

ÎLE-DE-FRANCE 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 à L'Hôtel de ville de Bondy (93), le vendredi 14 octobre 2022 à 19h.



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 TÉLÉTHON

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.

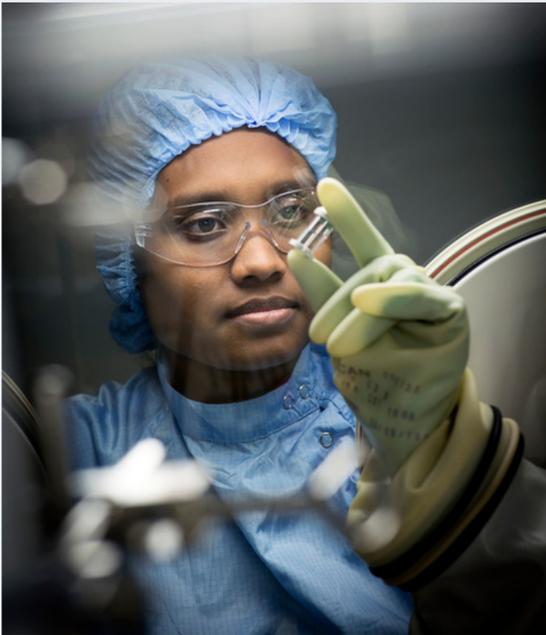


Renseignements et inscriptions :

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 Ile-de-France**.

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 Ile-de-France, l'AFM-Téléthon soutient 7 consultations pluridisciplinaires :

- Paris (75) : APHP - Hôpital Rothschild,
- Paris (75) : APHP - Institut Cochin de Génétique Moléculaire,
- Paris (75) : APHP - Hôpital Trousseau, consultation enfants,
- Paris (75) : APHP - Hôpital Necker, consultation adultes,
- Garches (92) : APHP - Hôpital Raymond Poincaré, consultations adultes et enfants,
- Créteil (94) : APHP – Hôpital Henri Mondor, consultation adultes.



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 naître 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 TÉMOIGNENT
EN ÎLE-DE-FRANCE



EN ILE-DE-FRANCE, 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.



Benjamin, 10 ans, atteint de myopathie de Duchenne : l'espoir d'un essai de thérapie génique

Il vit à la Chapelle-Rabelais (77) et est l'un des ambassadeurs du Téléthon 2022



Lorsqu'en 2020, les médecins confirment le diagnostic de myopathie de Duchenne à Benjamin, une maladie neuromusculaire qui va le priver de ses forces, pour Nicolas, son papa, c'est un train pris en pleine figure : « **On connaît le pronostic... Il a fallu renoncer à la vie qu'on avait imaginée, à avancer autrement, à organiser notre vie différemment et en fonction de... Mais on a rebondi très vite en se disant, on ne se laissera pas faire par la maladie** ». Malgré le choc, Nicolas et Stéphanie reprennent espoir en découvrant que de multiples recherches, études et essais cliniques existent dans la maladie de leur fils. En 2021, il intègre, à I-Motion, à Paris, l'étude d'histoire naturelle, réalisée en parallèle de l'essai clinique mené par Généthon, le laboratoire du Téléthon. « **Il y a un avenir pour Benjamin ! On arrive après 30 ans de combat, après 30 ans durant lesquels des gens qui ne savaient rien, ont mis plein de choses en place. On veut tous se débarrasser de cette maladie ; on n'est pas encore à la guérison mais ça progresse. Faire participer Benjamin à l'étude, c'est une pierre apportée à l'édifice. Si grâce à sa participation, il peut apporter des données et des informations pour que les prochains enfants vivent un peu mieux la maladie, c'est ça de gagné, jusqu'à la solution...** ».

En attendant qu'un traitement soit possible, Nicolas et Stéphanie ne lâchent rien : « **S'il y a quelque chose à faire, on le fait... cette maladie est un combat de tous les jours mais l'espoir est là** ».

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.

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.

« Ma fille, ma bataille »

Elle vit à Soisy-sur-Ecole (91) et est l'une des ambassadeurs du Téléthon 2022



Lou, 13 ans, est atteinte du syndrome de Leigh, une maladie très rare qui met sa vie en danger.

Virginie et Jonathan sont des guerriers. Les diagnostics de syndrome de Leigh annoncés en 2016, pour leur deux enfants, Lou, 13 ans, et Hugo, décédé en 2017 à l'âge de 6 ans de la maladie, auraient pu les laisser sans force. « **Quand on découvre que nos deux enfants souffrent d'une maladie orpheline pour laquelle il n'existe pas de traitement, on est seuls au monde. On a su tout de suite que c'était le pire, en particulier pour Hugo qui était plus atteint... je suis attachée de recherche clinique, spécialisée en neurosciences, je savais que nous n'avions que quelques années de survie pour lui... mais on a continué à se battre** » confie Virginie, s'appuyant sur son expérience et ses connaissances pour réunir un maximum d'informations sur la pathologie ultra rare de sa fille. « **Ça ne sera peut-être pas pour elle, mais pour tous les autres enfants. Mais, si je ne fais rien pour Lou maintenant, je m'en voudrais toute ma vie. J'ai déjà perdu un enfant. Je ne veux pas revivre ça ! En tant que maman, c'est mon devoir de me battre pour la survie de mon enfant** ».



Des chercheurs engagés dans le combat contre les maladies mitochondriales

Les mitochondries sont indispensables au bon fonctionnement de notre corps. Présentes dans toutes les cellules de l'organisme, à l'exception des globules rouges, elles produisent le « carburant » des cellules et ont la particularité de posséder leur propre ADN, hérité uniquement du patrimoine génétique de la mère. Plus un tissu est gourmand en énergie, comme le cœur ou les muscles, plus le nombre de mitochondries est élevé dans ses cellules. Comme elles sont présentes dans tout le corps, leur dysfonctionnement provoque des atteintes extrêmement variables et peuvent toucher différents organes. On estime qu'1 personne sur 4 500 est atteinte d'une forme de maladie mitochondriale.

Vincent Procaccio, Chef du service de génétique médicale du CHU d'Angers, mène, avec le soutien de l'AFM-Téléthon, un projet de recherche pour identifier des molécules capables d'agir sur les dysfonctionnements de la mitochondrie et ainsi traiter ces maladies.

FOCUS

Qu'est-ce que le syndrome de Leigh ?

Le syndrome de Leigh est une maladie neurologique progressive qui fait partie des maladies mitochondriales, des maladies génétiques graves affectant les muscles et le cerveau. Actuellement, il n'existe pas de traitement spécifique pour cette maladie qui a un pronostic vital très sévère, alors que les symptômes se manifestent avant l'âge d'un an, elle emporte les enfants dans leurs premières années, généralement avant 10 ans. Cette maladie toucherait environ une naissance sur 36 000.



Des nouvelles de Lana et Théa, atteintes d'amyotrophie spinale, après la thérapie génique qui leur a redonné des forces

Lana, trois ans,
vit à Saint-Leu-la-Forêt (95)

Lana a seulement 7 mois quand les médecins lui diagnostiquent une amyotrophie spinale, une maladie rare qui la privait de force pour jouer, bouger, menaçant même sa vie. En mars 2020, elle bénéficie du premier médicament de thérapie génique, issu de la recherche de Généthon, le laboratoire du Téléthon, qui redonne de la force aux enfants.

« **C'était le jour de l'annonce du confinement** », se souvient Laurie. « **Je ne connaissais pas cette maladie, personne dans mon entourage ne l'a eue. On m'a dit qu'il s'agissait d'une maladie très grave. Je me suis demandé si ma fille allait mourir. La chance qu'on a eue, c'est qu'il y avait ce traitement par thérapie génique** ». Depuis, les progrès se multiplient : « **Lana progresse de jour en jour. On verra au fur et à mesure si elle est capable de marcher. On ne peut pas savoir. Aujourd'hui, elle peut se tenir debout avec appui, c'est déjà une belle victoire** ». Lana vient de franchir une étape extraordinaire : elle vient de faire sa rentrée en maternelle, comme tous les enfants de son âge !

Théa, trois ans,
vit à Saint-Mandé (94)

Comme Lana, Théa incarne les victoires du Téléthon. En effet, en juillet 2020, les parents de Théa, seulement 15 jours après le diagnostic, apprennent qu'elle peut bénéficier du premier médicament de thérapie génique disponible pour cette maladie. Depuis l'injection, les progrès sont majeurs :

« **Ce qui a changé pour Théa c'est qu'elle a acquis une certaine autonomie, elle sait s'occuper, se gérer et se déplacer. Son comportement a changé, elle est plus heureuse, plus souriante, elle interagit avec les autres et passe beaucoup de temps à jouer avec son frère** », expliquent Jenna et Marc, ses parents. Au quotidien, la transformation de la petite fille de trois ans est une source de motivation pour toute la famille. « **Le traitement et tous les progrès qui ont suivi nous donnent beaucoup d'espoirs** ». Elle aussi vient de faire sa rentrée en maternelle.

Amyotrophie spinale : l'enjeu du dépistage génétique néonatal

Depuis l'arrivée des premiers traitements pour l'amyotrophie spinale, l'enjeu est désormais de traiter les bébés atteints avant même l'apparition des premiers symptômes, gage d'une meilleure efficacité.

Le projet Depisma, lancé par l'AFM-Téléthon en collaboration avec les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, le Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux, les Agences régionales de santé Grand-Est et Nouvelle Aquitaine et le soutien de la filière de santé FILNEMUS, est la première étude de dépistage néonatal génétique, dispositif autorisé en août 2021 dans le cadre de la révision des Lois de Bioéthique.

L'objectif est double :

- démontrer la faisabilité du dépistage néonatal génétique à grande échelle.
- démontrer l'efficacité optimisée du traitement lorsqu'il est administré en pré-symptomatique

« Avec le dépistage génétique, on ne cherche qu'une seule mutation génétique sur le gène SMN1 parce qu'il n'existe pas d'autre marqueur de la maladie. C'est une vraie percée, ça ouvre probablement la voie dans un futur plus ou moins proche au dépistage d'autres maladies génétiques. C'est un vrai progrès pour la médecine. » précise Didier Lacombe, généticien et coordonnateur du Centre Régional de Dépistage Néonatal Nouvelle Aquitaine au CHU de Bordeaux.

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 naissances par an. Il existe aujourd'hui 3 traitements qui changent le cours de la maladie



Envie de faire un reportage ?

Contactez-nous

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 ÎLE-DE-FRANCE



4 ANTENNES BASÉES À PARIS (75), VELIZY (78), SAINT PIERRE DU PERRY (91), TREMBLAY (93)



27 PROFESSIONNELS DONT 19 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 ÎLE-DE-FRANCE



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 !

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...**



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



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 !



ANIMATIONS, DÉGUISEMENTS, REPAS... L'ALSACE A RENDEZ-VOUS DANS LES YVELINES.78)

Affutez vos papilles pour la choucroute party, le samedi 3 décembre, au gymnase Chantal-Mauduit, à Magny-les-Hameaux (78). Dans un autre genre, il sera aussi possible de goûter aux huitres venues directement d'Arcachon, dans les différents stands de restauration du Village Téléthon.



C'EST LE TOP DÉPART DE CHAQUE ÉDITION DU TÉLÉTHON COULOMMIERS (77)

Le défi vélo 2022 aura lieu le 13 novembre de 9h à 13h.

L'objectif : constituer le plus gros peloton possible pour le Téléthon sur le circuit de la Ferté-Gaucher. Et, si vous préférez nager plutôt que pédaler, le Téléthon Coulommiers inaugure cette année une nouvelle animation avec l'Aquathon, le samedi 19 novembre 2022 de 17h à 22h au Centre Aquatique. Pour 5€, vous pourrez profiter du grand bassin, du toboggan, de séance bébé nageur et même d'aquagym, le tout encadré par Coulommiers Natation et des maîtres-nageurs bénévoles. Pour plus d'infos, rendez-vous sur la page Facebook du Téléthon Coulommiers. <https://www.facebook.com/telethoncoulommiers/>



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

CARNET D'ADRESSE

EN ILE-DE-FRANCE

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 !

Paris (75)

Virginie SIMMONET : 06 30 68 09 77

Seine-et-Marne (77)

Seine-et-Marne-Nord : Christine STEINER : 06 15 46 93 28

Seine-et-Marne-Sud : Patrick CHIMBAUD : 06 09 02 79 76

Yvelines (78)

Yvelines-Est : Julie HOUCHEZ : 06 40 20 61 52

Yvelines-Ouest : Jean-Jacques DEMEZIERES : 06 19 64 87 57

Essonne (91)

Essonne-Nord : Service de presse 01 69 47 25 64

Essonne-Sud : Marie-Claude LUCAS : 06 88 95 23 03

Hauts-de-Seine (92)

Saoussane TAUPIN : 06 15 66 57 33

Seine-Saint-Denis (93)

Nathalie BACHELET : 06 64 14 46 06

Val-de-Marne (94)

Amalia RAFRAFI : 06 51 04 95 27

Val-d'Oise (95)

Cyril BEKIER : 06 11 14 26 13



548 Communes mobilisées



11 coordinations Téléthon



1028 Animations



13 982 807 €
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