

AINCRE

LA MALADIE
C'EST ENFIN POSSIBLE

SUR LES CHÂNES DE FRANCE TÉLÉVISIONS
ET PARTOUT EN FRANCE

7-8 DÉC. 2018

TELETHON.FR

3637

service gratuit + prix appel

TÉLÉTHON 2018
ILE-DE-FRANCE

Contacts presse :

Ellia Foucard-Tiab / Lina-Rime Godefroy/ Eva Flavigny : efoucardtiab@afm-telethon.fr / 01 69 47 25 64

LE TÉLÉTHON

EN ILE-DE-FRANCE

542
COMMUNES
MOBILISÉES

1090
ANIMATIONS

192
BÉNÉVOLES

14 249 723
EUROS
COLLECTÉS

AFM-TÉLÉTHON

VAINCRE LA MALADIE DEVIENT POSSIBLE



V comme Vie, Vaincre, Victoires

« L'Histoire nait souvent d'un combat personnel et notre Association l'illustre bien. Nous, familles, touchées dans notre chair et au plus profond de notre cœur n'avions pas d'autres solutions que celle de nous battre contre ces maladies qui tuent nos enfants.



Nous, familles, terrassées par l'injustice de la maladie qui frappe nos enfants, n'avions pas d'autres choix que celui de nous battre. Grâce au Téléthon, grâce à vous, les thérapies innovantes remportent aujourd'hui leurs 1ères victoires. » **Laurence Tiennot-Herment, Maman de Charles-Henri, Présidente de l'AFM-Téléthon**

L'histoire de l'AFM-Téléthon est née en 1958 de la volonté d'une poignée de parents bien décidés à sortir du désert médical, scientifique et social et à prendre en main l'avenir de leurs enfants malades. Génération après génération, ils ont défriché, inventé, rassemblé, construit, animés d'une détermination et d'une audace sans limites. Forts de cet esprit « pionnier », la mort aux troussees, ils ont remporté des victoires multiples et franchi les étapes successives vers leurs deux objectifs : guérir et, en attendant, permettre à leurs enfants, à leurs proches, de vivre comme tout le monde. 60 ans après, un pas de géant a été franchi ! De victoires scientifiques en conquêtes sociales, des limites que l'on croyait infranchissables ont été repoussées. L'arrivée des premiers traitements pour des maladies considérées incurables montre à quel point l'action collective, le refus de la fatalité et l'audace ont le pouvoir de changer des vies. Les succès de la thérapie génique se multiplient, une révolution médicale se déploie aujourd'hui à travers le monde. Ce que les équipes pionnières ont réalisé en France et en Italie pour les déficits immunitaires a ouvert la voie à une médecine innovante qui s'attaque à des maladies héréditaires du sang, de la vision, du foie, mais aussi aux cancers, aux maladies neurodégénératives... En 2018, vaincre la maladie devient possible... est possible !



EN ILE-DE-FRANCE

Soigner avec des gènes thérapeutiques, réparer les gènes responsables d'une maladie, régénérer un organe avec des cellules souches... Une révolution médicale aussi innovante que celles des vaccins et des antibiotiques se déploie aujourd'hui à travers le monde. Cette révolution médicale s'appuie sur les thérapies issues de la connaissance des gènes, en particulier les thérapies génique et cellulaire soutenues par l'AFM-Téléthon depuis près de 30 ans. Grâce aux dons du Téléthon, l'AFM-Téléthon, le développement de 33 médicaments pour 27 maladies différentes dont des maladies rares de la vision, des muscles, du sang, du foie, du cerveau, de la peau, du cœur... En 2017, elle a également soutenu 250 programmes de recherche et jeunes chercheurs partout en France. En Ile de France, ses trois laboratoires sont à la pointe dans leur domaine : **Généthon, I-STEM et l'Institut de Myologie.**

GENETHON, L'UN DES LEADERS DE LA THERAPIE GENIQUE POUR LES MALADIES RARES

Après avoir joué un rôle pionnier dans le décryptage du génome humain, Généthon, créé en 1990 par l'AFM-Téléthon, est aujourd'hui, avec 178 collaborateurs (chercheurs, médecins, ingénieurs, spécialistes des affaires réglementaires, de la bioproduction...), un des principaux centres internationaux de recherche et développement préclinique et clinique de traitements de thérapie génique pour les maladies rares tels que des déficits immunitaires, de maladies rares du sang, du foie ou des muscles.

- (maladie du système immunitaire)
- La granulomatose Septique Chronique (maladie du système immunitaire)
- Immunodéficience sévère (maladie cousine des bébés-bulles; maladie du système immunitaire)
- Anémie de Fanconi (maladie du sang)
- Amyotrophie spinale (maladie neuromusculaire)
- Neuropathie optique de Leber (maladie de la vision)
- Syndrome de Crigler-Najjar (maladie du foie).



8 médicaments issus des recherches de Généthon le Laboratoire du Téléthon à l'essai chez les malades:

- Le syndrome de Wiskott Aldrich

De l'espoir pour le traitement du syndrome de Crigler-Najjar

Le 21 juillet 2016, l'équipe de chercheurs de **Généthon** dirigée par Federico Mingozzi annonçaient avoir réussi à corriger, à long terme, la maladie de Crigler-Najjar chez des modèles murins de la maladie. **Le 12 février dernier, fort de ces résultats, Généthon annonçait avoir obtenu l'autorisation de démarrer l'essai clinique qui inclura 17 patients dans 4 centres européens.** Au total, la mise au point du traitement et de l'essai clinique représentent un coût de 18 millions d'euros pour **Généthon.**



La thérapie génique s'attaque aux maladies neuromusculaires !

Grâce au travail acharné de l'équipe d'Ana Buj-Bello, à **Généthon**, les muscles qui semblaient trop grands et trop nombreux, sont désormais à portée de thérapie génique ! En effet, les premiers résultats obtenus dans la myopathie myotubulaire le montrent. « *Quand j'ai vu des images, je n'arrivais pas à décrocher mes yeux de l'écran. J'étais émerveillée de voir tout ce que ces enfants qui ont bénéficié de la thérapie génique pouvaient faire et qu'ils ne pouvaient pas faire avant. C'était très émouvant. J'ai pensé avant tout aux parents.* » Commente la chercheuse qui a mis au point ce traitement, pour lequel 8 ans de travaux et 12 millions d'euros ont été nécessaires. En effet, trois mois après l'injection du traitement, les premiers bébés traités tiennent assis seuls et attrapent des objets, des gestes impensables chez des enfants que la maladie rend semblable à des poupées de chiffons. Des résultats similaires ont été obtenus chez des enfants atteints de la forme la plus grave d'amyotrophie spinale, une autre maladie neuromusculaire. La thérapie génique dont la technologie a été développée à Généthon, en une seule injection a enrayé l'évolution naturelle de la maladie. **Respirer et manger sans aide, s'asseoir, se lever, voire faire quelques pas... des progrès jusque-là inimaginables pour ces enfants !**



UN VOYAGE DE PRESSE AU COEUR DES LABORATOIRES

Une journée pour découvrir les dernières avancées de la recherche et comprendre comment sont utilisés les fonds du Téléthon

Venez visiter les laboratoires où sont mis au point les médicaments de thérapie génique pour les maladies neuromusculaires, les maladies rares du cœur, du foie et du sang... et de thérapie cellulaire pour des maladies rares de la vision.

JEUDI 22 NOVEMBRE, VISITE DE GENETHON ET I-STEM, laboratoires à la pointe dans les domaines de la thérapie génique et cellulaire

Comment fabrique-t-on un médicament de thérapie génique ? Comment les cellules souches peuvent devenir des candidats-médicaments ? Découvrez des médicaments innovants développés à Généthon et à I-STEM pour vaincre la maladie.

Ici, un avant gout de ce qu'il vous attend !

<http://bit.ly/2eHYRhJ>

LES INSCRIPTIONS C'EST ICI

<http://bit.ly/20sBWHm>

RENSEIGNEMENTS OU INSCRIPTION:

Ellia Foucard-Tiab : 01 69 47 25 64
 efoucardtiab@afm-telethon.fr
 ou auprès de votre coordination Téléthon



I-STEM : INSTITUT DES CELLULES SOUCHES POUR LE TRAITEMENT ET L'ETUDE DES MALADIES MONOGÉNIQUES

Né en 2005 sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon et de l'Inserm, I-Stem a pour objectif d'utiliser les cellules souches comme « médicaments ». Thérapie cellulaire, criblage, séquençage à haut-débit, les projets se multiplient et les 1ers essais cliniques sont en préparation.



Rétinite pigmentaire : vers un essai de thérapie cellulaire

I-Stem a mis au point un processus pour fabriquer en laboratoire, à partir de cellules souches, les cellules pigmentées de la rétine, ces cellules noires que l'on voit au travers de la pupille. L'équipe de Christelle Monville a constitué un « patch cellulaire » en mettant ces cellules produites en laboratoire sur une membrane amniotique. Greffé sous la rétine, ce patch vise à améliorer la vision de patients souffrant de rétinites pigmentaires. Aujourd'hui, Christelle travaille, en collaboration avec l'Institut de la Vision, à la mise en place du premier essai français de thérapie cellulaire pour une maladie rare de la vision. Un traitement qui, à terme, pourrait également permettre de traiter une forme de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA atrophique). *« Etre chercheur c'est essayer dans un premier temps beaucoup d'échecs et dans les phases où rien ne marche. Cette période est difficile quand on pense aux malades qui attendent beaucoup de nous. Le but ultime du chercheur est de proposer un traitement pour ces pathologies où il n'y a aucune solution. Non seulement je veux comprendre les mécanismes des maladies que j'étudie mais je veux aussi les guérir ».*

Focus sur la plateforme de Bioproduction automatisée d'I-Stem

A I-Stem, 900 m2 de laboratoires sont dédiés à la recherche et au développement des cellules souches pour le traitement et l'étude des maladies monogéniques. Le laboratoire est doté d'un plateau technologique de pointe qui regroupe 5 plateformes : bioproduction automatisée, criblage à haut débit, imagerie cellulaire, analyses génomiques, biobanque.

La plateforme de Bioproduction automatisée est organisée autour de 3 pôles d'activités :

- La conservation et l'entretien d'une cryobanque d'une cinquantaine de lignées de cellules souches embryonnaires humaines couvrant une quinzaine de maladies monogéniques. Le rôle de cette équipe est de les amplifier après réception et de les soumettre à des tests de contrôle de qualité très stricts avant de les cryopréserver puis de les distribuer aux équipes de recherche.
- Le développement de l'ingénierie génomique des cellules souches pluripotentes.
- L'automatisation des processus d'amplification, de différenciation et de cryopréservation des cellules souches embryonnaires humaines (hES) et des cellules pluripotentes induites (IPS). Pour ce faire, l'équipe s'est dotée d'une plateforme de culture cellulaire entièrement robotisée (Compact Select) permettant la culture automatisée des cellules ainsi que leur congélation.



JOURNALISTES, POUR RENCONTRER OU INTERVIEWER UN CHERCHEUR DANS VOTRE REGION, APPELEZ AU 01 69 47 25 64



L'INSTITUT DE MYOLOGIE, UN CENTRE D'EXPERTISE INTERNATIONALE SUR LE MUSCLE

Les maladies neuromusculaires sont des maladies génétiques rares qui touchent les muscles. Pour comprendre ces maladies complexes et développer des thérapeutiques, il fallait un lieu de référence qui rassemble les experts du domaine.

C'est pourquoi, l'AFM-Téléthon a créé, en 1996, l'Institut de Myologie un pôle de recherche, de soins et d'enseignement sur le muscle et ses maladies qui regroupe aujourd'hui environ 250 médecins, chercheurs, ingénieurs, techniciens et autres experts du muscle. Il développe notamment des moyens d'investigation performants pour le diagnostic et les soins, la recherche clinique et le développement de nouvelles thérapeutiques. C'est aujourd'hui un centre de référence internationale pour les essais cliniques sur le muscle et un centre de référence européen pour les maladies neuromusculaires.



UN VOYAGE DE PRESSE AU COEUR DES LABORATOIRES
Une journée pour découvrir les dernières avancées de la recherche et comprendre comment sont utilisés les fonds du Téléthon

Venez visiter les laboratoires où sont mis au point les médicaments de thérapie génique pour les maladies neuromusculaires, les maladies rares du cœur, du foie et du sang... et de thérapie cellulaire pour des maladies rares de la vision.

MARDI 27 NOVEMBRE, VISITE DE L'INSTITUT DE MYOLOGIE, un centre d'expertise mondial sur le muscle

L'année 2018 est une année historique pour les maladies neuromusculaires. En effet, la thérapie génique a commencé à démontrer son efficacité dans une myopathie très rare, la pharmacogénétique a permis de traiter les symptômes d'autres maladies offrant une nouvelle vie aux personnes concernées... Au cœur de l'Institut de Myologie, centre d'expertise internationale du muscle, découvrez, à travers de visites et de témoignages de chercheurs, de professionnels de santé et de familles concernées, quelles sont les nouvelles pistes thérapeutiques pour les maladies neuromusculaires, comment fonctionne le muscle et à quel point l'étude approfondie de cet organe est bénéfique pour tous.

Ici, un avant gout de ce qu'il vous attend !
<http://bit.ly/2eHYRhJ>

LES INSCRIPTIONS C'EST ICI
<http://bit.ly/20sBWHm>

RENSEIGNEMENTS OU INSCRIPTION:

Ellia Foucard-Tiab : 01 69 47 25 64
 efoucardtiab@afm-telethon.fr
 ou auprès de votre coordination Téléthon

LES RENDEZ-VOUS EN ILE DE FRANCE

TOP DÉPART LE 5 NOVEMBRE !

6^e ÉDITION DE L'OPÉRATION « 1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES » :

QUAND DES EXPERTS SCIENTIFIQUES PARLENT AUX JEUNES DE LA 3^{EME} À LA TERMINALE !

Après s'être rendus dans plus de + de 350 établissements, avoir rencontré 193 000 élèves, les scientifiques financés par l'AFM-Téléthon retournent sur les bancs de l'école.

Du 5 au 30 novembre 2018, organisée par l'AFM-Téléthon et en partenariat avec l'Association des professeurs de biologie et de géologie (APBG), « 1000 chercheurs dans les écoles » est une opération pédagogique unique en son genre. Des scientifiques soutenus par l'AFM-Téléthon, rencontrent des collégiens et des lycéens en France et à l'étranger. La science, parfois abstraite pour les étudiants, devient alors concrète et permet de compléter les cours de science et d'initier les élèves aux enjeux de la recherche d'aujourd'hui et de demain.

Pour assister à une intervention dans un établissement de votre département, contactez le service de presse de l'AFM-Téléthon au **01 69 47 25 64** ou consultez l'espace presse sur www.telethon2018.fr

59,3M€ POUR LA RECHERCHE EN 2017

Pour atteindre son objectif « Guérir », l'AFM-Téléthon crée et développe des laboratoires et des outils qui font progresser la compréhension des maladies génétiques rares, la mise au point de thérapies innovantes issues de la connaissance des gènes et des cellules et leur application à l'Homme.

Ainsi, l'Association a notamment engagé en 2017 : **17.7 M€ dans Généthon**, laboratoire leader dans le domaine de la thérapie génique ; **8.7 M€ dans l'Institut de Myologie**, centre d'expertise internationale du muscle et de ses pathologies ; **4.5 M€ dans I-Stem**, laboratoire dédié à l'étude des cellules souches ; **8 M€ pour les appels d'offres** dont l'objectif est de faire émerger de nouvelles pistes thérapeutiques ; **5 M€ dans YposKesi**, plateforme industrielle dédiée à la production de médicaments de thérapies génique et cellulaire.



L'AIDE AUX MALADES EN ILE-DE-FRANCE

Lorsqu'une famille apprend le diagnostic d'une maladie rare, c'est un véritable saut dans l'inconnu. Quelle est cette maladie ? Comment va-t-elle évoluer ? Quels sont les spécialistes ? Comment accepter la perte de la marche ? Quelles aides pour financer un fauteuil roulant ou un aménagement de domicile ?

Pour aider les malades neuromusculaires et leurs familles dans leur quotidien avec la maladie, l'AFM-Téléthon a créé un métier d'accompagnement de proximité : les Référents Parcours de Santé (RPS). Ces professionnels les accompagnent à chaque étape de la maladie (diagnostic, soins, prise en charge médicale adaptée, prévention de l'aggravation de la maladie...) s'assurent que chacun bénéficie de réponses adaptées à ses besoins (soins, compensation, droits, vie sociale...) et puisse réaliser son projet de vie. **18 services régionaux en France réunissent 171 professionnels financés directement grâce aux dons du Téléthon.**



« Notre mot d'ordre c'est : écoute et prévention. Lorsqu'une famille fait appel à nous, nous faisons en sorte de l'éclairer sur la situation en question et /ou de proposer des solutions. Par exemple, dans le cadre d'une prise en charge spécifique, nous faisons l'interface entre les professionnels et la famille. Nous pouvons également intervenir auprès d'un employeur pour expliquer les difficultés d'occuper un poste et envisager des adaptations si nécessaire. Nous sommes parfois un interlocuteur auprès des maisons départementales du handicap » explique **Anne Rousseau, Référent Parcours de Santé Ile-de-France.**

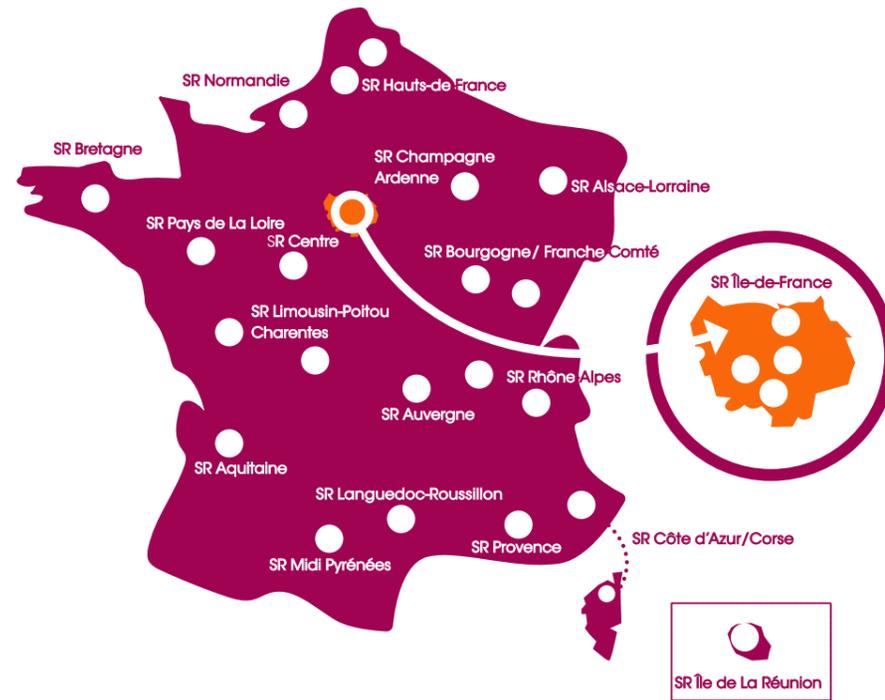
34M€ ENGAGÉS POUR L'AIDE AUX MALADES EN 2017



Réduire les situations de handicap générées par la maladie, c'est aider les malades et les familles à réaliser leur projet de vie, en attendant les traitements. Dans cet objectif, l'AFM-Téléthon mène une lutte sur tous les fronts, de l'accès au diagnostic et à des soins adaptés à l'accompagnement de proximité, en privilégiant la recherche de solutions innovantes et la réponse aux besoins des malades.

Ainsi, elle a notamment engagé en 2017 **17,2 M€ dans l'aide aux malades** à travers par exemple le financement des Référents Parcours Santé (RPS), des professionnels qui accompagnent au sein des services régionaux les familles concernées à chaque étape difficile de la maladie : diagnostic, soins, aides humaines ou techniques, scolarité, emploi...

LES SERVICES RÉGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON



21 professionnels accompagnent les familles atteintes de maladies neuromusculaires en Ile-de-France



TÉMOIGNAGE



ILS TÉMOIGNENT EN ÎLE-DE-FRANCE

Ils ont été les pionniers des essais de thérapies innovantes, ils ont l'espoir de guérir car leur maladie a été traitée avec succès par thérapie génique, ils ont la chance d'une nouvelle vie grâce à un diagnostic qui ouvre la porte des traitements, ils vivent leur vie comme ils l'entendent, ils ne lâchent jamais rien dans leur combat contre la maladie ... Aujourd'hui, pour ces familles qui refusent la fatalité, l'espoir devient concret, vaincre la maladie devient possible.

DES MALADIES RARES AUX MALADIES FRÉQUENTES : RÉPARER LE CŒUR GRÂCE AUX CELLULES SOUCHES

PARIS



Jacqueline est la première personne au monde à avoir bénéficié d'une greffe de cellules souches, le 21 octobre 2014, une opération du cœur inédite jusqu'alors réalisée par le Pr Ménasché de l'hôpital Européen Georges Pompidou.

« J'étais une vie sans problèmes, explique-t-elle. Puis j'ai eu un infarctus entraînant une insuffisance cardiaque sévère. Je ne me pensais pas malade du cœur. Le Pr Ménasché est venu me voir pour me proposer son programme expérimental. J'étais la cliente idéale, mais je ne savais pas que j'étais la première, rappelle-t-elle. Une pionnière? Tout à fait? Je l'assume, et je suis prête à le revendiquer. Quand je me suis réveillée je n'étais pas trop en forme. Puis tout s'est passé normalement. Avant j'étais très diminuée. Je m'essouffais, je ne pouvais pas monter les escaliers. J'avais le cœur qui ne suivait pas. Depuis, la greffe j'ai recommencé à vivre. J'avais une partie du cœur qui ne fonctionnait plus. Le côté où il y a eu le patch greffé repart normalement, comme si je n'avais jamais été malade. Je danse même avec mes petites filles ! ». Quatre ans après l'opération, tout va bien pour Jacqueline. Elle s'occupe régulièrement de ses petites filles. Avec son mari, elle continue à voyager souvent en Bretagne avec leur caravane. Et, Jacqueline continue à pratiquer l'Ikebana, l'art japonais de l'arrangement floral. De son côté, le Pr Ménasché à l'origine de cette première mondiale poursuit ses travaux. Le chercheur envisage maintenant d'utiliser les cellules souches non plus pour les transplanter mais pour produire une sorte de « jus de cellule » qui sera injecté aux malades par voie intraveineuse pour réparer leur cœur. Une perspective prometteuse pour des atteintes cardiaques aujourd'hui sans traitements comme celles liées à la myopathie de Duchenne ou aux effets secondaires de la chimiothérapie



**JOURNALISTES, POUR INTERVIEWER OU SUIVRE UN REFERENT PARCOURS DE SANTE
DANS UNE FAMILLE DE VOTRE REGION, APPELEZ AU 01 69 47 25 64**

MARIE, 22 ANS : « FAUTEUIL OU PAS FAUTEUIL, JE MÈNE LA VIE DONT J'AI ENVIE ! »
PARIS



Pétillante, souriante, Marie ressemble à toutes les jeunes femmes de son âge. Pourtant, très tôt, les médecins ont diagnostiqué chez elle une amyotrophie spinale qui lui a fait perdre la marche à l'âge de dix ans.

Malgré tout, Marie a décidé de vivre sa vie comme elle l'entend et multiplie les projets qu'elle entend bien mener à terme. « Avec la perte de la marche, je me suis forgée une carapace, un tempérament à ne pas me laisser abattre. J'essaie de toujours trouver un côté positif dans les événements, parce que pour moi, c'est inutile de gaspiller toute cette énergie dans la tristesse ou l'énervement. Mon objectif, c'est de mener la vie dont j'ai envie, avec le fauteuil. C'est possible. On rencontre des d'obstacles, mais j'ai toujours trouvé une

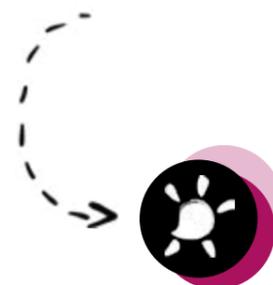
solution pour les contourner. Fauteuil ou pas fauteuil, j'avance, et je mène la vie dont j'ai envie». Avoir un métier, un amoureux, des enfants, Marie regarde l'avenir avec confiance : « J'ai toujours souhaité être professeur. C'est une profession qui permet d'avoir une vie familiale, or je veux des enfants. Et c'est un métier accessible ! Ça y est ! J'ai obtenu mon CAPES ! Cette fois, j'ai fait la rentrée scolaire de l'autre côté du bureau...»



JOURNALISTES, POUR RENCONTRER OU INTERVIEWER UN TEMOIN DANS VOTRE DEPARTEMENT APPELEZ AU 01 69 47 25 64

TÉLÉTHON 2018

ILE-DE-FRANCE



LE DISPOSITIF TÉLÉTHON



LES CONFÉRENCES DE LAURENCE TIENNOT-HERMENT



LE CARNET D'ADRESSE





LES CONFÉRENCES

DE LAURENCE TIENNOT-HERMENT

Les 7 et 8 décembre, le Téléthon 2018 mobilisera des millions de Français pour soutenir le combat des familles contre les maladies rares. 60 ans après la naissance de l'Association et grâce à la mobilisation de tous, l'arrivée des premiers traitements pour des maladies considérées incurables montre à quel point l'action collective et l'audace ont le pouvoir de changer des vies.

« Nous, familles, touchées dans notre chair et au plus profond de notre cœur n'avons pas d'autres solutions que celle de nous battre contre ces maladies qui tuent nos enfants. 60 ans après la création de l'Association, nous sommes fiers de nos résultats car cette mission que l'on mène, avec force et énergie, porte ses fruits. **Grâce au Téléthon, de premières maladies commencent à tomber sous les coups des thérapies innovantes. Dans cette révolution médicale, l'engagement de tous est déterminant.** Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon et de Généthon, invite bénévoles, donateurs, partenaires, acteurs publics, convaincus ou indécis, à partager ce moment, poser leurs questions et connaître les enjeux de demain.

« 60 ANS DE CONQUÊTES & D'INNOVATION »
Une conférence qui a rassemblée plus de 100 personnes

A VILLEPINTE (93)
Jeudi 20 septembre à 20h



JOURNALISTES, CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE

- Interviewer Laurence Tiennot-Herment
- Rencontrer les bénévoles Téléthon en Ile-de-France,
- Rencontrer des malades et leur famille,
- Rencontrer des Référents Parcours de Santé, les professionnels de santé qui accompagnent au quotidien les malades.



1 million de crêpes pour le Téléthon

« Vous avez de la pâte ; vous avez du suc'. Alors avec la pâte vous faites une crêpe et vous mettez du suc' dessus ! ». Cette réplique culte, qui s'est invitée dans de nombreuses crêpes parties, sera plus que jamais d'actualité à l'occasion du Téléthon 2018. En effet, chaque année, les crêpes sautent partout en France dans les animations Téléthon. Qu'on les fasse ou qu'on les mange, ce « petit » geste contribue à faire avancer la recherche. **C'est pourquoi, cette année, un défi XXL est proposé à tous : organiser une crêpe-party solidaire, chez soi, pour faire grimper le compteur du #Telethon2018. Objectif 1 million de crêpes !**

Comment ça marche ? Il vous suffit d'inviter vos voisins, vos amis ou votre famille les 7 ou 8 décembre pour cette crêpe party solidaire. Sur la page www.1milliondecrepes.fr, annoncez le nombre de crêpes que vous comptez faire déguster à vos convives et alimentez ainsi le compteur du défi de l'émission Téléthon. La recette est simple : 1 crêpe consommée, des euros reversés ! Une fois la crêpes-party finie, reconnectez-vous pour annoncer le montant de votre collecte ! En plus de leur goût sucré ou salé, vos crêpes auront le délicieux goût de la solidarité... Bien sûr, les impatientes et les gourmands peuvent lancer leur crêpes-party dès maintenant. Alors, tous à [vos] poêles !

A vous de jouer !

Faites la promo de votre solidarité et publiez vos photos de crêpes sur Instagram avec les #1milliondecrepes et #Téléthon2018 !

Il l'a dit !

« Ce sont toutes ces ventes de crêpes multipliées qui permettent de faire avancer la recherche »





PORTRAIT DU BÉNÉVOLE TÉLÉTHON

Ce sont des hommes et des femmes solidaires et engagés mettant toute leur énergie au service du Téléthon. Leur rôle : organiser et coordonner le Téléthon sur le terrain. Grâce à eux, le Téléthon français est le premier au monde rassemblant, chaque premier week-end de décembre, 5 millions de personnes.



le bénévole Téléthon
a **56,5 ans**
en moyenne



A **57 %** le bénévole
Téléthon est
un homme



LEUR RÔLE

Organiser et
coordonner le Téléthon
sur le terrain



Il est en activité à **52%** :
il est employé, cadre
ou artisan...
Retraité à **48%**

L'INFO EN +

A **16 ans**, Evan qui vit dans le Morbihan est le + jeune
bénévole Téléthon ! Jacques, originaire de Corrèze, est
quant à lui est le bénévole, le + agé, il a **87 ans** !



LES BÉNÉVOLES DU TÉLÉTHON EN ILE-DE-FRANCE

C'EST EUX !



Vincent **BOURESSAM**
Paris (75)

06 87 36 47 66
telethon75@afm-telethon.fr



Jocelyne **KALAI**
Hauts-de-Seine NORD (92)

06 66 20 46 58
telethon92n@afm-telethon.fr



SERVICE DE PRESSE
Hauts-de-Seine SUD (92)

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



Christine **STEINER**
Seine-et-Marne NORD (77)

06 15 46 93 28
telethon77n@afm-telethon.fr



Seine-et-Marne SUD (77)

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



Anne **HAGUENAUER**
Seine-Saint-Denis (93)

06 81 63 73 51
telethon93@afm-telethon.fr



GRÂCE À EUX, ET À TOUS LES BÉNÉVOLES D'Auvergne-Rhône-Alpes,
PLUS DE 14 MILLIONS D'EUROS ONT ÉTÉ COLLECTÉS EN 2017

**Daniel BAZAN**
Yvelines EST (78)06 81 91 86 81
telethon78e@afm-telethon.fr**Jean-Jacques DEMEZIERES**
Yvelines OUEST (78)06 19 64 87 57
telethon78w@afm-telethon.fr**Amalia RAFRAFI**
Val-de-Marne NORD (94)06 12 23 37 53
telethon94n@afm-telethon.fr**Val-de-Marne SUD (94)**01 69 47 25 64
efoucardtiab@afm-telethon.fr**Essonne NORD (91)**01 69 47 25 64
efoucardtiab@afm-telethon.fr**Paul MALFOY**
Essonne SUD (91)06 76 89 50 31
telethon91s@afm-telethon.fr**Cyril BEKIER**
Val-d'Oise (95)06 11 14 26 13
telethon95@afm-telethon.fr**VOLONTÉ, INNOVATION, COMBAT, TÉMOIGNAGE, ORIGINALITÉ,
INDISPENSABLE, RÉVOLTE, ÉNERGIE, SOLIDARITÉ, DES MOTS QUI
INCARNENT LES VICTOIRES REMPORTEES ENSEMBLE CONTRE LA MALADIE,
GRACE A LA MOBILISATION DE TOUS POUR LE TÉLÉTHON.**

VICTOIRES

**ET POUR TOUT SAVOIR SUR LE TÉLÉTHON 2018 :**
WWW.TELETHON2018.FR

Téléthon @telethon_france AFMTéléthon