



LE TÉLÉTHON 2019 EN AUVERGNE- RHÔNE-ALPES

DOSSIER DE PRESSE



**ZOOM SUR
LA RECHERCHE**



**ACCOMPAGNER
LES FAMILLES
AU QUOTIDIEN**



**LES FAMILLES
TÉMOIGNENT**

**LE TÉLÉTHON
2019**



#TOUJOURSPLUSHAUT

**DES RENDEZ-
VOUS
A NE PAS
MANQUER**



Contact presse AFM-Téléthon:

Ellia Foucard-Tiab : efoucardtiab@afm-telethon.fr / 01 69 47 25 64

EDITO

Les premières grandes victoires thérapeutiques dans les maladies rares sont le fruit de la détermination des familles et de l'incroyable mobilisation depuis 30 ans des donateurs, des bénévoles et des partenaires du Téléthon. **Nous sommes véritablement rentrés dans une nouvelle ère de la médecine qui permet de stopper et de vaincre des maladies jusque-là considérées comme incurables.** Nous vivons une révolution médicale sans précédent et la thérapie génique que nous avons soutenue, parfois contre vents et marées, en est le maillon fort. **Aujourd'hui, nos grandes victoires portent enfin des noms de médicaments. Nous devons accélérer et multiplier les victoires pour tous ceux qui attendent !**

Les 6 et 7 décembre, le combat continue !

Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon





DES VICTOIRES QUI ONT CHANGÉ LA VIE DES MALADES



« Depuis 3 ans je n'ai pas eu besoin de transfusion, alors qu'avant une par mois était nécessaire. J'ai eu beaucoup chance de participer à un essai de thérapie génique ! C'est une nouvelle vie. » Chonticha.



« Je me sens très bien, je vis comme si je n'avais été jamais malade ! » Jacqueline



« Avant, j'étais tout le temps à l'hôpital, et maintenant je peux faire ce que je veux. » Sethi.
 « Sethi peut courir, aller à l'école. La thérapie génique a offert une nouvelle vie à mon fils ! » Azizah, sa maman.

« Je suis né avec un déficit immunitaire sévère. J'étais ce que l'on appelle un « bébé-bulle ». J'ai été traité par thérapie génique et aujourd'hui je suis guéri. Je vais très bien. » Armand.



« Ca fait plus d'un an que je n'ai pas utilisé mon fauteuil roulant. Je peux marcher plusieurs heures d'affilée. J'ai une chance énorme, donc j'aimerais que tout le monde ait la même chance que moi. » Mathilde.

d'Oscar.

« Que de chemin parcouru depuis que les pionniers de l'AFM-Téléthon ont impulsé la recherche dans l'amyotrophie spinale. Pour nous, c'est révolutionnaire. Ça a changé notre vie. Merci la recherche ! » Laetitia, maman



« Voilà ce que j'attends depuis 10 ans. Enfin un traitement pour la maladie de mon fils. Nous y sommes. Merci aux médecins, aux chercheurs et au Téléthon ! » Géraldine, maman de Lee.



54 M€
 ENGAGÉS
 EN 2018 POUR LA
MISSION GUÉRIR



DES THÉRAPIES INNOVANTES
 POUR DES MALADES CONCERNANT:
LES MUSCLES
LA PEAU
LE SANG
LE CERVEAU
LA VISION
LE FOIE
LE CŒUR
 ...

33 MÉDICAMENTS EN DÉVELOPPEMENT
POUR 27 MALADIES DIFFÉRENTES EN 2018

540 M€ BUDGET ALLOUÉ EN 2018

PLUS DE 200 PROGRAMMES ET JEUNES CHercheurs FINANCÉS EN 2018

PLUS DE 500 EXPERTS DE LA RECHERCHE, DU DÉVELOPPEMENT PRÉCLINIQUE ET CLINIQUE, DE LA RIPODROUCTION ET FONCTIONS SUPPORTS, AU SERVICE DES MALADES RARES



7
 MÉDICAMENTS DISPONIBLES DÉVELOPPÉS AVEC LE SOUTIEN DE L'AFM-TÉLÉTHON



LE TÉLÉTHON 2019 EN AUVERGNE- RHÔNE-ALPES

Le Téléthon, c'est une aventure humaine qui mobilise des millions d'anonymes partout en France et qui entraîne chacun à donner le meilleur, à se dépasser. Les 6 et 7 décembre prochain seront l'occasion de montrer l'ampleur de la solidarité des Aurhalpins.





ZOOM SUR LA RECHERCHE

Chaque année, grâce aux dons du Téléthon, l'AFM-Téléthon soutient le développement de plus de 35 essais en cours ou à venir pour 28 maladies différentes (vision, des muscles, du sang, du cerveau, de la peau, du foie, du coeur...) et 200 programmes de recherche, notamment au sein de **l'Institut de génomique fonctionnelle de Lyon**, mais aussi **du pôle stratégique MyoNeurALP** implanté en **Auvergne-Rhône-Alpes**.



POLE STRATEGIQUE MYONEURALP

Composé de 240 chercheurs et cliniciens de Lyon, Grenoble et Clermont-Ferrand, le Pôle Stratégique **MyoNeurALP** développe des stratégies pour mieux comprendre les maladies neuromusculaires et identifier de nouvelles pistes thérapeutiques. 60 projets de recherche y sont menés.

LAURENT SCHAEFFER,
COORDINATEUR
DU PÔLE MYONEURALP

« 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 ».



L'INSTITUT DE GÉNOMIQUE FONCTIONNELLE DE LYON

Dès le développement de l'embryon, les cellules s'entourent d'un « ciment biologique » qui assure la cohésion des cellules entre elles. Ce « ciment », appelé matrice extracellulaire, est principalement constitué de collagène. L'équipe « Biologie et Pathologie des matrices extracellulaires de l'Institut de génomique fonctionnelle » de Lyon a pour objectif de comprendre la fonction de ces collagènes dans le muscle et pouvoir à terme identifier des gènes capables d'agir sur la régénération musculaire pour le traitement des maladies rares.



« La compréhension de la fonction des collagènes peut impacter de façon significative le traitement des "collagénopathies" observées dans certaines myopathies, cancers et fibroses, des défauts de cicatrisation, ou encore favoriser l'aide à la régénération tissulaire et à la prévention du vieillissement ».

FLORENCE RUGGIERO,
DIRECTRICE
DE L'INSTITUT DE
GÉNOMIQUE
FONCTIONNELLE



**JOURNALISTES,
POUR RENCONTRER
CES CHERCHEURS
APPELEZ AU 01 69 47 25 64**



VOYAGES DE PRESSE AU CŒUR DES LABORATOIRES DU TÉLÉTHON : DU LABORATOIRE AU MALADE



Thérapie génique, thérapie cellulaire... des médicaments innovants nés dans les laboratoires du Téléthon – Généthon pour la thérapie génique, et 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 de le médicament et voir concrètement comment sont utilisés les dons du Téléthon.

➤ Jeudi 21 novembre – 9h30 – 17h – Visite d'I-Stem (Evry) et de l'Institut de la Vision (Paris)

I-Stem est le laboratoire de l'AFM-Téléthon dédié à la mise au point de traitements innovants à partir de cellules souches. L'équipe de Christelle Monville y a développé un patch rétinien pour traiter une forme de maladie rare de la vision (rétinite pigmentaire).

L'Institut de la vision est le centre de référence dans le domaine. Ses chercheurs et cliniciens ont travaillé en étroite collaboration avec les équipes de Christelle Monville pour la mise en place de l'essai clinique qui teste, en collaboration avec l'hôpital des Quinze-Vingt, chez 12 patients, l'efficacité du patch rétinien développé à I-Stem.

➤ Jeudi 28 novembre – 9h30 – 17h – Visite de Généthon (Evry) et I-Motion (Paris)

Généthon est le laboratoire de l'AFM-Téléthon dédié à la conception et au développement de médicaments de 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. 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.

I-Motion est un centre unique dédié aux essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires. C'est là-bas notamment que les médicaments développés à Généthon sont administrés aux enfants.



ZOOM SUR UN CHERCHEUR CHAMBÉRIEN À GÉNÉTHON

Dans les couloirs des laboratoires du Téléthon, en Ile-de-France, si on entend parler anglais – la langue incontournable dans le domaine de la recherche – il n'est pas rare d'entendre des accents « chantants », signatures d'origines régionales. **Patrice Vidal, chambérien de souche, a fait ses études en biotechnologie à Grenoble avant de rejoindre Généthon, le laboratoire du Téléthon**, où il traque la glycogénose de type III, une maladie liée à l'accumulation de sucres dans les muscles et le foie qui évolue en myopathie. « *La thérapie génique, c'est vraiment un domaine stimulant et quand on parle de notre travail, les gens sont émerveillés. Mais en fait, même nous, chercheurs, sommes émerveillés de voir qu'aujourd'hui, nos recherches se transforment en médicaments* ».

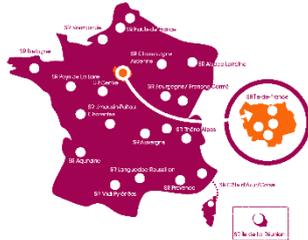


Renseignements et inscriptions auprès d'Ellia Foucard-Tiab : 01.69.47.25.64 - EFOUCARDTIAB@afm-telethon.fr

ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place trois réseaux de proximité pour accompagner au quotidien les malades et leur famille partout en France.

17 Services régionaux répartis sur 25 sites, regroupent 172 salariés, professionnels médico-sociaux, 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.



« *Notre Référent Parcours de Santé, c'est vraiment un soutien au quotidien face à tout ce que nous rencontrons avec la maladie. Elle nous aide dans les méandres administratifs, elle est présente à nos côtés dans des situations difficiles. On se sent soutenus, on peut partager, échanger. Elle est la canne sur laquelle notre famille peut s'appuyer* » Stéphanie, maman de Léo atteint de la maladie de Charcot-Marie-Tooth.

LE SERVICE RÉGIONAL AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

EN UN COUP D'OEIL

- 1** SERVICE RÉGIONAL EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES
- 3** ANTENNES: CLERMONT-FERRAND, LYON, GRENOBLE
- 21** RPS : RÉFÉRENT PARCOURS DE SANTÉ



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

Outre une présence très régulière aux côtés des familles, les RPS travaillent en étroite collaboration avec les médecins des centres de référence et de compétence et informent les professionnels des services de proximité sur les spécificités de la prise en charge des malades neuromusculaires.

LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES : UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DES MALADIES RARES NEUROMUSCULAIRES

Une consultation pluridisciplinaire assure dans la durée, le suivi médical du patient touché par une maladie rare. Les consultations pluridisciplinaires ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires les meilleurs soins possibles.

La spécificité de ces consultations est de permettre aux malades de rencontrer dans un même lieu et dans une même journée les différents spécialistes de leur maladie et de bénéficier d'un suivi personnalisé. Lors de son rendez-vous annuel, la personne malade, peut donc rencontrer le même jour son cardiologue, son neurologue, son kinésithérapeute ou bien encore son psychologue. C'est un vrai atout pour le malade mais pas seulement puisque les médecins peuvent ainsi se coordonner ensemble selon les spécificités de la maladie et suivre au plus près son évolution.



En Auvergne-Rhone-Alpes, l'AFM-Téléthon a soutenu 7 consultations pluridisciplinaires :

- 👉 **Saint-Etienne (42)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU) et Université Jean Monnet,
- 👉 **Lyon (69)** : Hospices Civils et Centre Hospitalier Universitaire (CHU),
- 👉 **Bron (69)** : Centre de Référence Provence Alpes Côtes d'Azur - Rhone Alpes (PACA-RA) et Hospices Civils,
- 👉 **Clermont-Ferrand (63)** : Centre Hospitalier Universitaire - Site Estaing,
- 👉 **Grenoble (38)** : Centre Hospitalier Universitaire.



PPG REDONNE DES COULEURS AUX SERVICES PEDIATRIQUES DES HOSPICES CIVILS DE LYON

Après l'hôpital Broussais à Paris en 2018, les salariés de PPG partenaires de l'AFM-Téléthon, se mobiliseront bénévolement au sein d'hôpitaux français pour leur redonner des couleurs. A Lyon, 30 salariés-peintres d'un jour reboucheront, ponceront, et redonneront son lustre aux services pédiatriques des Hospices Civils de Lyon, les vendredi 6 ou samedi 7 décembre. Pour en savoir plus : <https://www.afm-telethon.fr/ppg-127202>



34,7 M€
ENGAGÉS
EN 2018 POUR LA
MISSION AIDER

2 VILLAGES REPIT FAMILLES®
PLUS DE
1700 PERSONNES ACCUEILLIES EN 2018

173 PROFESSIONNELS AU SEIN DE **18 SERVICES RÉGIONAUX** DÉDIÉS À L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

936 BÉNÉVOLES MOBILISÉS POUR LA MISSION AIDER (DÉLÉGATIONS ET GROUPES D'INTÉRÊT)



LES FAMILLES TÉMOIGNENT EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Ce sont des malades, des enfants, des femmes et hommes qui luttent au quotidien pour mettre un nom sur leur maladie, qui mettent tout en œuvre pour résister à son évolution, qui construisent leurs projets, se projettent dans l'avenir, vont à l'école, travaillent, ont des enfants... Aujourd'hui, le monde change pour ces malades et leurs familles, et après des années de recherche, les succès se multiplient pour des déficits immunitaires, des maladies du sang, de la vision, des muscles... Les premiers médicaments de thérapies innovantes sont disponibles. C'est véritablement une nouvelle médecine qui permet aujourd'hui aux familles concernées par la maladie de voir l'avenir autrement.



MORGAN, UNE ADO "PRESQUE" COMME LES AUTRES

Morgan, 12 ans, atteinte d'une amaurose de Leber, une maladie rare qui la prive peu à peu de la vue. Elle vit à Condrieu (69).

En donnant les premiers biberons, Régine se rend compte que le regard de sa fille est anormal. Les médecins font des examens et le diagnostic tombe alors que Morgan n'a que 3 mois : « *Lorsqu'on nous a confirmé qu'elle avait une rétinite pigmentaire, cela a été un choc* ». Mais le quotidien reprend le dessus et la vie s'organise pour que Morgan vive comme les autres enfants. Malgré une vision réduite, Morgan est scolarisée depuis la petite section de maternelle dans une école ordinaire, accompagnée d'une auxiliaire de vie scolaire « *J'ai une AVS qui m'aide un peu, notamment devant le tableau. Elle me dit ce qu'il y a écrit, elle me dicte aussi. Mais j'ai maintenant un ordinateur, ce qui m'aide beaucoup...* » explique-t-elle. La famille suit de près les progrès de la recherche. Et pour eux le Téléthon permet de faire connaître la maladie et soutenir « *les chercheurs qui avancent* ».



Le 24 juillet dernier, à Chamblay (57), Morgan a vécu son premier vol à bord de la montgolfière de l'AFM-Téléthon, lors du Grand Mondial Air Ballon. Un rêve immortalisé par les caméras de France Télévisions à vivre le samedi 7 décembre sur France 2.



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 de la thérapie cellulaire pour les maladies de la rétine. Elle a mis au point un processus pour fabriquer, à partir de cellules souches, un « patch » qui sera greffé sous la rétine des patients dans le cadre d'un essai clinique qui devrait débuter ces prochaines semaines. Un traitement prometteur qui, à terme, pourrait également permettre de soigner une forme de dégénérescence maculaire liée à l'âge qui concerne plus de 1,5 million de personnes.



"FAUTEUIL OU PAS FAUTEUIL, JE MÈNE LA VIE DONT J'AI ENVIE"

Thomas, 19 ans, est atteint d'une myopathie de Duchenne, il vit à Grenoble (38).

Le leitmotiv de Thomas : poursuivre ses rêves malgré la maladie. Atteint d'une myopathie de Duchenne, il se déplace en fauteuil roulant électrique mais cela n'atteint pas son moral d'acier ! « *La maladie ne m'empêchera jamais de poursuivre mes rêves et de mener ma vie d'étudiant comme je l'entends !* ». En 2018, il se lance dans une licence de Sciences Humaines Appliquées à la faculté de Grenoble et s'installe dans un appartement sur le campus, accompagné de sa chienne d'assistance Handichiens qui réalise les gestes qu'il ne peut plus faire. Thomas regarde l'avenir avec confiance : « *Je me donne les moyens d'arriver à ce que je veux faire et j'essaie de toujours trouver un côté positif aux choses, parce que pour moi, c'est inutile de gaspiller son énergie dans la tristesse ou l'énerverment* ».



"GRÂCE À UN MÉDICAMENT, J'AI REPRIS ESPOIR EN L'AVENIR"

Abdelmadjid, 30 ans, atteint d'une amyotrophie spinale. Il vit à Saint-Etienne (42).



L'histoire d'Abdelmadjid incarne le nouveau monde thérapeutique dans lequel sont entrées les maladies rares. En effet, en avril 2018, Abdelmadjid apprend qu'il peut bénéficier du premier médicament innovant disponible pour l'amyotrophie spinale. Après plusieurs injections, il commence à en ressentir des effets : *"J'arrive à faire des gestes qui m'étaient complètement impossibles à réaliser, comme me tourner seul dans mon lit ou rester longtemps debout. Je récupère peu à peu de l'autonomie et cela me donne de l'espoir quant à mon avenir. Si ma vie est ce qu'elle est, et si depuis un an, je bénéficie d'un médicament c'est grâce au Téléthon et à la recherche"*. Abdelmadjid peut poursuivre sa vie comme il l'a choisie. Epanoui professionnellement, il se rend chaque jour en transport en commun à Lyon pour rejoindre ses collègues téléconseillers. Entouré de sa femme, Sihem, et de ses amis, Abdelmadjid mène une vie comme tout le monde.



"Sans Anne, la Référente Parcours de Santé de l'AFM-Téléthon, je n'en serais pas là aujourd'hui".



TÉLÉTHON 2019 : #TOUJOURSPLUSHAUT



Le #Téléthon2019 s'envoie en l'air ! Les 6 et 7 décembre, la solidarité prendra de la hauteur pour porter haut les victoires remportées sur la maladie grâce la mobilisation de tous. En effet, parce rien n'est possible sans vous, l'AFM-Téléthon invite chacun à « *aller plus huuuut* » en se mobilisant de façon originale : se rassembler en haut d'immeuble, au sommet d'une colline, d'une dune ou même d'une échelle, organiser des courses vertigos, des concours de sauts sur trampoline, des pyramides humaines

ou encore réaliser des tours de crêpes, des pyramides de choucroute, des pièces-montées de légumes ... les idées les plus perchées sont encouragées !

Motivé ? Rejoignez la Team Téléthon [ici](#) !



UN CONCEPT QUI SE DÉCLINE JUSQU'AU TÉLÉTHON

#toujoursplushaut : le Téléthon 2019 part à l'assaut des sommets !

Suivis par les caméras de France Télévisions, **Mathilde**, une **Perpignanaise** qui remarque grâce à un traitement après avoir passé 15 ans en fauteuil roulant, **David**, un **Toulousain** atteint de rétinite pigmentaire, **Christophe**, un **Parisien** qui vit avec une maladie rare du sang, **Christelle**, chercheuse à I-Stem, l'un des laboratoires du Téléthon, et **Grégory** le président de la fédération nationale des sapeurs-pompiers de France, se sont lancés dans l'ascension d'un glacier savoyard : l'Albaron, perché à 3 637 mètres ! **Une aventure à vivre le samedi 7 décembre 2019 sur France 2**

Un premier vol qui donne également le top départ à un tour de France inédit !

Le GRAND EST MONDIAL AIR BALLONS® de Chambley (54), a été également le point de départ d'un tour de France inédit ! En effet, une montgolfière aux couleurs du Téléthon y a pris son envol avec à son bord 3 familles concernées par une maladie rare. Le ballon solidaire survolera, d'ici le Téléthon, huit sites emblématiques du patrimoine français.

Pour suivre le ballon des partenaires du Téléthon 2019, c'est par ici :



Bourgogne-Franche-Comté : Hospices de Beaune - Côte-d'Or (21)



Centre-Val de Loire : Château de Chambord – Loir et Cher (41)



Grand Est : Château du Haut-Koenigsbourg – Bas Rhin (67)



Ile de France : Château de Versailles – Yvelines (78)



Normandie : Mont Saint Michel – Manche (50)



Occitanie : Pont du Gard – Gard (30)/Arènes de Nîmes – Gard (30)/Viaduc de Millau – Aveyron (12)

Une séquence à retrouver, samedi 7 décembre 2019 sur France 2





ET PARTOUT EN FRANCE, RENDEZ-VOUS POUR DES MILLIERS D'ANIMATIONS AU « TOP »

Cette année encore des milliers de bénévoles Téléthon se lanceront dans l'organisation d'animations « perchées », en effet le Téléthon 2019 est placé sous le signe de la hauteur et sera #toujoursplushaut. Les 200 000 bénévoles se mobiliseront pour organiser des défis au « TOP ». Dans des phares, sur des beffrois, tout en haut d'immeuble, au sommet d'une montagne, d'une colline, d'une dune ou en mettant en avant le patrimoine français ... tout est permis ! Pour les sportifs, des courses vertigos, des concours de trampoline ou encore des pyramides humaines seront organisées partout en France... Quant aux gourmands, ils ne sont pas oubliés : des tours de crêpes, des pyramides de choucroute, des pièces-montées de légumes ou de fruits feront prendre de la hauteur aux créations gastronomiques et culinaires.



Zoom sur quelques animations en Auvergne-Rhône-Alpes



3 637 montgolfières en papier pour le Téléthon ! Annonay (07)

Baptêmes de mini-montgolfières pour les doudous, un ciel rempli de 3 637 montgolfières en papier fabriquées par les enfants des écoles, une montgolfière captive ... les bénévoles d'Annonay ont rivalisé d'imagination pour relever le défi du Téléthon 2019 : #toujoursplushaut. Rendez-vous le samedi 7 décembre pour un Téléthon perché !

Défi XXL à Tullins (38)

Chaque année depuis 2010, les habitants de Tullins se régaleront de records gastronomiques tous plus incroyables les uns que les autres. Cette année, l'équipe s'est lancé un nouveau défi : la réalisation d'une voiture en chocolat grandeur nature mais pas n'importe quelle voiture, une voiture décapotable des années 1900 avec lanternes et manivelle. Et les gourmands de Tullins vont pouvoir se régaler car ils ont calculé qu'il leur faudra pas moins de 500 kg de chocolat pour réaliser leur défi ! Rendez-vous à partir de la mi-novembre dans la galerie commerciale de Carrefour de Tullins pour découvrir le chef d'œuvre et le week-end des 6 et 7 décembre pour en croquer un des nombreux morceaux qui seront vendus au profit du Téléthon.



Tout en haut du clocher, c'est Saint Bonnet-le-Château vu du ciel (42)

Samedi 7 décembre, chacun est invité à parcourir les 200 marches de la collégiale de Saint Bonnet-le-Château et atteindre, ainsi 1 000 mètres.

Gourmands et solidaires pour le Téléthon (69)

Quoi de plus normal que dans le berceau de la gastronomie française, les gourmands puissent se régaler ? Potée, Poule au pot et autres cocottes sont au programme ! Rendez-vous le vendredi 6 décembre à Montanay et Dareizé. Et à St-Just-D'Avray samedi 7 décembre !

Ça va swinguer à Lucenay (69)

Rendez-vous fin novembre pour un concours de golf organisé à Lucenay (69). Un parcours 9 trous avec à la clé, un trophée spécial Téléthon !



On va marcher à Rivolet (69)

Vendredi 6 décembre, rendez-vous à Rivolet pour une randonnée nocturne.

Quand te reverraiiii-jeeee, pays merveilleux ! Val d'Isère (73)



Au rythme des Bronzés font du ski, les bénévoles de Val d'Isère vont emprunter, en skis de randonnées ou raquettes, la mythique piste noire pour rejoindre le rocher de Belvedere à 2 827m d'altitude.



**POUR RETROUVER TOUTES LES
MANIFESTATIONS PRÈS DE CHEZ VOUS**

<https://manifestations.telethon.fr>



AIN (01)

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

ALLIER (03)

Josiane GARROUSTE : 06 24 75 49 79

ARDECHE (07)

Pierre-Yves CHAVANON : 06 82 90 82 59

CANTAL (15)

Service de presse : 01 69 47 25 64

DROME (26)

Drôme-Nord : D Desbos : 07 67 41 49 49
Drôme-Sud : service de presse : 01 69 47 25 64

ISERE (38)

Isère-Nord : Paul MEUNIER : 06 24 09 39 58
Isère-Sud : Francisco BARDARO : 06 37 06 60 05
Isère-Ouest : Pierre Masson : 06 95 85 23 46

LOIRE (42)

42 Sud : Colette ESPIGOLE : 06 74 24 35 57
42 Nord : Christian BAS : 06 42 04 74 70

HAUTE-LOIRE (43)

Jean-Guy ANDREOLETTI : 06 07 13 90 50

PUY-DE-DOME (63)

Paulette Hubert : 06 66 75 87 14

RHONE (69)

Rhône-Nord : Catherine VALETTE : 06 37 36 67 64
Rhône-Sud : René BALLETT : 06 24 71 51 41

SAVOIE (73)

Guy Vitrant : 06 28 13 97 30

HAUTE-SAVOIE (74)

André Touati : 06 33 61 49 50



ANDRE TOUATI EST LE NOUVEAU COORDINATEUR DU TELETHON EN HAUTE-SAVOIE

En Haute-Savoie, c'est désormais André Touati qui coordonne le Téléthon. Organisateur du Téléthon de Thonon-les-Bains depuis 2003, André a décidé de rejoindre la coordination à la demande de l'ancien coordinateur Fabien Gonneau. Doté d'un véritable sens humain, le nouveau responsable du Téléthon de Haute-Savoie a pour ambition « *de sensibiliser les jeunes et les écoles* » mais aussi d'initier « *un souffle nouveau dans la continuité. Et ce qui me plaît dans cet engagement c'est l'aspect humain, le Téléthon c'est pour moi une cause importante* ». Avec des projets plein la tête, André et son équipe sont dans les starting-blocks pour la prochaine édition du Téléthon! Ils accueillent d'ailleurs toutes les bonnes volontés qui souhaiteraient les rejoindre.



A n'en pas douter, les 6 et 7 décembre prochain, tous les habitants de Haute-Savoie seront mobilisés pour multiplier les Victoires du Téléthon.



FOCUS COMMENT FONCTIONNE UNE COORDINATION ?

L'équipe de bénévoles coordonne les animations Téléthon sur son secteur géographique. Organisation, interaction avec les acteurs locaux (mairies, associations, entreprises, écoles...), remontée des fonds collectés... Une équipe de coordination s'organise pour faire du Téléthon local un succès. **Concrètement, comment ça marche ? L'exemple de la coordination Gironde Ouest, où les bénévoles ont trouvé l'engagement qui leur ressemble.**



Christian, **c'est le coordinateur de l'AFM-Téléthon** ! Sa mission : animer l'équipe de 20 bénévoles qui organisent le Téléthon dans l'ouest de la Gironde. Depuis 15 ans, avec son équipe, il fédère des centaines de personnes, avec toujours la même détermination : « *Je me bats pour les familles touchées par la maladie, pour que l'AFM-Téléthon arrive au plus vite au médicament* ».

A ses côtés, Noël et Jean-Pierre, **responsables de secteur** qui conseillent les organisateurs d'animations Téléthon dans 17 communes girondines. Annie est la **responsable administratif et financier**. Elle est le premier point de contrôle de la collecte.



Vous l'aurez compris, la force du Téléthon ce sont les bénévoles qui se mobilisent !

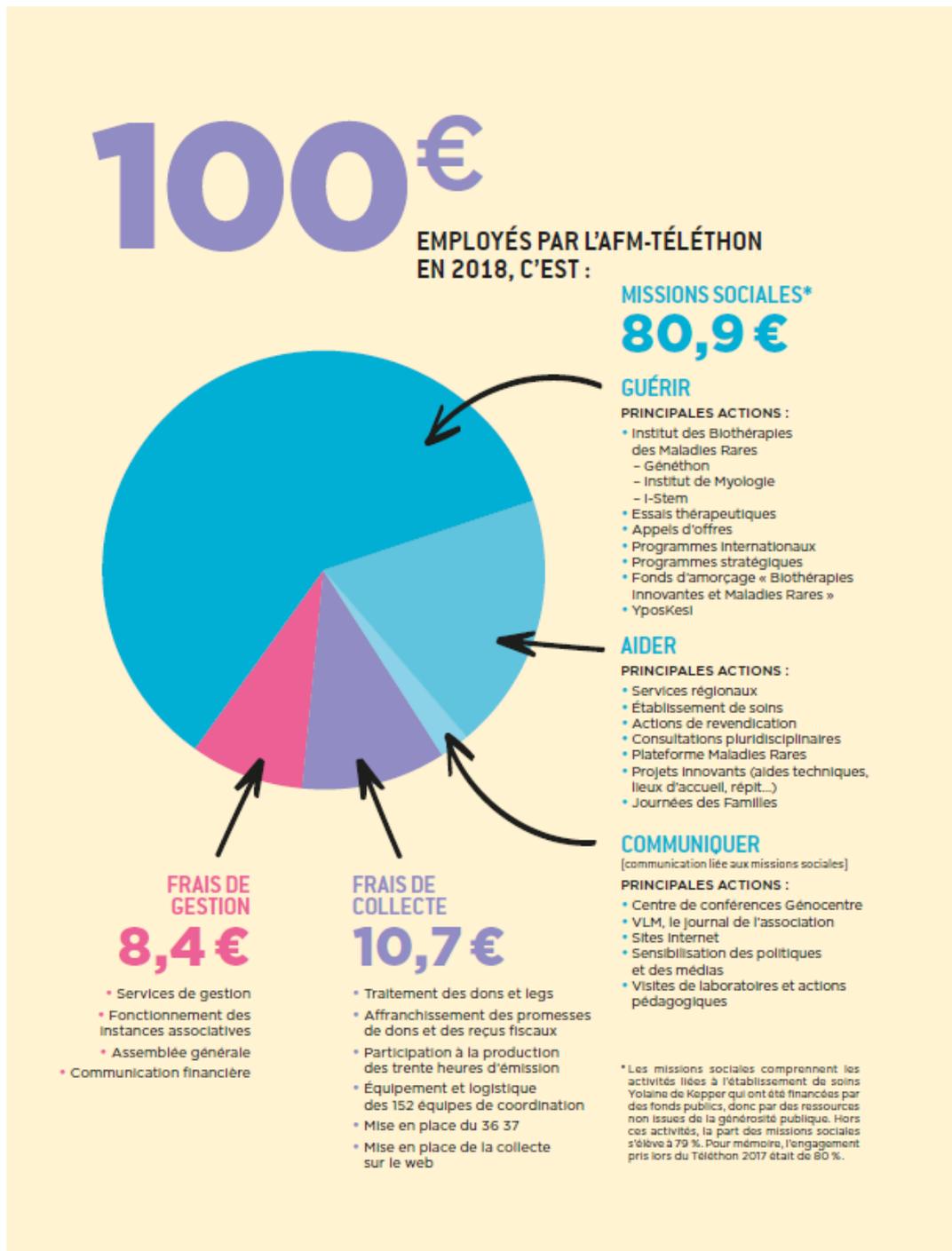
**6 ET 7
DÉCEMBRE**
MULTIPLIONS
LES VICTOIRES !

30 HEURES
D'ÉMISSION
SUR LES CHÂÎNES
DE FRANCE TÉLÉVISIONS

30 HEURES
DE DÉFIS PARTOUT
EN FRANCE

30 HEURES
DE DIRECT ET
DE BONUS SUR
telethon2019.fr

Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon, consultez son rapport annuel 2018 [ici](#)



ET POUR TOUT SAVOIR SUR LE
TÉLÉTHON 2019 :
WWW.TELETHON2019.FR

