



# Téléthon

5 ET 6 DÉCEMBRE 2008

**SA FORCE, C'EST NOUS !**



**3637**  
LA LIGNE DU DON

**telethon.fr**  
LE DON EN LIGNE



# THOMAS

## MA FORCE, C'EST VOUS !



Photo AFM / J.P. Poubeau

"Peut-être que l'année prochaine, je ne pourrai plus aller aux champignons : je fais des efforts pour continuer à marcher, mais j'ai du mal et quand je serai trop grand, mon papa ne pourra plus me porter... J'aime pas parler de ma maladie aux autres. J'ai peur qu'on ne comprenne pas ce que c'est et qu'on se moque de moi. Mais moi, je lui parle souvent et des fois, elle me répond ! Quand je mets mes attelles pour la nuit, elle râle. C'est bien fait pour elle ! Mon rêve, c'est que les docteurs mettent Myomyo (c'est comme ça que j'appelle ma maladie) au cachot, qu'ils lui fassent la peau. Je voudrais réussir à être heureux parce que j'aime vivre ma vie comme elle est. Je suis malade, je veux guérir : c'est tout."

**Thomas, 8 ans**

## SA FORCE, C'EST NOUS !

"Nous sommes aujourd'hui à une étape cruciale dans la recherche biomédicale, on le sait, c'est sûr. Pour Thomas, pour tous les malades, il est urgent de concrétiser les essais sur l'homme en traitements.

Les 5 et 6 décembre, mobilisons toutes nos forces pour gagner le combat contre la maladie !"

**Laurence Tiennot-Herment**  
**Présidente de l'AFM**

"Événement d'envergure nationale, prouesse télévisuelle sans équivalent, le Téléthon est avant tout une aventure humaine à laquelle France Télévisions est fier de participer. Pendant les 30 heures de direct et durant les semaines de préparation du dispositif, autour de Sophie Davant, de Nagui et de Julien Clerc, techniciens ou animateurs déploient leur énergie et unissent leurs efforts. Tous ensemble, aux côtés des chercheurs, de l'AFM et de tous les anonymes mobilisés, ils sont une force pour Thomas et tous les autres malades. Une force pour vaincre la maladie."

**Patrick de Carolis**  
**Président-directeur général**  
**de France Télévisions**

"J'AI LE CŒUR TROP GRAND POUR MOI" CHANTAIT-IL EN 1976. EN ACCEPTANT DE DEVENIR LE PARRAIN DE CE TÉLÉTHON, JULIEN CLERC PROUVE QUE CES PAROLES N'ONT RIEN PERDU DE LEUR ACTUALITÉ. RENCONTRE AVEC UN CHANTEUR QUI A DU CŒUR...

# LE PARRAIN DU TÉLÉTHON 2008

## INTERVIEW DE JULIEN CLERC

### QUEL EFFET ÇA FAIT D'ÊTRE LE NOUVEAU PARRAIN DU TÉLÉTHON ?

Je ne m'y attendais pas du tout ! C'est un véritable honneur d'être sollicité pour une telle cause. Être présent à l'antenne pendant trente heures, avec des personnes d'horizons différents, des familles, des chercheurs, des pompiers... je vis cette aventure humaine comme une grande chance.

### VOUS ÊTES UN CHANTEUR RECONNU POUR VOS ENGAGEMENTS, NOTAMMENT AUPRÈS DES RESTOS DU CŒUR OU DE L'ONU (DONT VOUS AVEZ ÉTÉ "AMBASSEUR DE BONNE VOLONTÉ" EN 2003). LE TÉLÉTHON, UNE SUITE LOGIQUE ?

Être parrain du Téléthon est une mission qui s'inscrit en effet dans la continuité de mes engagements précédents. Des engagements que j'ai toujours voulu apolitiques, humains, humanitaires, bref, des engagements de société. J'ai plutôt tendance à croire que les actes les plus importants d'un artiste sont ses actes... artistiques. Là, le Téléthon est l'occasion de rendre à la vie ce qu'elle m'a apporté au cours de mes quarante ans de carrière. C'est aussi ça le sens de l'investissement d'un artiste, au-delà de son œuvre : mettre son nom au profit d'une cause, pour que progresse la recherche, pour que recule la maladie.

### QUEL TON SOUHAITEZ-VOUS APPORTER À CE 22<sup>e</sup> TÉLÉTHON ?

La question du ton est délicate. Il faut réussir à sensibiliser sans tomber dans le misérabilisme. Il faut un ton humain, à la fois léger et sérieux. Personnellement, j'envisage d'apporter un ton qui soit aussi musical. Je vais faire en sorte de m'appuyer sur mes amis pour créer des duos inédits, des petites surprises spécifiques. Je ne doute pas, par exemple, que Carla Bruni vienne chanter avec moi comme elle l'a fait sur mon dernier album. J'imagine aussi que Benjamin Biolay participera...

### COMMENT CONSIDÉREZ-VOUS VOTRE RÔLE ?

Le parrain est un trait d'union entre le public et le Téléthon. Il s'agit pour moi de représenter les spectateurs auprès de l'AFM, c'est-à-dire de jouer un rôle de témoin privilégié en posant les questions que tout le monde se pose (Où en est la recherche ? Quels sont les espoirs ? Comment est employé l'argent ?). En parallèle, je me dois de défendre au mieux les combats de l'AFM auprès du public. Je me suis longuement entretenu avec Laurence Tiennot-Herment, la présidente de l'association, j'ai demandé expressément à discuter avec les chercheurs, à visiter le Généthon, à rencontrer les familles pour m'imprégner, pour me "pénétrer" de ma mission. Au vu des avancées récentes, le Téléthon compte plus que jamais sur la générosité du public. Et j'ai bien conscience qu'en cette période de crise, il va falloir être encore plus persuasif et convaincant... Le défi est de taille et je promets de le relever.

# LES ANIMATEURS

CETTE ANNÉE ENCORE, SOPHIE DAVANT ET NAGUI SERONT MOBILISÉS PENDANT 30 HEURES DE DIRECT AUX CÔTÉS DES MALADES, DES FAMILLES, DES SCIENTIFIQUES ET DES ANIMATEURS ET TECHNICIENS DE FRANCE TÉLÉVISIONS.

## INTERVIEW DE SOPHIE DAVANT ET NAGUI

### PARTICIPER AU TÉLÉTHON, C'EST UNE ÉVIDENCE ?

**Nagui.** La question ne se pose même pas. Franchement, chacun fait ce qu'il veut ou peut mais je n'aimerais pas être quelqu'un à qui l'on demande "Est-ce que tu vas faire le Téléthon cette année ?" et qui répond non ou même hésite. Le jour où ça n'aura plus de sens de participer au Téléthon, c'est que la partie aura été gagnée.

**Sophie Davant.** Ce serait tout de même étrange — pour ne pas dire davantage — de notre part de répéter pendant 30 heures et depuis des années qu'il faut donner et... de flancher maintenant. Aujourd'hui, plus que jamais, il faut être mobilisés. Parce que, si on ne sauve pas encore des vies, les fonds collectés ont déjà permis de mettre au point des techniques médicales inédites — thérapie génique, thérapie cellulaire... — et les premiers essais sur l'homme laissent entrevoir des avancées absolument capitales.

**Nagui.** Enfin, il est particulièrement important d'être mobilisés cette année, dans un contexte "difficile", comme chacun sait. Il est délicat, par les temps qui courent, de demander de l'argent... D'où l'importance d'expliquer qu'ensemble, on est plus forts pour se battre et que, plus que jamais, il faut s'aider les uns les autres. La morale de l'époque actuelle pourrait bien être que ceux qui la jouent perso finissent par se punir eux-mêmes et par pénaliser tout le monde.



Photo France 2 / Laurent Denis

**LE TÉLÉTHON, C'EST AUSSI UN EXERCICE TÉLÉVISÉ AVEC SES CONTRAINTES PARTICULIÈRES. AVEZ-VOUS LE SENTIMENT DE MIEUX LE MAÎTRISER D'ANNÉE EN ANNÉE ?**

**Sophie Davant.** C'est vrai que, sur le plan professionnel, c'est un exercice complet, qui mêle tous les registres, la fête, l'émotion, la vulgarisation scientifique, etc., on passe de l'interview à la chanson puis au reportage, il faut savoir relancer le rire après les larmes, trouver le bon équilibre, le bon ton. C'est un travail d'équipe d'une dimension hors du commun — imaginez : plus de mille techniciens dans toute la France ! — et on y apprend énormément sur le plan humain. Est-ce qu'on s'améliore ? Ce serait rassurant de pouvoir se le dire mais tout ça reste un travail de funambules. Et l'enjeu est trop important pour qu'on puisse se reposer sur ce qu'on sait faire. Le stress du compteur

est permanent et la seule chose qui compte est de se demander comment être toujours plus convaincant.

**Nagui.** Et puis, le paradoxe de cette émission, c'est qu'elle est évidemment un événement exceptionnel, un rendez-vous, un tour de force de 30 heures, etc., mais qu'il ne faut pas que cela fasse oublier le quotidien des malades et des familles tout au long de l'année, leur attente et leur espoir. La recherche coûte très cher, alors il faut chaque année un moment d'accélération. C'est le sens du Téléthon et de notre travail.

**UN MOT SUR LE PARRAIN DE CE TÉLÉTHON 2008...**

**Nagui.** Je crois que le mot élégance convient assez bien à Julien Clerc. C'est un artiste, il a du talent, il vient d'être papa... Tout cela en fait un parrain idéal : quelqu'un qui, parce qu'il vit une certaine réussite professionnelle et personnelle, se préoccupe des autres. Surtout, Julien ne s'investit pas à la légère et il l'a prouvé avec les Restos du cœur. Quant il le fait, c'est sérieusement, pas pour être sur la photo, car il n'a pas besoin de ça pour exister. C'est un bosseur. Je n'ai aucun doute sur le fait que, pour l'émission, il se sera documenté, qu'il saura poser les bonnes questions et être à l'écoute.

POUR LA TROISIÈME ANNÉE  
CONSÉCUTIVE, LES MÉDECINS-  
JOURNALISTES LES PLUS  
CÉLÈBRES DU PAF METTENT LEUR  
SENS DE L'ÉCOUTE ET LEUR GOÛT  
DE LA VULGARISATION ENJOUÉE  
AU SERVICE DU TÉLÉTHON. ÇA  
S'APPELLE "PLUS LOIN, PLUS  
VITE !" ET C'EST LE VENDREDI  
À 20 H 50 SUR FRANCE 3.  
EXPLICATIONS À L'UNISSON.

# "IMPLIQUER LES TÉLÉSPECTATEURS"



Photo France 3 / M.L. Harot

## INTERVIEW DE MARINA CARRÈRE D'ENCAUSSE ET MICHEL CYMES

### PRÉSENTER CETTE ÉMISSION DU TÉLÉTHON, UNE ÉVIDENCE POUR VOUS ?

Depuis trois ans, nous avons l'honneur d'ouvrir le Téléthon avec une émission sur France 3. Passer en revue les avancées de la recherche, donner des explications les plus claires possibles, parler des certitudes et des espoirs avec les spécialistes, raconter le point de vue des familles... cela correspondait à une volonté claire d'orienter les 30 heures de direct vers les questions de santé. Une manière d'impliquer d'emblée les téléspectateurs dans cette formidable épopée médicale à laquelle ils participent si directement et si généreusement. Nous étions alors très flattés — et un peu anxieux aussi, il faut bien l'avouer — d'être sollicités pour mettre ainsi nos compétences de médecins-journalistes au service du Téléthon. Aujourd'hui, la question ne se pose même pas : on repart direct à l'aventure ! Présenter cette émission est même devenu une sorte de devoir, dans le bon sens du terme, un devoir professionnel et humain.

### COMMENT S'ARTICULE L'ÉMISSION ? COMMENT DÉFINISSEZ-VOUS VOTRE RÔLE ?

Avant tout, *Plus loin, plus vite !* est une émission d'appel aux dons. Il s'agit de sensibiliser les téléspectateurs à cette grande cause qu'est la lutte contre les maladies génétiques. D'ailleurs, le public peut s'adresser directement aux scientifiques présents sur le plateau en envoyant des questions par SMS. Dans ce contexte, notre rôle consiste à vulgariser, à jouer les traducteurs, les "passe-plats", de façon à rendre ces "plats" (le jargon d'un médecin, par exemple) les plus digestes

possible. Il y a un équilibre délicat à trouver entre l'explication médicale, l'optimisme et la prudence... sans oublier l'émotion qui s'invite forcément sur un tel plateau, et avec laquelle il faut composer. En parallèle, comme les années précédentes, Nagui intervient pour recevoir des personnalités du spectacle et faire des points réguliers avec les centres de dons. Nagui est quelqu'un avec qui il est très agréable de travailler. Nos interventions sont parfaitement complémentaires et rythment l'émission de manière positive.

### EN TERME MÉDICAL, QUELLES SONT LES PRIORITÉS DE CE NOUVEAU TÉLÉTHON ?

Le Téléthon a connu ses premiers succès médicaux dès le début des années 1990 avec la publication des premières cartes du génome humain, la traque des gènes responsables de centaines de maladies, l'amélioration de la prise en charge, etc. Désormais, on le sait, la question prioritaire est celle des essais sur l'homme, après ceux concluants réalisés sur des animaux malades. A l'heure actuelle, une trentaine d'essais cliniques sont en cours ou en préparation, qui concernent autant des maladies rares que, par exemple, le traitement de l'infarctus du myocarde. Ce nouveau Téléthon est plus que jamais l'occasion de concrétiser ces avancées historiques. C'est pourquoi, en accord avec l'AFM, nous insisterons plus particulièrement sur quatre maladies (déficit immunitaire, progéria, rétinite, myopathie) à travers quatre histoires singulières et leurs acteurs, médecins, chercheurs et malades. Histoire "d'incarner" les espoirs et les possibilités offertes par la recherche.

VENDREDI 5 DÉCEMBRE

2008

# ZOOM SUR DES HISTOIRES DE VIE



Aleyna, 5 ans, dans les bras du professeur Maria Grazia Roncarolo. Née sans défenses immunitaires et longtemps confinée dans une chambre stérile, Aleyna vit aujourd'hui comme tous les autres enfants.

Photo AFM / L. Morvan

**THOMAS, MICKAËL, JESSY, MYRIAM, ALEYNA... DES ENFANTS ET LEURS FAMILLES QUI SE BATTENT CONTRE LA MALADIE ET LUI RÉSISTENT CHAQUE JOUR. À LEURS CÔTÉS, DES CHERCHEURS ET DES MÉDECINS QUI FONT DE LA GUÉRISON LEUR COMBAT. ENSEMBLE, AVEC TOUS CEUX QUI SE MOBILISENT POUR LE TÉLÉTHON, ILS ÉCRIVENT LA MÉDECINE DE DEMAIN. COUP DE PROJECTEUR SUR CES HÉROS DE LA VIE ORDINAIRE, VENDREDI 5 DÉCEMBRE À PARTIR DE 20 H 50 SUR FRANCE 3.**



Photo Alliance maladies rares / LFB / Charles Maillet

## Quand le traitement devient réalité...

Souvenez-vous... Lors du Téléthon 2007, le professeur Maria Grazia Roncarolo, du Telethon Institute for Gene Therapy de Milan, nous présentait Aleyna, 5 ans, l'une des 12 enfants-bulle traités avec succès par thérapie génique grâce au soutien conjugué des Téléthon français et italien. Nous les retrouverons sur le plateau du Téléthon 2008. La chercheuse nous parlera des défis à relever aujourd'hui : la prochaine autorisation de

mise sur le marché européen de ce traitement et la poursuite de la recherche pour l'étendre à d'autres déficits immunitaires héréditaires. Myriam, 10 ans, atteinte d'une forme très rare de déficit immunitaire, dont l'origine reste inconnue, témoignera de sa vie avec la maladie et de ses espoirs.

*Hospitalisations fréquentes, antibiothérapies au quotidien..., Myriam est à la merci de toutes les agressions extérieures (bactéries, virus...) anodines pour les autres enfants.*

## 5 ans, de l'identification du gène à l'essai de traitement

C'est en traquant sans relâche les maladies génétiques que Nicolas Lévy et son équipe marseillaise ont percé, en 2003, les secrets de l'origine de la progéria, une maladie rare du vieillissement accéléré. Pour ces enfants qui vieillissent de plus de 10 ans chaque année, le temps est compté. Nicolas Lévy le sait : il a démarré, début octobre, un premier essai de traitement pour ralentir la progression fulgurante de la maladie. Nous le suivrons, pas à pas, dans cette aventure.

*Nicolas Lévy est médecin et chercheur à l'hôpital de La Timone, à Marseille.*



Photo AFM / L. Audinet



Photo AFM / L. Morvan

*Mégane, bien connue des téléspectateurs du Téléthon (ici lors du Téléthon 2005), nous a quittés en septembre dernier. Dans un livre publié en 2006, elle nous laissait ce message : "Il faut continuer pour que la science puisse avancer et qu'un jour, toutes ces maladies ne soient plus qu'un vilain cauchemar. Moi, de mon immense ciel étoilé, je vous regarderai et, dans un grand éclat de rire, nous clamerons que tous ensemble nous avons gagné !".*

## Un essai pour rendre la vue à ceux qui l'ont perdue

Rendre la vue à des chiens aveugles, c'est le pari remporté en 2005 par l'équipe de Fabienne Rolling. L'équipe met aujourd'hui en place l'essai de thérapie génique chez l'homme et recrute actuellement les jeunes patients qui y participeront. Parmi eux, Mickaël et Jessy, 13 et 15 ans, en attente d'une confirmation de diagnostic génétique pour savoir s'ils pourront y participer.



Photo AFM / L. Audinet

*Pour Philippe Moullier qui dirige le laboratoire de thérapie génique nantais, la recherche doit être envisagée comme la compétition sportive : "C'est le travail en équipe qui prime sur tout."*

*Fabienne Rolling, chercheuse au laboratoire de thérapie génique de Nantes, prépare l'essai clinique chez l'homme.*

*Mickaël et Jessy, deux frères atteints d'Amaurose de Leber, une maladie génétique rare qui fait perdre la vue.*



Photo AFM / J.P. Pouteau



Photo DR

## La chirurgie du gène à l'essai

Se lever, marcher, se pencher ou se relever, monter un escalier, chacun de ses mouvements est un exploit. Thomas a 8 ans et il mène un combat, sans relâche, contre une myopathie qui, muscle après muscle, le prive de ses forces. En juin dernier, pour la première fois, il a calé sur le chemin de l'école et a dû s'asseoir sur un banc. Pourtant, pas question de baisser les bras ! Après des années de recherche, plusieurs essais thérapeutiques ont démarré, à travers le monde, pour sa maladie, la myopathie de Duchenne. Thomas Voit, directeur scientifique et médical de l'Institut de myologie (créé par l'AFM) coordonne, en France, l'un de ces essais. Il nous expliquera comment les techniques de chirurgie du gène tout à fait innovantes sont en passe de révolutionner la médecine pour les maladies rares mais également pour des maladies plus fréquentes.



Photo AFM / J.P. Pouteau

*Thomas est l'ambassadeur du Téléthon 2008. Sa force, c'est nous !*



Photo AFM / L. Monvan

*Thomas Voit dirige l'Institut de myologie, le centre d'expertise sur le muscle le plus complet d'Europe, impliqué dans une vingtaine de protocoles cliniques.*



Photo AFM / J.P. Pouteau

# 30 HEURES DE DIRECT



Photo France 2 / Gilles Gustin

# VENDREDI 5 DÉCEMBRE 2008

**ET LE DÉFI CONTINUE !**   
De 18.50 à 19.45

*Présentée par Sophie Davant et Nagui.  
Réalisée par Richard Valverde.*

*Et le défi continue !* ouvre ce Téléthon en présence du nouveau parrain, Julien Clerc, et de Thomas, porte-parole de ce Téléthon 2008. Cette année, l'accent est mis sur la mobilisation contre les maladies rares qui s'étend au-delà de nos frontières jusqu'en Italie en passant par la Belgique, l'Allemagne et la Suisse, à travers le Milan-Paris en vélo animé par Jean-René Godart.

Par ailleurs, depuis Strasbourg, Jean-Luc Delarue nous parlera de "L'Étoile de ma vie" tandis qu'à Nîmes, Nelson Monfort, nous fera partager un moment festif. Grâce à la générosité de tous les donateurs au fil des ans, les chercheurs ont pu mettre en place des essais sur l'homme mais l'accent sera mis sur l'urgence à se mobiliser encore et encore pour enfin donner un sens au mot "guérir". Artistes, chercheurs, malades, familles seront présents pour vivre cet événement hors du commun, véritable élan de solidarité et de générosité, car la force de tous ces enfants, c'est nous, c'est vous.

**PLUS LOIN, PLUS VITE !**   
De 20.50 à 23.35

*Présentée par Marina Carrère d'Encausse, Michel Cymes et Nagui. Réalisée par Richard Valverde.*

Pour les malades atteints de maladies rares et neuromusculaires, leurs familles, les médecins et les chercheurs, l'urgence demeure, même si les progrès de la recherche sont réels. En s'appuyant sur l'histoire de Thomas, Aleyna... et tous les autres enfants atteints de maladies génétiques rares, des scientifiques viendront parler des avancées mais aussi du chemin qu'il reste à parcourir pour parvenir aux traitements. A leurs côtés, malades et familles témoigneront de leur vie, de leurs difficultés et de leurs espoirs. Sur le plateau, Thomas, le porte-parole, et Julien Clerc, le parrain, seront entourés de Marina Carrère d'Encausse, Michel Cymes et Nagui pour une soirée interactive, d'information et de sensibilisation riche en émotion. Les téléspectateurs pourront ainsi poser leurs questions en direct et obtenir les réponses de grands spécialistes. Des reportages, des cartes blanches données à des artistes ainsi que des questions de téléspectateurs posées par SMS viendront enrichir ce magazine qui fera également une place à quelques figures phares des Téléthon précédents.

**Invités: Thomas Voit, Maria Grazia Roncarolo, Fabienne Rolling, Nicolas Lévy...**

*Émission préparée par Maya Larguet, Zahra Bakouri et Malika Boulahis.*

**PAROLES & MUSIQUES**   
De 23.35 à 02.45

*Présentée par Sophie Davant et Nagui.  
Réalisée par Richard Valverde.*

Le combat, sous toutes ses formes, est le corollaire de la maladie. Les malades se sont battus pour que leur quotidien s'améliore, pour que leur prise en charge évolue ou encore pour que leur place au sein du corps médical change. Depuis plus de 50 ans, l'AFM soutient ces malades et leur famille. Ensemble, ils ont réussi à remporter plusieurs victoires. Mais il faut aller plus loin. Comment changer le regard que porte chacun de nous sur les malades ? Comment, à notre échelle, pouvons-nous transformer les choses ? Comment faire évoluer les mentalités ? Quelle société voulons-nous ? Sur le plateau, malades et familles évoqueront leur combat et les difficultés qu'ils ont eues à surmonter. A leurs côtés, représentants de la société civile et personnalités interviendront plus largement sur l'engagement, la solidarité, la citoyenneté. Pour accompagner ces paroles, de la musique avec Julien Clerc et de nombreux invités.

**Invités: Julien Clerc, Ayo, Martin Rappeneau, Grand corps malade...**

*Émission préparée par Maya Larguet, Malika Boulahis et Zahra Bakouri.*

**LES NOUVEAUX  
COMBATTANTS**   
De 2.45 à 7.00

*Présentée par Sophie Davant.*

Pour eux le combat a commencé dès l'annonce de la maladie de leurs enfants. Ces parents n'ont jamais baissé les bras. Leur force ils la puisent dans leur amour, et leur énergie est inépuisable. Au travers de reportages et de documentaires nous découvrirons ces parents, leurs histoires et leurs combats. Depuis des décennies, ces pères et mères ont redoublé d'ingéniosité pour trouver les armes qui leur permettront de vaincre la maladie. D'année en année, ils unissent leur force : refuser, résister et guérir sont leurs objectifs. Recherche, soins et nouvelles technologies sont les armes de ces parents.

*Émission préparée par Catherine Rougerie.*



Photo France 2 / Gilles Scarella

# 30 HEURES DE DIRECT

## SAMEDI 6 DÉCEMBRE 2008

**AUSSITÔT DIT**   
De 7.00 à 8.40

*En direct du Studio Pierre Desgraupes.  
Présentée par Sophie Davant. Réalisée par  
Tristan Carné.*

Quand la maladie fait irruption dans la vie, l'équilibre familial s'en trouve bouleversé. Des choix s'imposent et les répercussions sur le couple, la famille, la vie professionnelle sont inévitables... les conséquences sont parfois dramatiques.

En ce début de matinée, de nombreux témoignages et reportages permettront de mettre en lumière les difficultés rencontrées et de parler des risques réels de précarisation, de l'importance du droit à compensation...

*Préparée par Leïla Luiggi, Gilles Strazzaboschi et Natascha Dariz.*

**ÇA ME DIT**   
De 8.40 à 11.35

*En direct du Studio Pierre Desgraupes.  
Présentée par Laurent Artufel et Karine Le Marchand. Réalisée par Tristan Carné.*

Voyages en "adolescence". Le Studio Pierre Desgraupes deviendra, le temps de quelques heures, un lieu de rencontres et d'échanges, un forum de discussion où nos jeunes invités, viendront témoigner de leurs expériences et nous parleront en toute sincérité du regard qu'ils portent sur leur maladie, de leurs questionnements, de leurs craintes, de leurs doutes mais aussi de leurs espoirs pour l'avenir.

Cette matinée sera également l'occasion de souligner l'importance des solidarités qui partout s'organisent, tant en milieu scolaire, qu'au niveau familial, associatif ou au travail. Car la solidarité n'a pas de limite ! Autant de sujets qui seront abordés dans cette émission dédiée à la jeunesse, orchestrée par Laurent Artufel et Karine Le Marchand. Invités : **Loane, Sophie Delila, Umoja, Grégoire...**

*Préparée par Leïla Luiggi, Gilles Strazzaboschi et Natascha Dariz.*



Photo France 2 / Laurent Denis



Photo France 2 / Gérard Bodeau

**TOUS MOBILISÉS**   
De 11.35 à 12.50

*En direct du Studio Pierre Desgraupes.  
Présentée par Sophie Davant et Julien Courbet. Réalisée par Tristan Carné.*

Tour de France de la mobilisation, avec Sophie Davant et Julien Courbet... L'occasion de mettre en lumière ceux qui agissent dans l'ombre. Conscients de l'urgence et de la nécessité d'agir, partout en France ce sont des milliers d'anonymes, des parents, des enfants, qui bénévolement unissent leurs efforts pour relever le défi de la médecine de demain.

Des duplex, depuis Nîmes, Strasbourg et bien d'autres villes, de nombreux invités voire quelques surprises... !

*Emission préparée par Leïla Luiggi, Gilles Strazzaboschi et Natascha Dariz.*

**SPORTEZ-VOUS BIEN !**   
1<sup>re</sup> partie de 14.00 à 16.15  
2<sup>e</sup> partie de 17.10 à 18.15

*Animée par Nelson Monfort, Fred Courant et Jany Gourmaud. Réalisée par Jean-Maurice Ooghe.*

C'est Nîmes Métropole, porte de la Camargue, qui accueillera cette année l'émission de l'après-midi, consacrée aux défis sportifs et à la mobilisation. Les abords des arènes romaines en seront le théâtre : s'y succéderont combats de gladiateurs et courses de chars. La tradition taurine prendra le relais avec toutes les séquences de la course camarguaise : encocardement, abrivado, bandido, roussataïo... Les cultures actuelles n'en seront pas pour autant oubliées. Danse hip-hop, glisse urbaine, light painting, tumbling, moto acrobatique, autant d'animations qui feront communier les artistes de variétés et les forces T nîmoises... Tous les ingrédients nécessaires pour réaliser un "14-Juillet en décembre".

Invités : **Natasha St-Pier, Jesse Matador, Lyl' Klash et Legiteam Obstruxion...**

*Emission préparée par Sébastien Gautheron, Julien Vilarrubla et Jacques Rougery.*

Photo France 2 / Gilles Scarella

## LE TÉLÉTHON EN RÉGIONS De 16.15 à 17.10

Une mobilisation entière et sans failles, une proximité totale : chacune des 13 régions de France 3 propose son émission en direct et en simultané, durant 52 minutes, afin de rendre compte, région par région, de la mobilisation exceptionnelle des Français. Au programme de chaque émission : des échanges tous azimuts avec les invités, les bénévoles, les familles et les acteurs de la recherche ainsi que des reportages sur les animations. Place également aux festivités avec des exploits, des défis sportifs organisés selon les envies, de ville en ville, par les équipes de bénévoles du Téléthon et un défi fil rouge commun aux 13 villes ambasadrices (Voir p. 14).

## PLUS FORTS ENSEMBLE ! De 18.15 à 19.45

Présentée par Sophie Davant et Nagui.  
Réalisée par Richard Valverde.

La maladie n'empêche pas la passion, au contraire. En effet, si elle force les enfants à grandir plus vite et chasse leur insouciance, celle-ci, au travers d'un intérêt ou d'une passion, ressurgit et permet à ces enfants de s'évader et d'oublier la maladie un instant. Nous allons découvrir comment Thomas, Guillaume ou Simon transcendent la maladie à travers des passions communes à tous les autres enfants.

À travers les témoignages de ces enfants, nous évoquerons leur combat pour lutter contre la maladie et pour certains conserver la marche le plus longtemps possible en attendant qu'un traitement voie enfin le jour. Artistes et autres surprises viendront ponctuer cette émission où malgré la maladie et la nécessité d'agir vite, les divertissements seront de mise pour célébrer cette grande fête de la mobilisation.

Invités : **Grégoire, William Baldé**  
Émission préparée par Valérie Ohana et Aurélie Wantz

## LA GRANDE FÊTE De 20.50 à 01.00

Présentée par Sophie Davant et Nagui.  
Réalisée par Richard Valverde.

Urgence et mobilisation, tels sont les mots d'ordre de cette soirée de fête !

C'est tous ensemble, tous unis, tous réunis que nous pourrons vaincre la maladie. Sur le plateau aux côtés de Sophie Davant, Nagui et de notre parrain Julien Clerc : artistes, sportifs, animateurs de la chaîne qui pendant la journée seront mobilisés sur le terrain, ainsi que les incroyables Forces T, qui relèvent les défis les plus fous pour faire grimper le compteur. Des témoignages bouleversants de familles qui vivent au quotidien la maladie, le combat et l'espoir.

La grande fête du Téléthon célébrera la générosité sans faille de millions de donateurs qui permet les premiers essais sur l'homme. Nous retrouverons Aleyna, guérie grâce à l'union des Téléthon italiens et français, qui incarne, à elle seule, l'espoir de toute une génération. Une soirée exceptionnelle rythmée de musique, de comédies musicales et de rencontres inédites... pour que l'espoir devienne réalité.

Invités : **Julien Clerc, Calogero, Stanislas Carla Bruni, Alain Souchon, Olivia Ruiz, Thomas Dutronc, Patrick Bruel** (duplex)...

Préparée par Carole Goezu et Laurence Renou.



# DIMANCHE 7 DÉCEMBRE 2008

## LE JOURNAL DU TÉLÉTHON De 16.05 à 16.55

Animée par Valérie Durier. Réalisée par Vincent Vedel.

Et sur le terrain alors ? Voici le journal de la mobilisation de millions de bénévoles en faveur du Téléthon. Voyage au cœur de l'événement pour découvrir un aperçu des 22 000 manifestations qui ont animé les régions pendant tout le week-end.

Le Journal du Téléthon propose de vivre les nombreux exploits, défis, spectacles..., d'une France solidaire. Un regard plein de chaleur et de générosité. Une heure d'images festives, sincères ou insolites.

Émission préparée par Cédric Estève et Romain Savouret.



# MILAN-PARIS À VÉLO : UN DÉFI À TRAVERS L'EUROPE

## Milan-Paris : un symbole du grand virage des traitements !

Le 3 décembre prochain, **Laurent Jalabert**, accompagné de 10 pompiers français, de chercheurs et de parents d'enfants malades, s'élancera dans un défi cycliste exceptionnel de plus de 350 km entre Milan et Paris. Encadrés par des véhicules spéciaux (voiture mythique du directeur du Tour de France, 4x4 rouges, véhicules d'assistance...), les cyclistes traverseront l'Italie, la Suisse, l'Allemagne, le Luxembourg et la Belgique pour terminer leur périple en France. Dans chaque ville européenne, 2 nouveaux pompiers locaux viendront grossir les rangs du peloton.

Milan-Paris n'est pas un parcours choisi au hasard. C'est l'axe qui signe une première grande victoire contre les maladies génétiques rares, grâce aux forces conjuguées des Téléthon français et italien. Ainsi, nos cyclistes relieront symboliquement l'équipe du professeur Maria Grazia Roncarolo (TIGET - Telethon Institute for Gene Therapy, Milan) à Myriam, une jeune Française atteinte d'un déficit immunitaire non diagnostiqué, à Paris.

*Un fil rouge organisé par l'AFM et les sapeurs-pompiers de France en partenariat avec ASO, l'organisateur du Tour de France, la Fédération Française de Cyclisme et BP.*

## Un fil rouge relayé sur France 2 et France 3

C'est **Jean-René Godart** qui suivra tout au long de leur périple nos soldats du feu.

**Le Milan-Paris donnera le coup d'envoi du Téléthon à Strasbourg le vendredi 5 décembre vers 19 h.** C'est à l'issue d'une étape de plus de 80 km que les pompiers franchiront la frontière entre l'Allemagne et la France, sur le pont de l'Europe, au moment même de la remise à zéro du compteur en direct sur France 2.

**Plusieurs rendez-vous télévisés jalonnent la dernière journée du défi :** au petit matin, à Varsberg, les cyclistes reprendront la route sous l'œil des caméras de France 2 pour parcourir, à plus de 20 km/h, les 90 km qui les séparent du Luxembourg où ils seront très attendus. Après un passage à Aalst en Belgique, ils arriveront dans la soirée sur le plateau du Téléthon à Paris.



Photo AFM/L. Morvan

## A défi exceptionnel, parrain exceptionnel !

### 3 QUESTIONS À LAURENT JALABERT, PARRAIN DU DÉFI MILAN-PARIS.

#### POURQUOI CE DÉFI ?

Je participe tous les ans au Téléthon d'une manière ou d'une autre. *Laurent Jalabert était notamment présent sur le Téléthon à Metz l'année dernière.* Cette année, étant donné que le défi se déroule à vélo, j'ai accepté, à la demande des sapeurs-pompiers, de participer à ce fil rouge et de rallier les villes-étapes qu'il traversera.

#### QUEL EST LE SENS DE VOTRE ENGAGEMENT ?

La maladie peut toucher tout le monde à n'importe quel moment, aussi je ne peux pas rester insensible à cette cause. Les maladies rares souffrent justement du fait qu'elles touchent relativement peu de monde. Heureusement que le Téléthon existe pour créer, une fois dans l'année, une mobilisation exceptionnelle pour lutter contre elles.

#### AUREZ-VOUS UN MESSAGE PARTICULIER À FAIRE PASSER À L'OCCASION DE CE DÉFI ?

Le temps presse ! Il faut plus que jamais se mobiliser pour avancer vite. En faisant un don ou un effort physique qu'il n'a pas l'habitude de faire, chacun peut se mobiliser de la façon dont il l'entend. Le dépassement de soi, quand il est destiné aux autres, est encore plus beau.



Photo DR



Photo France 2 / Jean Pimentel

**DEPUIS STRASBOURG, CAPITALE DE L'EUROPE, JEAN-LUC DELARUE PROPOSE UNE OPÉRATION EXCEPTIONNELLE, SYMBOLE D'UNE MOBILISATION DÉSORMAIS INTERNATIONALE CONTRE LA MALADIE.**

# L'ÉTOILE DE MA VIE

## **COMMENT VOUS EST VENUE L'IDÉE DE PROPOSER À FRANCE 2 LE PROJET "L'ÉTOILE DE MA VIE" POUR LE TÉLÉTHON 2008 ?**

Depuis 1987, chaque année sur France 2, le Téléthon collecte des fonds pour les combats de l'AFM. 21 ans de dons qui ont permis des avancées scientifiques considérables. Et qui ont abouti aux premiers essais sur l'homme. J'ai participé de nombreuses fois à des opérations dans le cadre du Téléthon, particulièrement sur le terrain, au contact des donateurs et des malades. Mais, cette année, j'ai voulu donner une autre envergure à cette participation, aller plus loin. C'est comme ça que m'est venue l'idée d'offrir pour la première fois aux malades la possibilité de dire merci à tous les donateurs. L'étoile symbolise la générosité et concrétise l'espoir de tous. Qui mieux que les malades eux-mêmes et les donateurs pour la matérialiser et la rendre visible de tous ?

## **COMMENT ALLEZ-VOUS RÉALISER CE PROJET ?**

Tout d'abord, des jeunes malades iront chacun à la rencontre d'un donateur. Ces jeunes seront suivis et filmés bénévolement par les équipes de Réservoir Prod toute la journée du 6 décembre. Des reportages focus seront consacrés à cinq d'entre eux. Les jeunes malades rencontreront des donateurs ayant besoin qu'on leur tende la main et qu'à leur tour on leur rende service. Ils partageront leurs passions avec eux et mettront leur compétence à leur service. Par exemple, Damien aidera un donateur à créer son site et Yannick partagera sa passion de la montagne et du

ski-fauteuil. Ces rencontres filmées seront diffusées sous forme de reportages tout au long de la journée du 6 décembre. Ensuite, 5 000 personnes, dont des malades, se retrouveront près de Strasbourg, capitale de l'Europe, pour former une immense étoile humaine : une "étoile de l'espoir", au sens où l'on dit "qu'il faut toujours croire en son étoile".

## **POURQUOI LE SYMBOLE DE L'ÉTOILE ?**

Parce qu'elle représente l'Europe, une dimension indispensable à la mise au point des traitements pour les maladies rares. Une étoile humaine ne pouvait se dérouler que dans une ville comme Strasbourg, ville européenne par excellence, qui symbolise le cœur de l'Europe. *"La France doit impulser le combat européen contre la maladie"*, explique Laurence Tiennot-Herment, présidente de l'AFM. Et la France, qui préside actuellement le conseil de l'Union européenne, doit impliquer l'Europe dans ce combat. C'est pourquoi, tout au long de la journée du 6 décembre, 5 000 personnes, équipées de flambeaux, constitueront une immense étoile lumineuse dans un champ, à la lisière de Strasbourg. A la nuit tombée, vers 21h30, l'étoile sera filmée du ciel par un hélicoptère avec les moyens techniques de France 2. Sophie Davant et Nagui animeront le Téléthon depuis Paris, quant à moi, je serai sur la zone de l'Étoile près de Strasbourg. Et, grâce à tous les relais d'informations, l'image de cette étoile humaine et lumineuse géante, la plus grande jamais réalisée, sera retransmise à travers le monde entier.

## SAMEDI 6 DÉCEMBRE 2008

de 16.15 à 17.10 sur 

**13 ÉMISSIONS RÉGIONALES  
TOURNÉES DEPUIS 13 VILLES  
AMBASSADRICES DU TÉLÉTHON ET  
DIFFUSÉES SIMULTANÉMENT SUR  
FRANCE 3 RENDRONT COMPTE DE  
LA MOBILISATION EXCEPTIONNELLE  
DES FRANÇAIS SUR LE TERRAIN.**

Pendant 52 minutes, France 3, à travers ses différentes antennes, propose de rendre compte, région par région, de la mobilisation des Français sur le terrain. Au programme : des échanges avec les invités, les bénévoles, les familles et les acteurs de la recherche, ainsi que des reportages sur les animations. Ce sera aussi également l'occasion de festivités avec des exploits et des défis sportifs organisés selon les envies, de ville en ville, par les équipes de bénévoles du Téléthon. Enfin, un défi "fil rouge" réunira les 13 villes ambassadrices autour d'une danse country endiablée réunissant le plus de participants possible.



Photo France 3 / L. Moleux



Photo France 3 / A. Benat



### → Les animateurs

- Charlotte Ricateau, Eric Vial** et **Lionel Augier** à Hoerdts en Alsace  
Réalisation Michel Broggi.  
**Éric Perrin** (ville non communiquée) en Aquitaine  
Réalisation Michel Toutain.  
**Christophe Joly** sur le campus de Dijon en Bourgogne Franche-Comté  
Réalisation Jean-Marc Grefferat.  
**Laurent Vitali et Marina Raibaldi** à Corte en Corse  
Réalisation Daniel Belucci.  
**Florian Ringuède, Édouard Garzaro et Delphine Roux** à Argentat en Limousin Poitou-Charentes  
Réalisation Thierry Druine.  
**Didier Ohmer** à Varsberg en Lorraine Champagne-Ardenne  
Réalisation Sylvain Pierrel.  
**Frédéric Soulie** à Veynes en Méditerranée  
Réalisation Thierry Martinetto.  
**Laurent Deureux et Christèle Sabarots** à Gravelines en Nord Pas-de-Calais Picardie  
Réalisation Nicolas Bernard.  
**Laurent Marvyle** à Beuzeville-La Grenier en Normandie  
Réalisation Jean-François Claire.  
**Sylvie Denis et Christophe Chastenet** à Briec-de-L'Odet en région Ouest  
Réalisation Didier Boussard.  
**Eric Jeanjean** à Orléans en région Paris Île-de-France Centre  
Réalisation Guillaume Subts.  
**Laurent Guillaume et Silvie Boschiero** à Crest en Rhône-Alpes Auvergne  
Réalisation Bernard Perrin.  
**Hélène Bassas** à Saint-Girons en région Sud  
Réalisation Philippe Barbier.

# TOUTES LES FORCES MOBILISÉES !



Photo AFW / J.P. Pouteau

**ON LES APPELLE FORCE T. CHAQUE PREMIER WEEK-END DE DÉCEMBRE, ILS FONT BOUGER LA FRANCE ET RELÈVENT, EN JAUNE, LES DÉFIS LES PLUS FOUS. AU-DELÀ DES GÉNÉRATIONS, DES DIFFÉRENCES, DES PROFESSIONS ET DES CATÉGORIES SOCIALES, ILS SE MOBILISENT DANS LA FÊTE POUR CRÉER CET ÉVÉNEMENT UNIQUE : LE TÉLÉTHON. LES 5 ET 6 DÉCEMBRE, ILS N'AURONT QU'UN SEUL MOT D'ORDRE : SA FORCE, C'EST NOUS !**

## **Bénévoles, ils préparent le Téléthon toute l'année**

Dans chaque département, les bénévoles sont à pied d'œuvre pour l'organisation du Téléthon les premiers jours de décembre. Mais le reste de l'année aussi !

### **MARC CERDA, COORDINATEUR TÉLÉTHON DU GARD NORD**

"Mon premier Téléthon, c'était il y a une quinzaine d'années. Avec quelques bénévoles, nous avons mis en place une manifestation à Roquemaure en seulement 48 heures !

Coordinateur depuis 5 ans, j'anime une équipe.

C'est un véritable travail qui, durant les 6 premiers mois de l'année nous occupe entre 10 à 20 heures par semaine. Nous aidons les bénévoles à se mobiliser : nous étudions leurs projets, nous les guidons dans leur réalisation... En ce moment, l'activité bat son plein. J'y consacre pas moins de 30 heures hebdomadaires ! Pour le Téléthon 2007, le nord du département a recensé 125 manifestations. J'aide une noble cause à ma façon, en donnant du temps pour aider la recherche à combattre ces maladies. Ce sont les malades qui nous aiguillonnent."

### **MICHEL, BÉNÉVOLE À BEUZEVILLE-LA-GRENIER, SEINE-MARITIME NOTRE RÊVE : VAINCRE LA MALADIE**

"Le premier Téléthon de Beuzeville, il y a 18 ans, avait permis de récolter 2500 francs de l'époque. En 2007, nous avons atteint 14000 euros ! Depuis 5 ans, ce sont les 16 communes du canton de Bolbec qui se mobilisent pendant près de 30 heures. Cette année, chaque village inventera une histoire sur deux pages : des pages géantes qui seront réunies lors d'un circuit de commune en commune, au moment du Téléthon, pour former un grand livre de contes. A Beuzeville, une équipe d'une quinzaine de personnes s'active déjà sur le thème de la Chine : construction de pousse-pousse, d'un temple, d'un bouddha géant... Notre rêve à tous, c'est de vaincre la maladie le plus vite possible."



Photo AFW / R. Bourguet

## Génération Téléthon, ils sont nés avec l'événement

Parce qu'ils sont nés avec le Téléthon il y a plus de 20 ans et portent haut les valeurs de dynamisme, de solidarité et de fête, les 18-25 ans incarnent la génération Téléthon. Petit tour d'horizon des défis qu'ils lancent cette année....

### LA "RANDO-PARADE TÉLÉTHON" : UN DÉFI PORTÉ PAR LES JEUNES DANS LES 10 PLUS GRANDES VILLES FRANÇAISES

A Paris, Marseille, Bordeaux, Lille ou encore Lyon, les jeunes invitent tout le monde à rouler aux couleurs du Téléthon. Objectif : rassembler un maximum de personnes habillées en jaune et ainsi symboliser l'union des forces pour lutter contre la maladie. Une seule consigne pour cette Rando-parade organisée en simultané le samedi 6 décembre : se déplacer sur des roulettes. Alors, à vos vélos, rollers, fauteuils ou trottinettes !

### LES PLUS RAPIDES ET LES PLUS INNOVANTS !

Pour Thomas, Mickaël, Jessy, Myriam et Florian, le quotidien est difficile, douloureux à cause de la maladie. Durant le Téléthon, 4 équipes constituées d'étudiants du réseau de grandes écoles Paritech et des Compagnons du Devoir se lanceront le défi de réaliser en 30 heures une aide technique innovante spécifiquement adaptée à leurs besoins. Au bout des 30 heures, l'aide fabriquée en un temps record sera remise à l'enfant concerné. Leur défi : être les plus rapides et les plus innovants !

## Pour le Téléthon, ils réalisent les défis les plus fous

### LE TÉLÉTHON, C'EST LEUR IDÉFIX

Au Thillay (95), plus de 400 Gaulois et Romains se mesureront pour des olympiades sportives et cérébrales tout au long du week-end du Téléthon. Un décor à la hauteur de l'événement a donc été imaginé : tentes, colonnes..., tout un village romain sera reconstitué. Les bénévoles costumés animeront le village. Avec, dès le vendredi soir, un parcours au flambeau "olympique" à travers les communes. Accessible à tous, le défi menhir proposera de remplir une structure creuse et métallique représentant ce symbole de la Gaule par des balles de ping-pong ou de golf. Celles-ci symbolisent les molécules qui guériront les maladies génétiques rares. Sans oublier le grand banquet festif cher à nos amis Gaulois, avec bardes et saltimbanques, qui clôturera une fête haute en couleurs. Par Toutatis !

### TOUT LE MONDE DANSE

#### LA COUNTRY

Le samedi après-midi, les villes ambassadrices, mais également d'autres villes et villages dans toute la France, relèveront un défi de taille, avec la **Fédération française de danse section country** : rassembler le plus grand nombre de danseurs country, valides ou non, sur ses deux pieds ou en fauteuil, pour une chorégraphie endiablée. A vos santiags !

### A CHAUMONT, LES GAZELLES SE JETTENT DANS LA BOUE !

Grande première à Chaumont (51) : samedi 6 décembre, La Poste, le 61<sup>e</sup> régiment d'artillerie et Dominique Serra, organisatrice du rallye Aïcha des Gazelles, s'associent au 22<sup>e</sup> Téléthon. Une centaine de candidates s'affronteront sur plusieurs parcours, notamment celui de la solidarité dont l'objectif sera de se jeter dans un grand bain de boue pour ramener un maximum de jetons. Chaque jeton sera transformé en don au Téléthon.

### MAIS AUSSI....

Etaples (62) proposera l'opération "1 000 harengs-1 000 euros" : chaque hareng grillé dégusté permettra de verser 1 euro au profit du Téléthon. Les détenus de la maison d'arrêt de Ménucourt (95) répondront, cette année encore, présents pour le Téléthon. Le vendredi 5 décembre toute la journée, l'équipe natio-

## Le monde du sport engagé et mobilisé !

Quel est le point commun entre Maud Fontenoy, Brigitte Bec, Stéphane Molliens, Christophe Moreau, Frédéric Moncassin et Nicolas Martin ? Tous ces sportifs de haut niveau ont accepté cette année de mettre leur notoriété au profit des malades et de se battre à leurs côtés en parrainant le Téléthon dans une ville de France. A Marseille, Saint-Girons ou encore Venoy, venez les retrouver à l'occasion d'un défi sportif à la hauteur de leurs forces !

nale de basket handisport affrontera les déte- nus également en fauteuil à l'occasion de ce match. A Campneuseville (76), les habitants réaliseront une vache normande de 3 mètres de haut sur 4 mètres de long, qui paradera, en musique, à travers les rues du village, en ouverture du Téléthon. D'ici là, 10 000 roses en papier devront être confectionnées, destinées à recouvrir la carcasse en ferraille de la vache. Enfin, la 7<sup>e</sup> édition du grand tombé de dominos se déroulera à Chavagnes-les-Redoux (85), petit village de 700 habitants : cette année, pas moins de 35 000 dominos en plastique devront s'écrouler en un peu plus de 10 minutes, laissant ainsi apparaître le logo du Téléthon, sous le regard d'un public attendu nombreux.



Photo AFM / Bruno Thollas

### 3 questions à :

**Benoît Bru, vice-président de la Fédération des associations générales étudiantes (Fage), en charge de la solidarité.**

**Quel est le défi proposé par les étudiants cette année ?**

Cette année, les étudiants de chaque association adhérant à la Fage écriront sur une banderole la plus grande possible le mot "maladie" à l'aide de pin's Téléthon. A chaque don en faveur du Téléthon, les participants pourront retirer un pin's. Petit à petit, "maladie" s'efface pour faire apparaître le mot "guérison".

**Comment se mobilisent vos associations ?**

Partout en France, dans les universités, les villages Téléthon, mais aussi au cœur des villes, elles proposeront ce défi qui symbolise concrètement l'ère des médicaments.

**Pourquoi vous engagez-vous pour le Téléthon ?**

A l'origine de notre fédération résident des valeurs de responsabilité, de solidarité et de citoyenneté. C'est donc naturellement et pour les honorer que, depuis 8 ans, nous nous engageons pour le Téléthon.

### Les fédérations et les clubs mobilisés !

Près de 20 000 bridgeurs sont attendus lors des Tournois du Téléthon proposés partout en France par les clubs de la **Fédération française de bridge**, partenaire fidèle de l'AFM, à qui elle reverse ses droits de table.

Cette année, la **Fédération française d'éducation physique de gymnastique volontaire** se mobilisera largement à travers des animations sportives dans ses 3500 clubs tandis que les amoureux des mots de la **Fédération française de Scrabble** se lanceront dans une partie de Scrabble duplicate simultanée.

La **Fédération française EPMM-Sports pour tous** proposera des évaluations de la condition physique au profit du Téléthon et remettra un "passport forme" avec les résultats obtenus aux participants.

Les clubs de la **Fédération française des échecs** proposeront des tournois semi-rapides et blitz. A Nîmes, 4 clubs s'investiront conjointement lors des 30 heures avec des tournois et animations spéciales. La **Fédération française d'aéromodélisme** incite ses 750 clubs à organiser des démonstrations ludiques en gymnase et des initiations au pilotage d'un aéromodèle. La **Fédération française de camping car** s'engage en offrant son soutien logistique aux manifestations itinérantes organisées sur tout le territoire comme le fil rouge cycliste Milan-Paris. Enfin, la **Fédération nationale des clubs d'ainés ruraux** organisera des manifestations partout en France.

Pour connaître toutes les animations Téléthon en France, rendez-vous sur

[www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)



Photo AFM / J.M. Aragon

### La force du Téléthon, c'est :

22 000 animations dans toute la France

100 000 bénévoles

5 millions de personnes mobilisées

L'ASSOCIATION  
FRANÇAISE  
CONTRE LES  
MYOPATHIES  
A VU LE JOUR  
EN 1958.  
50 ANS PLUS  
TARD, SON  
LEITMOTIV N'A  
PAS VARIÉ :  
REFUSER,  
RÉSISTER,  
GUÉRIR.

# AFM - 50 ANS DE COMBATS

## Dès 1958, des résistants contre l'oubli



En février 1958, refusant la fatalité, Yolaine de Kepper, maman de quatre garçons atteints d'une myopathie de Duchenne, fonde l'AFM, avec une poignée d'autres parents. A l'époque, l'urgence est de faire sortir de l'ombre cette maladie, ignorée des chercheurs, des médecins et des pouvoirs publics.

La première victoire est remportée en 1969 : la myopathie est reconnue comme une affection de longue durée par la Sécurité sociale et prise en charge à 100 %. En 1973, l'AFM importe (clandestinement !) les premiers fauteuils électriques d'Angleterre et, après un bras de fer avec les pouvoirs publics, obtient, en 1976, leur remboursement par la Sécurité sociale. Au début des années 1980, la situation a progressé, mais les causes des maladies neuromusculaires demeurent inconnues.

### Denise Dalloz, militante de la première heure

"Le médecin m'avait dit : vous savez il a une maladie des muscles, un retard musculaire. J'ai dit : vous allez me donner des médicaments pour le soigner, le guérir ! Il m'a dit : non il n'y a rien. Alors avec madame de Kepper, on a travaillé."

Extrait du film *Les Raisons de la colère*.

## 1986 : le gène à l'origine de la plus fréquente des myopathies identifié

Une nouvelle génération de parents intègre l'association et elle entend mobiliser les chercheurs. Elle va dans les laboratoires, part à leur rencontre, dote l'AFM d'un conseil scientifique, organise des premiers colloques sur ces maladies... En 1986, coup de tonnerre au congrès de l'AFM à Tours : le gène de la myopathie de Duchenne est identifié. L'AFM comprend alors que c'est dans la génétique que réside la solution pour ses maladies. Mais, pour percer le secret d'autres maladies génétiques, mettre au point des traitements, il faut beaucoup d'argent.

### Michel Fardeau, président du premier conseil scientifique de l'AFM

"Il y a eu très vite une grande confiance entre les familles et le monde médical et scientifique. La chose qui a peut-être le plus marqué, c'est le ton avec lequel les chercheurs parlaient de leur travail. Je crois que ce qu'on a fait de mieux, c'est contraindre les chercheurs à venir s'exprimer en termes très simples, non seulement dans le conseil scientifique mais aussi dans les assemblées générales de l'association... Et puis, les visites régulières que venaient faire les familles dans nos laboratoires, demandant des explications sur ce qui se passait et sur ce qu'on pouvait envisager, avec toujours un esprit de ne jamais créer d'illusion."

### Arnold Munnich, généticien (Hôpital Necker - enfants malades, Paris)

"Nos interlocuteurs dans cette association à vocation médicale et scientifique, ce ne sont pas des personnes neutres. Ce sont des parents qui ont souffert. On a appris aussi, eux et nous à nous positionner les uns par rapport aux autres. Ce n'était pas évident au début et puis maintenant on se comprend mieux, on se comprend très bien et on est même presque complices. On fait des choses aujourd'hui encore, 20 ans après, que je ne soupçonnais pas à l'époque en 88. En termes de projets de thérapie génique ou dérivés de la génétique pour demain."

Extrait du film *Les Raisons de la colère*.

## L'aventure Téléthon

En 1987, naît le premier Téléthon qui rencontrera un succès inattendu, succès confirmé d'année en année ! Dès lors, le combat revêt une nouvelle dimension. Grâce à la générosité des donateurs et à la mobilisation de toutes les forces du Téléthon, l'épopée de la génétique et de la myologie (la science du muscle) commence, les maladies rares longtemps ignorées sont reconnues comme une priorité de santé publique... Et, surtout, vingt-deux ans plus tard, c'est le grand virage des traitements !



Photo DR

**Claude Sérillon, animateur du 1<sup>er</sup> Téléthon diffusé sur Antenne 2**

"Tout le monde venait... Il y a eu cette espèce d'élan. Ce qui m'a frappé c'est le premier soir où, en bas dans les loges, Barataud arrive et dit : si vous faites 35-40 millions, ce sera déjà génial parce qu'on pourra continuer... On a commencé, sans doute, avec un côté un peu naïf, artisanal... Le lendemain midi, le lendemain après-midi, on s'aperçoit que ça marche. Partout en France où il y a des caméras, ça bouge. Et nous, on voit le compteur qui monte, qui monte... et on a terminé à 181 millions. Et là, c'est la stupéfaction ! C'est la stupéfaction ! On pourra toujours faire une analyse, décortiquer... mais, honnêtement, on ne sait pas très bien pourquoi ça a pris. En tout cas, ça a pris."

Extrait du film *Les Raisons de la colère*.

## Gagner la bataille de la citoyenneté

Parallèlement au combat pour la guérison, l'AFM continue à aider les familles dans leur vie quotidienne et œuvre pour que les malades soient reconnus comme des citoyens à part entière. Ses revendications, sont, pour la plupart, prises en compte dans la loi pour l'égalité des chances de 2005 : droit à compensation assurant la prise en charge des aides techniques et humaines nécessaires à l'autonomie des personnes en situation de handicap, droit à la scolarisation en milieu ordinaire, droit à l'emploi... Mais, sur le terrain, la concrétisation de ces droits nécessite encore un véritable virage culturel, dont le Téléthon est également le fer de lance.



Photo AFM / AFP - Poubeau

Pour 100 euros employés par l'AFM en 2007



83,7 euros pour les missions sociales  
8,8 euros pour les traits de gestion  
7,5 euros pour les traits de collecte

## La transparence, une exigence

L'AFM s'est dotée de nombreuses procédures de contrôle interne et externe. Depuis 2001, elle est notamment certifiée par BVQI (Bureau Veritas Quality International), un organisme indépendant, reconnu au niveau international. La délivrance de cette certification de services assure que l'AFM utilise ses ressources pour agir conformément aux missions qu'elle s'est fixées.

L'AFM rend compte tous les ans de ses actions et de l'utilisation des dons du Téléthon. Son compte d'emploi des ressources est disponible sur le site [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr).

Pour toute information sur l'utilisation des dons du Téléthon :  
la **Ligne Directe Donateurs** 0 825 07 90 95 (0,15 euro par minute).

## "Les Raisons de la colère"

**Un documentaire sur une association de malades au parcours exceptionnel**

D'une durée de 52 minutes, ce documentaire, réalisé par François Chayé, retrace le parcours des pionniers qui ont écrit les pages les plus marquantes de l'histoire de l'AFM, une vingtaine d'hommes et de femmes, militants de la première heure ou chercheurs et médecins, compagnons de route de l'association.

Comment est née la culture du combat et de la révolte ? Pourquoi "Refuser, Résister, Guérir" ? Comment ce mouvement a-t-il changé les relations entre le monde médical et scientifique et les malades ? Comment ce partenariat inédit entre chercheurs/médecins/malades a-t-il permis des avancées scientifiques marquantes ?

Bien plus qu'un film historique ou qu'un bilan des réalisations, ce documentaire rappelle que le parcours de l'AFM est celui des gens ordinaires qui, face à l'urgence, accomplissent des choses extraordinaires.

# LE GRAND VIRAGE DES TRAITEMENTS, C'EST MAINTENANT

Laurence  
Tiennot-Herment,  
présidente  
de l'AFM

"Dans la course  
contre la mort  
sur le chemin du  
médicament, nous  
distinguons enfin  
la ligne d'arrivée"



Photo AFM / J.P. Pouleau

L'aventure du Téléthon a rencontré ses premiers succès scientifiques dès le début des années 90 : publication des premières cartes du génome humain, traque des gènes responsables de centaines de maladies, amélioration de la prise en charge médicale... Aujourd'hui, le grand virage des traitements est enfin amorcé. Grâce aux dons du Téléthon, l'AFM explore différentes pistes thérapeutiques qui, ces dernières années, ont démontré leur efficacité chez des animaux atteints de maladies rares et, pour des premières maladies, chez l'homme. Une trentaine d'essais cliniques sont actuellement en cours ou en préparation, grâce à notre soutien à tous à travers le Téléthon. Et ce sont plusieurs centaines de malades qui y participent déjà. Et des résultats qui, au-delà des maladies rares, bénéficieront au plus grand nombre.

## Thérapie génique et traitements à la carte : la médecine de demain

La thérapie génique intervient au cœur de la cellule pour réparer l'anomalie génétique à l'origine de la maladie par le transfert d'un gène-médicament. Et ça marche ! Un premier traitement pour un déficit immunitaire mis au point par une équipe italienne grâce aux soutiens financiers des Téléthon français et italien (voir p. 5) fait actuellement l'objet d'une demande d'autorisation de mise sur le marché européen. Par ailleurs, d'autres essais en France, et plus largement dans le monde, sont en cours ou en préparation pour des maladies génétiques rares du sang, de la vision, du muscle, du cerveau... Mais, aujourd'hui, de nouvelles techniques encore plus pointues se développent pour tenter de réparer les pièces défectueuses du gène lui-même. Une véritable chirurgie du gène qui permettra d'envisager une médecine à la carte (c'est-à-dire en fonction de l'anomalie génétique chez chaque malade) pour les maladies rares mais aussi pour des maladies plus fréquentes. Une véritable révolution médicale !

→ Déjà, les premiers essais ont commencé. Au centre médical de l'université de Leiden (Pays-Bas), après avoir mené avec succès un premier essai chez quatre jeunes atteints de myopathie de Duchenne, les médecins ont débuté, en mai 2008, un nouvel essai pour évaluer la dose de médicament adéquate. Au total, quinze enfants de plus de cinq ans y participent dans trois centres européens, à Leiden, Göteborg (Suède) et Leuven (Belgique). Un essai financé par l'AFM grâce aux dons du Téléthon.

## Des molécules au secours des maladies rares

Percer l'origine des maladies, en comprendre les mécanismes cellulaires les plus intimes : ce travail d'orfèvre permet aux chercheurs d'identifier des molécules qui pourraient avoir un effet thérapeutique.

→ C'est le cas pour la progéria, maladie génétique du vieillissement accéléré. Cinq ans après l'identification du gène, Nicolas Lévy et son équipe de l'hôpital de La Timone à Marseille ont montré que la combinaison de deux molécules donne de bons résultats chez les souris. Quinze enfants européens vont participer à l'essai chez l'homme qui a démarré il y a quelques semaines. Objectifs : retarder l'évolution de la maladie, prolonger la durée de vie des jeunes malades jusqu'à ce qu'un autre traitement, un jour, permette un retour à la normale. Un essai financé par l'AFM grâce aux dons du Téléthon.

## Réparer les tissus ou les organes lésés :

### l'espoir des cellules souches

Grâce à leur capacité à se transformer en différents types de cellules (peau, muscle, sang, foie, cœur, etc.), les chercheurs espèrent reconstruire un organe ou un tissu malade. C'est le pari lancé notamment par I-Stem, le centre de recherche et d'étude des cellules souches, dirigé par Marc Peschanski et dont l'AFM est membre fondateur. Les équipes d'I-Stem ont déjà obtenu des premiers résultats, chez l'animal, dans le cœur et le cerveau.

→ Le pari des cellules souches a été également relevé chez l'homme pour une maladie fréquente. A Nantes, le professeur Patricia Lemarchand vient d'achever un essai de thérapie cellulaire chez 101 personnes victimes d'infarctus du myocarde : des cellules souches issues de la propre moelle osseuse des malades ont été injectées dans la zone lésée du cœur pour la régénérer. Un essai financé par l'AFM grâce aux dons du Téléthon.

## Chiffres clés

→ Environ 400 programmes de recherche financés directement par l'AFM chaque année

→ 34 essais chez l'homme en cours ou en préparation pour 29 maladies différentes

→ Près de 130 projets scientifiques "maladies rares" soutenus via les appels d'offres de l'agence nationale de la recherche et du GIS-Institut des maladies rares de 2005 à 2008

### Les maladies rares ce sont :

→ 6 000 à 8 000 maladies différentes dont 200 maladies neuromusculaires

→ 30 millions de personnes touchées en Europe dont 3 à 4 millions en France

## Focus

### • Généthon

Créé et financé par l'AFM, Généthon est un laboratoire unique au monde qui a su, depuis sa création, être un formidable accélérateur de la recherche génétique et un lieu d'innovation unique. Après la cartographie du génome humain, l'identification des gènes responsables de maladies, il s'est attaqué au développement des outils de thérapie génique et à leur application à l'homme pour des maladies rares. Il est ainsi le premier laboratoire non pharmaceutique à avoir reçu l'autorisation de produire des lots de vecteurs-médicaments pour les essais chez l'homme. Généthon a lancé en 2006 un premier essai de thérapie génique pour une maladie neuromusculaire et démarrera, en 2009, un nouvel essai pour un déficit immunitaire, le syndrome de Wiskott-Aldrich.

### • L'Institut de myologie

Ce centre d'expertise sur le muscle et ses maladies, créé en 1996 par l'AFM, est le plus complet d'Europe. Il associe recherche fondamentale et clinique, prise en charge médicale et enseignement de la myologie. Pas moins de 23 essais ou études cliniques y sont actuellement menés.



Photo AFM / L. Audinet

## Chiffres clés :

En 2007 sur telethon.fr

- Plus de **220 000** donateurs
- **13,3 millions** d'euros collectés
- plus de **6 000** témoignages d'e-donateurs

## Mobilisez-vous en ligne dès maintenant sur telethon.fr!



Soutenez activement le Téléthon en mobilisant vos proches et tous les internautes. grâce aux outils de l'espace membre de telethon.fr.

### → Vous souhaitez participer à la collecte ?

- Vous pouvez envoyer des SMS à tout votre répertoire téléphonique... ou encore diffuser des **e-mailings**, des messages Téléthon spécifiquement adaptés, à tous vos répertoires électroniques (Gmail, Hotmail, Yahoo...).
- Créez votre **"Relay2doo"** en quelques minutes et personnalisez votre propre site de col-

lecte. 3 000 sites sont déjà en ligne.

- Téléchargez des mini-formulaires de dons pour les installer sur votre site.
- Suivez l'évolution de votre collecte et celle réalisée lors de l'émission en téléchargeant des **widgets**, des mini-compteurs affichant le total des dons en temps réel. Si votre collecte ne correspond pas à vos attentes, boostez votre campagne !

### → Vous souhaitez relayer l'information ?

- Devenez blogueur en créant votre blog Téléthon.
- Vous écrivez déjà un blog ou animez un site ? vous êtes plutôt affiche ou bannières Flash ? Une multitude de **visuels** – bannières, fonds d'écran, logos, affiches, vidéos... – sont à télécharger pour animer vos espaces aux couleurs du Téléthon.
- Faites vivre votre campagne en postant vos photos et témoignages...

## Devenez acteur de la campagne 2008 : créez VOTRE affiche Téléthon !

Parce que la force du Téléthon, c'est nous tous, chacun a, cette année, la possibilité de personnaliser l'affiche du Téléthon 2008 et de diffuser sa propre affiche. Pour cela, il suffit de se rendre sur le site [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr) et de glisser les photos numériques de son entourage, de sa famille, de ses amis, de son village, de son entreprise, de son association dans l'outil de création d'affiches personnalisées. Une fois les photos insérées, un seul clic et vous obtenez **"Mon affiche Téléthon 2008"**. Une façon originale de rendre compte de son engagement et de sa mobilisation !

## "Le blogothon" 2008, un défi lancé à toute la blogosphère !

Le Téléthon propose aux quelques millions de blogueurs en France de se mobiliser et, en trois minutes, d'animer leur blog grâce à un kit complet : vidéos, mini-formulaires de don, bannières, logos...

## Les internautes se mobilisent et participent au don sur [france2.fr](http://france2.fr) et [france3.fr](http://france3.fr) !

Un site dédié au Téléthon 2008 sera en ligne dès la mi-novembre sur les sites Internet de France 2 ([www.france2.fr](http://www.france2.fr)) et de France 3 ([www.france3.fr](http://www.france3.fr)). Il permettra aux internautes d'effectuer leurs promesses de dons en ligne et de suivre en temps réel, avant, pendant et encore après les 30 heures de direct, le compteur national des dons. Les internautes pourront aussi y retrouver les reportages avant leur diffusion en direct à l'antenne et consulter le programme détaillé des 5 et 6 décembre. Pendant la première soirée *Plus loin, plus vite !* diffusée en prime-time sur France 3 le vendredi 5 décembre, les téléspectateurs auront la possibilité de poser des questions aux invités du Téléthon par SMS. Les bénéfices générés par l'envoi de SMS surtaxés seront reversés au Téléthon. Cette émission sera retransmise en direct et en intégralité sur le site du Téléthon et restera accessible les jours suivants. *Le Journal du Téléthon* de France 3 sera également disponible dès le dimanche 7 décembre en vidéo. Enfin, les internautes pourront réagir, s'exprimer et témoigner en ligne sur le forum du Téléthon.

# RADIO FRANCE PARTENAIRE RADIO OFFICIEL DU TÉLÉTHON 2008



Partenaire historique du Téléthon, Radio France s'engage une nouvelle fois au côté de l'AFM pour combattre les maladies génétiques.

Les 5 et 6 décembre, **France Inter**, **France Info** et **France Bleu** se mobilisent pour sensibiliser leurs auditeurs aux enjeux du Téléthon 2008 : les résultats obtenus, le point sur les traitements qui feront progresser la médecine dans son ensemble et bénéficieront au plus grand nombre.

De nombreuses émissions seront consacrées au Téléthon et donneront la parole aux acteurs du Téléthon, chercheurs, malades, bénévoles..., pour des témoignages sensibles.

Simple anonymes ou personnalités engagées s'exprimeront par des paroles de vie dont le seul objectif est de "donner envie de soutenir encore les actions de l'AFM".

Des appels aux dons seront diffusés régulièrement pendant ces deux journées de mobilisation sur les stations du groupe Radio France.

[www.radiofrance.fr](http://www.radiofrance.fr)



Premier groupe radiophonique français, avec 13,5 millions d'auditeurs quotidiens, Radio France est l'entreprise culturelle de référence, avec ses sept radios (**France Inter**, **France Info**, **France Bleu**, **France Culture**, **France Musique**, **Fip** et **Le Mouv'**), ses web radios et ses quatre formations musicales (l'Orchestre national de France, l'Orchestre philharmonique, le Choeur et la Maîtrise de Radio France).



## Les pompiers, une fidélité jamais démentie !

Depuis le premier Téléthon, les **sapeurs-pompiers de France** s'engagent aux côtés de l'AFM. Ils sont plus de 50 000 à se mobiliser à travers toute la France sous **la coordination de la Fédération nationale des sapeurs-pompiers de France (FNSPF)**. Les sapeurs-pompiers mèneront de front deux fils rouges cette année : l'un européen et l'autre national. Outre le défi cycliste Milan-Paris, les sapeurs-pompiers mèneront aussi leur propre fil rouge national baptisé cette année : "Notre cœur bat pour vous", qui initiera aux gestes de premiers secours. En 2007, les soldats du feu ont remis à l'AFM un chèque de 1,9 millions d'euros.

## Des savoir-faire d'exception au service du Téléthon !

**La Confédération Nationale de la Boulangerie-Pâtisserie Française** fête son quinzième Téléthon. Elle soutient les manifestations Force T et les centres d'appels en les fournissant en pains et viennoiseries tout au long des 30 heures. Sont organisées à l'échelon local des ventes de produits au bénéfice du Téléthon qui mettent en valeur le savoir-faire des boulangers.

Depuis 5 ans, **l'Association ouvrière des Compagnons du Devoir du Tour de France** incite ses maisons à se mobiliser et invite ses partenaires à l'accompagner dans cette démarche solidaire. Bâtiment, boulangerie-pâtisserie, métallurgie, cuir et textile... les métiers et le savoir-faire unique des jeunes en formation chez les Compagnons du Devoir sont ainsi mis à l'honneur lors de démonstrations, ateliers, ventes de petits objets ou de pâtisseries, défis de construction et défis sportifs, dont tous les bénéfices iront au Téléthon.

## Quand Finance rime avec générosité

**La communauté financière se mobilise pour la 6<sup>e</sup> année.**

Initié et mis en place par des banquiers bénévoles, le **Téléthon de la Bourse et de la Finance** mobilise les membres de la communauté financière. En dépit d'un contexte financier difficile, banquiers, assureurs, avocats conseils, fiscalistes, sociétés d'ingénierie et d'information financière, tous témoignent de leur générosité et de leur solidarité renouvelée en souscrivant des actions à but caritatif converties en dons au profit du Téléthon ! Les salariés des établissements financiers participent eux aussi par leurs dons à cet élan solidaire. Cette mobilisation se traduit par la souscription aux ABC (Actions à But Caritatif) cotés en bourse la semaine précédant le Téléthon grâce au concours de la Bourse de Paris (Euronext), et se concrétise par 24 heures de course autour du Palais Brongniart, débutant dès le vendredi 5 décembre à 17 h et mobilisant près de 1 000 participants.

Partenaire du Téléthon depuis sa création, **BNP Paribas** mobilise ses compétences et ses salariés pour le Téléthon. A travers son réseau de 2 400 agences, plus de 3 000 collaborateurs bénévoles participent à près de 300 animations variées... Par ailleurs, BNP Paribas, en partenariat avec la Fédération Française de Tennis, anime depuis cinq ans "Le Téléthon du Tennis". En 2007, plus de 300 clubs se sont impliqués dans l'organisation de tournois. BNP Paribas pilote également cette année l'opération fédératrice du "Téléthon de la Bourse et de la Finance". Enfin, depuis l'acquisition de BNL, 6<sup>e</sup> banque italienne, le groupe BNP Paribas est un acteur majeur du Téléthon italien, organisant des animations dans le réseau de 800 agences BNL.

Nouveau partenaire, le groupe mutualiste **Le Conservateur**, spécialiste de produits financiers et d'assurance, s'engage de multiples façons : un don, le reversement de frais de dossiers et une collecte de dons autour d'un beau défi sportif : une course relais de 800 km entre Toulouse et Paris du samedi 29 novembre au samedi 6 décembre.

## Les professionnels de la santé aux côtés du Téléthon !

**La Fédération Hospitalière de France (FHF)** s'investit pour le Téléthon en mobilisant son réseau au niveau national, soit l'ensemble des hôpitaux publics et 1 000 structures médico-sociales publiques. Les associations, les malades et leurs familles sont invités à participer aux animations culturelles et sportives organisées au sein des hôpitaux par des clubs ou associations.

Pour la 5<sup>e</sup> année consécutive, le **Groupe PHR** s'engage en mobilisant près de 1 600 pharmaciens exerçant sous les enseignes Viadys et **Pharma Référence**, ou groupés au sein de **PHR Référence**. De novembre à décembre, les pharmacies proposent des peluches porte-clé au profit du Téléthon. Le Groupe PHR abonde cette collecte.

Pour sa 3<sup>e</sup> participation, le **Synerpa** (Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées) mobilise ses 1 600 établissements dans toute la France en organisant des portes ouvertes durant le Téléthon. Au programme : ventes de pâtisseries, d'objets confectionnés par les personnes âgées, spectacles, vente aux enchères... L'occasion pour les équipes des maisons de retraite, les personnes âgées et leurs familles de participer ensemble à ce rendez-vous solidaire et intergénérationnel.

L'**Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire** mobilise la profession dentaire toute entière. Elle propose dans certains départements des animations de dépistage et d'éducation à la santé bucco-dentaire. L'UFSBD invite aussi tous les chirurgiens-dentistes à participer au Téléthon au sein de leur cabinet dentaire en versant "1 consultation pour le Téléthon".

**Sigma-Aldrich** se mobilise ! Sigma-Aldrich, entreprise de biotechnologies, invite ses clients et fournisseurs à donner pour le Téléthon via un mailing solidaire. Le 6 décembre, les salariés organisent une grande journée festive et sportive à l'Astoballe de Villeurbanne. L'intégralité des recettes issues des animations sera reversée au Téléthon et l'entreprise abondera cette somme.

Le **Conseil National de l'ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes** lance un appel aux dons et invite ses masseurs-kinésithérapeutes à pratiquer des massages "bien-être" durant la période du Téléthon dont la totalité des gains sera reversée au Téléthon.

## Le Téléthon se met au vert !

Du 15 octobre au 6 décembre 2008, l'AFM organise avec le soutien de **Motorola** pour la quatrième année consécutive une vaste campagne de collecte et de recyclage de téléphones mobiles usagés, toutes marques confondues. Le produit de la revente des téléphones recyclés, hors coûts de logistique, sera intégralement reversé au Téléthon. En 2007, 88 000 téléphones ont été collectés et plus de 110 000 euros reversés à l'AFM. Un seul mot d'ordre : "Videz vos tiroirs ! Recyclez vos portables !" Toutes les infos sur [www.telethon-motorola.com](http://www.telethon-motorola.com)

## Des entreprises et des hommes mobilisés

Les salariés d'**EDF**, soutenus par leur entreprise et leurs organismes sociaux, sont solidaires de l'AFM et du Téléthon depuis la première heure. Ils



se mobilisent et recueillent des dons à travers deux manifestations organisées au niveau national : d'un côté "Le Fil de l'énergie", des parcours à vélo organisés à travers la France où les cyclistes font étape dans les Unités EDF pour des collectes de dons et de l'autre "Dans le sillage de Paluel" qui permet aux salariés de centrales nucléaires et thermiques qui le souhaitent d'offrir leurs heures, converties en euros par l'entreprise, lors d'une collecte de "Dons d'heures".

De plus, de nombreuses animations festives, sportives et culturelles, sont parallèlement organisées, comme le concert donné par l'orchestre d'EDF, le lundi 1<sup>er</sup> décembre à 20h30 au Cirque d'Hiver Bouglione.

La Fondation EDF fournit en outre les prestations techniques nécessaires aux plateaux télévisés et des centres de promesses de dons. Elle apporte aussi une contribution financière au Téléthon.

Pour la première année, **Intermarché** et **Ecomarché** rejoignent le Téléthon. Les 1 700 magasins, sont invités à organiser ou accueillir des événements au profit du Téléthon dans toutes les régions de France. De plus, une opération nationale sera organisée du 4 au 6 décembre, en lien avec la carte de fidélité pour remettre un don conséquent.

Ces initiatives donnent tout son sens à la célèbre devise des Mousquetaires : "Un pour tous, tous pour un !".

Pour la 12<sup>e</sup> année, **Atos Origin**, met à la disposition de l'AFM sa solution de paiement sécurisé à distance SIPS (Secure Internet Processing Services) pour permettre aux internautes d'effectuer leurs dons par carte bancaire en toute sécurité sur le site [telethon.fr](http://telethon.fr).

Ce partenariat se traduit également, depuis 2 ans, par la mobilisation de ses 15 000 employés. De nombreuses animations (sport, chant, concours, dégustation...) sont organisées sur les différents sites du groupe, avec un même objectif : collecter des dons !

Les salariés d'**Air Liquide** se mobilisent depuis de nombreuses années en organisant une importante collecte interne dans leurs établissements via plusieurs relais de courses à pied et à vélo. Cette année, deux équipes partant de Lyon et de Nantes rejoindront Paris en passant par les différents sites d'Air Liquide pour recueillir des dons.

De plus, le groupe Air Liquide accorde une remise importante sur l'hélium pour les manifestations de la Force T et fournit du matériel cryogénique et de l'oxygène à Généthon et à l'Institut de myologie.

Partenaire fidèle du Téléthon depuis 7 ans, le réseau national immobilier **Arthur L'Optimist** incite ses 450 agences réparties dans toute la France, à opérer des reversements au profit du Téléthon sur les mandats de locations et les ventes effectués entre le 15 novembre et le 15 décembre.

Depuis 9 ans, la **Confédération Française de l'EnCADREMENT - CGC** mobilise ses 200 000 adhérents et ses "ambassadeurs Téléthon", véritables relais du Téléthon dans les entreprises, pour réaliser une collecte interne via un appel au don dans sa lettre confédérale et son site internet et des actions diverses (apport de compétence, vente de produits de la boutique Téléthon...).

## La Poste et le Lions Club

Partenaire historique du Téléthon, le **Lions Club** est aux côtés de l'AFM depuis 1970 et dès le 1<sup>er</sup> Téléthon en 1987. Cette année encore il a répondu présent pour relever le défi.

Plus de 24 000 Lions mettent en place, gèrent et animent les centres de promesses 3637 ouverts pendant les 30 heures, 53 en métropole, 9 en outre-mer et 3 à l'étranger. En 2007, les Lions ont organisé une centaine de manifestations et ont collecté plus de 285 000 euros pour le Téléthon.

Partenaire fondateur du Téléthon, **La Poste** illustre une fois encore son implication dans des causes auxquelles les Français sont attachés en s'engageant dans la 22<sup>e</sup> édition du Téléthon. Les 300 000 postiers acheminent et distribuent les promesses de dons et les recus fiscaux sur l'ensemble du territoire et collectent les dons en espèces au travers des 17 000 points de contact. Les hommes et les femmes de La Poste organisent également des centaines d'animations. Dès fin novembre, La Poste proposera à ses clients dans 2 000 points de vente, quatre peluches très stylisées et originales sur le thème de la ferme.



## Le "Téléthon en hypermarchés" souffle ses 20 bougies !



Grâce à Circular France et aux grandes marques partenaires, "le Téléthon en hypermarchés" fait rimer commerce et générosité, depuis 20 ans. Cette opération de grande envergure permet de sensibiliser près de 6 millions de consommateurs qui sont invités à faire leurs courses au profit du Téléthon. Elle mobilise près de 5 000 étudiants et professionnels de l'animation commerciale, accueillis par les 330 hypermarchés partenaires. Unique en son genre, elle rencontre un succès grandissant. L'opération aura lieu les 5 et 6 décembre dans 330 hypermarchés, et pendant 2 à 3 semaines sur les sites : [www.auchandirect.fr](http://www.auchandirect.fr), [www.ooshop.fr](http://www.ooshop.fr) et [www.houra.fr](http://www.houra.fr). Cette année, 12 grandes marques sont partenaires : Orangina et Oasis (Orangina Schweppes), 1848 et Poulain

(Cadbury France), Justin Bridou et Jean Caby (Aoste), Soupline (Colgate-Palmolive), Danette, Activia, Actimel (Danone France), Le Petit Marseillais (Laboratoires Vendôme) et Pur Soup de Liebig (Campbell France).

Pour consulter la liste des magasins participants, rendez-vous sur [www.telethon.fr](http://www.telethon.fr) et [www.circular-france.fr](http://www.circular-france.fr) à partir du 15 novembre 2008.

## 16 ans d'engagement du groupe Yves Rocher et de ses filiales aux côtés du Téléthon

La marque **Yves Rocher** compte cette année 16 ans d'engagement et de mobilisation auprès de l'AFM. Plusieurs des marques du groupe Yves Rocher - Petit Bateau, Stanhome - Kiotis ont depuis rejoint l'opération et ont permis de collecter 840 000 € en 2007.

Pour ce 22<sup>e</sup> Téléthon, la marque Yves Rocher propose un gel douche Jardins du monde aux senteurs d'"orchidée de Madagascar" au prix de 2,50 €. En cadeau avec cet achat, Yves Rocher vous offre un carnet de notes recto-verso. Rendez-vous du 17 novembre au 12 décembre dans les 550 centres de beauté Yves Rocher. En soutien à cette opération, près de 4 000 étudiants bénévoles viendront à votre rencontre dans les rues de France du 29 novembre au 6 décembre. L'intégralité des bénéfices de la vente sera reversée au Téléthon.



Du 6 octobre au 7 décembre 2008, les 6 000 conseillères **Stanhome** et **Kiotis** se mobilisent pour la 12<sup>e</sup> année. Elles proposeront à leurs clientes, lors des démo' conseil et des ateliers beauté réalisés à domicile, un gel moussant Kiotis vitalité de 50 ml et un lumignon, au prix de 3 €. Les bénéfices seront reversés au Téléthon.



Pour la 3<sup>e</sup> année consécutive, **Petit Bateau** participe au Téléthon. Du 13 novembre au 6 décembre, petits et grands vont s'arracher l'adorable pochette rayée. Cette petite pochette sera vendue dans toutes les boutiques Petit Bateau au prix de 2,50 € dont 1,50 € sera reversé au Téléthon.

## Sur la route de la solidarité

Depuis 5 ans, **BP France** s'investit au côté de l'AFM et du Téléthon en mobilisant son réseau, soit plus de 2 000 personnes sur le terrain et au siège social. Du 3 novembre au 6 décembre, la douceur est au rendez-vous dans les 430 stations services BP France qui prennent la route de la solidarité. Pour un plein (25 litres) et 2 €, découvrez l'une des quatre peluches porte-clés à collectionner sur le thème de la ferme : un mouton, une oie, un cheval et un hérisson. L'intégralité des bénéfices (soit 1,10 € HT par peluche) sera reversée au Téléthon.

L'année dernière, grâce à la générosité des automobilistes, BP France a rassemblé 310 000 € pour le Téléthon.

Une collection d'animaux de la ferme qui, sans aucun doute, deviendra "collector" !

## Un Téléthon sur-vitaminé !

Pour la troisième année consécutive, le **groupe Agrumexport** se mobilise ! Le groupe joue la carte de la solidarité avec le jus de fruits "Pur Jus de Clémentine, Pamplemousse vert & Orange" (1 litre). Sur chaque bouteille de Pur Jus achetée, 15 % du prix sera reversé au Téléthon (soit 0,25 €). Rendez-vous du 15 novembre au 6 décembre dans 5 enseignes de Hard Discount : Aldi Marché, Leader Price, Ed, Netto et Le Mutant, soit près de 2 000 points de vente.

**France Sourcing** mobilise sa filière fruits et légumes pour la 4<sup>e</sup> année. Du 3 au 10 décembre, 0,10 € sera reversé à l'AFM par kilo de fruits et légumes vendus.

## Un Téléthon aux couleurs de Noël

Pour sa deuxième participation au Téléthon, **Carrefour** mobilise les salariés de ses 228 hypermarchés pour trois opérations de solidarité en faveur du Téléthon. Du 3 au 13 décembre, Carrefour reversera au Téléthon 0,25 € sur chaque sapin naturel vendu et doublera cette somme, pour une somme totale de 0,50 € par sapin. Les 5 et 6 décembre, les équipes des magasins Carrefour organiseront des ventes de produits "dédiés" réalisés par Carrefour (brioches...) et des animations. Carrefour participe également à l'opération "Téléthon en hypermarchés" créée et organisée par Circular France.



Depuis 13 ans, **Shopi** se mobilise auprès de l'AFM et du Téléthon. Du 26 novembre au 6 décembre, les 600 magasins Shopi participants proposeront à leurs clients deux produits-partage : de superbes bougies de Noël déclinées or ou argent, proposées au prix de 2 € (dont 1 € reversé au Téléthon) et des bouquets de fleurs vendus 3,95 € (dont 1,50 € reversé au Téléthon). Les clients qui le souhaitent pourront aussi donner leurs points fidélité acquis pendant cette période. Shopi doublera alors la somme récoltée ainsi pour reverser le tout au Téléthon.

## Pause gourmande

**Picard** se mobilise cette année encore aux côtés de l'AFM via son réseau de 750 magasins et son service de 23 bases de livraison à domicile. Du 17 novembre au 7 décembre, la marque proposera à ses clients une sélection d'une vingtaine de produits-partage de différentes familles (entrées, plats cuisinés, légumes, desserts...). "Les produits Téléthon" seront installés dans un bac spécialement étiqueté aux couleurs du Téléthon pour permettre leur repérage rapide. Pour chaque produit vendu, 0,10 € sera reversé à l'AFM. Nouveauté 2008 : Picard lance son sac-cabas réutilisable juste avant le Téléthon. Pour chaque sac vendu, 0,50 € sera reversé à l'AFM pendant la durée de l'opération.

Pour la 4<sup>e</sup> année consécutive, **Autogrill France** s'associe à l'AFM et vous invite à partager dans un de ses 405 points de vente, du 12 novembre au 10 décembre, "Un Café généreux pour le Téléthon", un "menu Téléthon" et bien entendu à acheter les peluches du Téléthon. Ainsi, dégustez un café accompagné d'un délicieux Rocher de Ferrero au prix de 2 €, dont 0,30 € reversé directement à l'AFM. Une nouveauté cette année, un Menu Téléthon : plat/boisson ou sandwich/boisson, en partenariat avec Danone Eau sera proposé aux clients et 0,50 € sera reversé au Téléthon.

Pour la quatrième année consécutive, **Mars Chocolat France** s'associe au Téléthon à travers deux grandes actions. Des étudiants bénévoles de plus de 80 écoles (IUT, commerce, ingénieurs) sont mobilisés autour d'une opération de vente ambulante de paquets de M&M'S la semaine précédant le Téléthon. Chaque paquet sera vendu au prix de 2 € et l'intégralité des bénéfices de la revente sera reversée au Téléthon.

Au volet de ce partenariat, du 15 octobre 2008 au 15 janvier 2009, dans les grandes et moyennes surfaces, des sachets de M&M'S de 400 g et de Maltesers de 300 g, estampillés Téléthon et décorés aux couleurs de Noël seront vendus au profit du Téléthon. Pour chaque sachet vendu Mars Chocolat France s'engage à reverser 0,50 € au Téléthon.



**JCDecaux** prend en charge l'impression de 16 000 affiches de la campagne du téléthon 2008. L'entreprise offre aussi des espaces gratuits d'affichage sur les faces municipales d'information ainsi que dans les journaux électroniques d'information de certaines grandes villes.



Chaque année, **Air France** offre à des scientifiques, à des malades et à leurs familles le voyage pour assister au Téléthon. Ils peuvent ainsi venir témoigner sur les plateaux télévisés des avancées de la recherche et de leur vie quotidienne.

Le Téléthon est une grande fête où la musique tient une place importante. C'est pourquoi, la **Sacem** s'associe au Téléthon, en accordant une autorisation gratuite d'utiliser la musique dans le cadre des animations du Téléthon lorsqu'il n'y a pas de dépense particulière engagée et effectue un don à l'AFM lorsqu'il y a paiement de droits.

**La Fédération française des associations et clubs de camping-cars** apporte son soutien aux manifestations itinérantes en mettant à disposition ses camping-cars notamment pour le ravitaillement et le soutien logistique. De plus, la Fédération invite ses licenciés directs et les adhérents des clubs affiliés à faire un don de 3 € pour le Téléthon lors du renouvellement de leur cotisation annuelle.

Pour sa 5<sup>e</sup> année de participation au Téléthon, le groupe **Ségécé** propose à ses centres commerciaux français, le temps du week-end du Téléthon, de mettre à disposition leurs galeries marchandes pour héberger des manifestations ou d'organiser eux-mêmes leurs propres manifestations : défis sportifs, vente de peluches, arbres de lumières...

**La mairie de Paris** met à la disposition du Téléthon nombre de ses supports de communication : journal *A Paris*, panneaux lumineux, site internet, réseau interne, une partie de son réseau d'affichage municipal... Un concert exceptionnel proposé par l'orchestre symphonique et les chœurs de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris sera donné dans les salons de l'Hôtel de Ville le samedi 6 décembre à 20 h 30. Les conseils de quartiers seront également mobilisés. Toutes les informations sur [www.paris.fr](http://www.paris.fr).

**Libre&Change, KR et Mediacom** relaient la campagne du Téléthon 2008 en négociant des insertions gratuites auprès des principaux médias (TV, presse, radio, affichage, cinéma, internet).

Partenaire fidèle, le réseau de **ParuVendu** relaie cette année encore la campagne du Téléthon 2008 en mettant gratuitement à disposition des espaces publicitaires dans ses éditions locales et sur son site [ParuVendu.fr](http://ParuVendu.fr).

La société **DB**, spécialiste de la distribution automatique de boissons, fabriquera et diffusera dans ses distributeurs 3 millions de gobelets aux couleurs du Téléthon, du 3637 et du don en ligne. Cette action sera accompagnée d'une campagne d'affichage Téléthon sur 4 700 distributeurs en régions Île-de-France, Centre et Picardie.

**CEME**, spécialiste du message multimédia, réalise gratuitement tous les messages téléphoniques personnalisés d'attente pour les partenaires du Téléthon. Il enregistre aussi, les spots radio de la campagne du Téléthon 2008.

## Le web solidaire

De nombreux professionnels du Web – plus d'une centaine en 2007 – relaient le Téléthon sur leur(s) site(s) et participent activement à la e-collecte du Téléthon.

Parmi les e-partenaires qui contribuent directement à la e-collecte : **Orange, Free, FTVI, Tradedoubler, Seniorplanet, Locafilm, Assurland, Dailymotion, Alice** et **MSN**.

**Paypal** propose, pour la 1<sup>re</sup> fois sur [www.telethon.fr](http://www.telethon.fr), son système de paiement sécurisé aux internautes détenteurs d'un compte Paypal.





# POUR FAIRE UN DON LES 5 ET 6 DÉCEMBRE

# 3637

LA LIGNE DU DON

La ligne du don : 36 37 (0,15 € TTC/min)  
Depuis l'étranger : 33 1 44 25 2008

Le don en ligne : [www.telethon.fr](http://www.telethon.fr)

# telethon.fr

LE DON EN LIGNE

Par courrier à : AFM Téléthon - BP 83637-16954 Angoulême Cedex 9

Partout en France : en rejoignant l'une des nombreuses animations organisées au profit du Téléthon (liste sur [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr))

### Le don en ligne, c'est 1 euro de plus pour la recherche !

Parce qu'il ne nécessite ni traitement, ni acheminement postal, le don sur Internet par carte bancaire permet de réduire les frais de collecte du Téléthon. Une économie estimée à 1 euro pour chaque don. C'est donc 1 € de plus pour la recherche !

