des myopathies des ceintures et chercheuse à Généthon depuis près de 30 ans, a été pionnière de la génétique de ces maladies. Après avoir identifié les gènes responsables de plusieurs de formes de myopathies des ceintures, elle a démontré l'efficacité de la thérapie génique dans les phases pré-cliniques pour une forme de myopathie des ceintures liée au gène FKRP. Sur la base de ses travaux, un essai clinique, qui inclura une quarantaine de malades, a débuté en 2022.

« Thomas, 42 ans, atteint de dystrophie musculaire de Becker, ne lâche rien ! »

Il vit à Grenoble (38)

A 18 ans, Thomas voit sa vie bouleversée par un diagnostic : il est atteint d'une myopathie.

« J'ai d'abord été en colère puis je me suis dit qu'il ne fallait pas que je me laisse avoir par cette maladie. Que ça allait être compliqué mais que pouvais-je faire pour que ma vie reste belle et que pouvais-je avoir comme projets ? » Thomas est aujourd'hui assistant de service social au sein d'une commune de son département et suit actuellement une formation pour devenir conseiller conjugal. Ce papa de deux filles, de 10 et 13 ans, est aussi un sportif accompli ! Plus qu'un sport, la boccia est devenue une passion qu'il pratique à fond malgré la maladie. Depuis toujours, son leitmotiv reste le même : **« Quelles que soient ses incapacités, physiques, intellectuelles, il ne faut pas se dévaloriser. Et Là où j'en suis, je suis en capacité de faire entendre ma voix, même si le combat est long et que les choses bougent parfois lentement, ensemble, on est plus fort ».**

FOCUS

Qu'est-ce qu'est la dystrophie musculaire de Becker ?

La dystrophie musculaire de Becker est une maladie du muscle qui ne touche que les garçons et qui se manifeste par une faiblesse musculaire surtout des membres inférieurs. Proche de la myopathie de Duchenne (le même gène est concerné) mais avec une évolution plus lente, les pistes de recherche développées dans cette dernière profiteront à la dystrophie musculaire de Becker.

Journalistes:

- Pour rencontrer Isabelle Richard vous pouvez participer aux voyages de presse.

- Pour échanger avec ces familles

Contactez le service de presse :

01.69.47.25.64 / efoucardtiab@afm-telethon.fr

ACCOMPAGNER LES FAMILLES

Accompagner les familles et les malades 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 **176** professionnels, notamment les Référents Parcours de Santé (RPS) qui accompagnent les malades et leur famille au quotidien. Parcours de soins (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, les essais cliniques, les traitements…), compensation et la vie quotidienne (acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits…), vie sociale et relationnelle (scolarité, emploi, transport, répit, vacances, vie associative, vie affective), … les RPS sont une vraie boussole pour les familles touchées par la maladie.

ZOOM

LES SERVICES RÉGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

3 ANTENNES BASÉES À ECHIROLLES (38), COURNON D'AUVERGNE (63) & BRON (69)

21 PROFESSIONNELS
DONT **15** RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ (RPS)

En 2021, les professionnels de l'AFM-Téléthon ont soutenu 8 090 familles dans leur parcours de santé.

Pour en savoir plus : Accompagner les malades et leurs familles | AFM Téléthon (afm-telethon.fr)

Envie de faire un reportage ?
Contactez-nous :
01.69.47.25.64 /efoucardtiab@afm-telethon.fr

LES COULEURS DU TÉLÉTHON

EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Le Téléthon donne des couleurs !

Le Téléthon 2022 sera celui des couleurs ! En effet, tout au long des 30h, partout en France, les Français mobilisés pour le Téléthon 2022 redoubleront d'énergie pour mettre de la couleur dans leurs spécialités culinaires, challengeront les sportifs en leur proposant des défis peinturlurés, éclaireront de 1 000 nuances leurs monuments, rehausseront leurs ronds-points de fleurs multicolores.

Les villes Ambassadrices du Téléthon

Pour incarner cette mobilisation unique de centaines de communes, **Cassis (13), Dijon (21), Guebwiller (68) et Lorient (56),** seront les villes ambassadrices du Téléthon 2022 et auront carte blanche pour révéler toutes leurs nuances ! Au-delà de ces quatre villes, la mobilisation de toute la France sera visible à l'antenne grâce au « Journal du Téléthon », une compilation de vidéos, diffusée tout au long des 30h sur les chaînes et les écrans de France Télévisions.

Le Grand-Bain du Téléthon : un défi commun pour les 4 villes Ambassadrices

Tous à l'eau pour le Téléthon (animateurs compris !).

Les Cassidains, les Dijonnais, les Guebwillerois et les Lorientais devront rivaliser d'ingéniosité et de courage pour se mettre à l'eau durant les 30h de Téléthon.

Rejoignez le mouvement !

Le Téléthon, c'est plus de **2 millions** de personnes qui participent aux **17 000 animations** proposées par les bénévoles du Téléthon, en France et à l'étranger.

Envie de mettre votre touche dans le #Téléthon2022 ?

Les coordinateurs Téléthon vous aiguilleront pas à pas dans l'organisation de votre animation ! Repas, défis sportifs, soirée animée, défilés colorés, ... Laissez-vous tenter et proposez un évènement qui vous ressemble !

Pour retrouver toutes les informations près de chez vous
telethon2022.fr

5 bonnes raisons de se mobiliser pour le Téléthon :

- C'est un vrai moment de partage avec mes amis, mes voisins, mes collègues,

- Je contribue à faire avancer la recherche,

- Je participe à une fête nationale sans égal,

- J'ai des talents culinaires,

- Je participe parce que sans moi, rien n'est possible...

Quelques exemples d'animations programmées dans votre région

Le Téléthon, c'est plus de 2.5 millions de personnes qui participent aux 17 000 animations proposées par les bénévoles du Téléthon, en France et à l'étranger. Sans trop en dire, voici quelques animations déjà programmées près de chez vous !

TRIATHLON DU TÉLÉTHON MONTMARAULT (15)

Cette année, les pompiers de Montmarault se sont lancés un défi de taille : réaliser un triathlon autour de 8 Villes : Montmarault, Villefranche-d'Allier, Cosnes d'Allier, Vallon-en Sully, Huriel, Marcillat en Combrailles, Commentry et Néris-les-bains ! Les courageux sportifs se donneront rendez-vous le 12 novembre pour 30 km de course à pied, 3 km de natation et 100 km de vélo. Départ Montmarault et arrivée à Néris-les-Bains!

A AUBIÈRE (63): DU SAUCISSON AU MENU !

A Aubière, non loin de Thiers, le saucisson cuit dans un alambic au marc de raisin est un incontournable du Téléthon. Chaque année ce sont plus de 600 saucissons qui sont cuits à Aubière par des bénévoles du Téléthon puis vendus, à 45 km de là, à Noalhat. Cette année, les bénévoles du Dorathon vous donnent rendez-vous le 3 décembre dès 7h30 pour se régaler !

À DAGNEUX (01) : UN TÉLÉTHON PLACÉ SOUS LE SIGNE DES SOUPES ET DES CHAUSSETTES !

Le vendredi soir du Téléthon, l'opération « Tous à la soupe ! », organisée depuis 2003, rassemble la population dans une ambiance festive. En 2021, il y avait ainsi 14 soupes à déguster, toutes mitonnées par les associations locales ! « **La soupe, c'est vraiment le rendez-vous de la ville, les anciens y viennent et les jeunes aussi** », **raconte Jean-Luc. « Je vous garantis qu'il ne reste pas grand-chose du chaudron de 200 litres de soupe de l'association des chasseurs, et des 40 litres de vin chaud non plus** », plaisante-t-il.
Cette année, le dynamique sexagénaire a eu une nouvelle idée : « **Nous invitons les habitants à apporter leurs chaussettes orphelines ou trouées contre un don de 10 centimes minimum afin réaliser une écharpe de près de 2 km pour relier les panneaux d'entrée et de sortie de la ville. Il nous faudra environ 10 000 chaussettes.** »
Pour cela, il compte bien embarquer avec lui les 25 000 habitants de la communauté de commune et prévoit une logistique à la hauteur du défi. Des collectes de chaussettes seront régulièrement organisées sur la place principale de la ville, avant l'assemblage final confié à 4 ou 5 couturières costumées qui feront chauffer leurs aiguilles et machines à coudre pendant les 30 heures avant de la dérouler le dimanche matin le long de la nationale.

« Aujourd'hui, le mot Guérir prend tout son sens, les traitements sont à portée de main, c'est une fierté de participer à tout ça » se réjouit Jean-Luc. Une chose est sûre, à Dagneux, les habitants ne vont pas s'ennuyer pour le Téléthon !

Vous souhaitez apporter votre contribution à la guirlande de chaussettes ?

La collecte de chaussettes a lieu :
Le 18 novembre, Halle Didier Dagneux, de 16h à 19h,
Les 2 et 3 décembre, Espace des Bâtonnes dans le village Téléthon Dagneux,
N'hésitez pas à vous rapprocher de la coordination Téléthon de l'Ain pour en savoir plus : 09 83 47 15 10

CARNET D'ADRESSE

EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Chaque 1er week-end de décembre, le Téléthon vit partout en France, grâce à l'engagement des bénévoles qui coordonnent, développent et fédèrent les nombreuses animations locales.

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

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

Allier (03)
Thierry Champagnat: 06 61 17 59 77

Ardèche (07)
Pierre-Yves CHAVANON : 06 82 90 82 59

Cantal (15)
Guy Carcanague : 06 37 11 18 12

Drôme (26)
Drôme-Nord : Dominique Desbos : 07 67 41 49 49
Drôme-Sud : Service de presse : 01 69 47 25 64

Isère (38)
Isère-Nord : Paul MEUNIER : 06 24 09 39 58
Isère-Sud : Service de presse : 01 69 47 25 64
Isère-Ouest: Liliane ROCCA : 06 18 04 53 69

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

Haute-Loire (43)
Laura Chaniol : 06 49 86 02 16

Puy-de-Dôme (63)
Michel Labbé : 06 81 94 04 55

Rhône (69)
Rhône-Nord : Catherine VALETTE : 06 37 36 67 64
Rhône-Sud : Claudine BRICNET : 07 86 43 18 62

Savoie (73)
Nathalie COLIN-COCCHI : 06.03.50.30.56

Haute-Savoie (74)
André Touati : 06 65 76 74 80

969 Communes mobilisées

18 Coordinations Téléthon

1430 Animations

10 506 180 €
Collectés en 2021

Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon, consultez son rapport annuel 2021 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.

POUR TOUT SAVOIR SUR LE TELETHON 2022 : WWW.TELETHON2022.FR

Contact Presse AFM-Téléthon :
Ellia Foucard-Tiab : efoucardtiab@afm-telethon.fr
01 69 47 25 64