

Lettre Info de la Coordination Téléthon 85

Numéro 4

Lancement départemental du 7 octobre aux Herbiers



Chers Amis,

Le 7 octobre dernier a eu lieu aux Herbiers, en présence de **Camille GENDRON**, Administrateur de l'AFM-Téléthon, et de **Christophe HOGARD**, Maire des Herbiers et Conseiller départemental, le **lancement départemental du Téléthon 2023**.

Cécile MARTINAT, « Directrice de recherche INSERM dans le laboratoire I-STEM », a rappelé comment « **le Téléthon a tout changé** » : la création de l'AFM en 1958 par Yolaine de KEPPER (des familles qui n'avaient pas d'autre choix que de se rassembler et se battre), le premier Téléthon en 1987 et la formidable mobilisation qui a suivi partout en France dès 1988, les premières cartes du génome dans les années 90, la reconnaissance des maladies rares qui a permis le diagnostic, la prise en charge médicale (15 ans de vie gagnés) ...

L'avènement de **la thérapie génique initiée par GENETHON**, a constitué **un premier tournant** essentiel et a permis de **grandes victoires** sur la maladie : traitement d'un déficit immunitaire (les « bébés-bulles »), de la myopathie myotubulaire, de la neuropathie optique héréditaire de Lieber, et plus récemment de l'amyotrophie spinale de type 1 pour laquelle un dépistage néo-natal est engagé dans deux régions ; le processus s'accélère et de nombreux essais sont en cours.

La création en **2005 de I-STEM** (Institut des cellules souches pour l'étude et le traitement des maladies monogéniques) marque **un second tournant, une nouvelle médecine émerge** ; la découverte des cellules souches pluripotentes, qui se multiplient à l'infini et peuvent donner naissance à tous les types cellulaires, ouvre la voie à la **thérapie cellulaire** et à de premiers traitements (rétinopathie, ulcères cutanés) ; la « longue route » vers le clinique peut être accélérée grâce aux **recherches pharmacologiques** (criblage « haut-débit » qui permet de rechercher et valider l'effet d'un médicament existant sur une pathologie).

L'équipe que dirige Cécile MARTINAT, se concentre sur le traitement des maladies affectant **la communication entre les neurones moteurs et leur cible musculaire** ; elle cherche à **mieux comprendre** les mécanismes moléculaires et cellulaires impliqués dans le développement de ces maladies et ainsi à identifier **de nouvelles pistes thérapeutiques** ; Cécile MARTINAT a illustré son propos avec le cas de **la Myotonie de Steinert** suscitant de nombreuses questions des participants sur les essais en cours et à venir.



L'AFM-Téléthon a développé une véritable **force de frappe** pour combattre les maladies rares : **3 laboratoires** à la pointe des thérapies innovantes (**Généthon** pour la thérapie génique, **I-STEM** pour les cellules souches et **l'Institut de Myologie** pour le muscle et ses maladies) ; **38 essais** en cours ou en préparation pour 29 maladies différentes du muscle, de la peau, du sang, du cerveau, de la vision, du foie ... **13 candidats médicaments** en phase clinique à travers le monde sont issus des travaux ou collaborations menés avec Généthon ; 200 programmes de recherche et **1000 experts scientifiques** bénéficient chaque année du soutien de l'AFM-Téléthon.

La seconde partie de l'après-midi a été consacrée aux **enjeux et spécificités de ce nouveau Téléthon placé sous le signe du Muscle** : voir pages 2 à 4 les nouveautés introduites par **les Fiches Action** et les possibilités offertes par **votre espace Organisateur** pour « **mettre en lumière** » vos animations et en augmenter l'audience auprès de tous les publics ; à souligner aussi **la digitalisation** possible dès cette année de **l'accréditation de votre contrat**.

Merci aux personnalités présentes qui ont souligné **l'engagement solidaire des bénévoles vendéens** et exprimé leur **confiance** dans leur **exceptionnelle mobilisation** en 2023 face aux enjeux de la guérison.

Un **grand merci** à l'Hôtel ALOE qui a mis à disposition gracieusement ses locaux, et à l'équipe des « Herbrethons » qui a su rendre cette journée studieuse, participative et amicale...

Toutes les **présentations de la journée** sont à votre disposition **ICI** dans **2 dossiers** : « Présentations », et « Vidéos présentées ». Le lancement a été **diffusé en direct** sur notre Page Facebook et peut être revu en 3 séquences filmées **ICI**

Nous vous souhaitons une **très bonne préparation** de votre **Téléthon 2023**.

Bien amicalement.

Pour l'équipe de Coordination,
Daniel GABORIAU.

E-Mail : telethon85@afm-telethon.fr

Site Internet : <http://www.telethon85.fr/>

Page Facebook : <https://www.facebook.com/TELETHON85/>

Lettre n°4 Coordination de Vendée – 20 octobre 2023

Des Nouveautés 2023



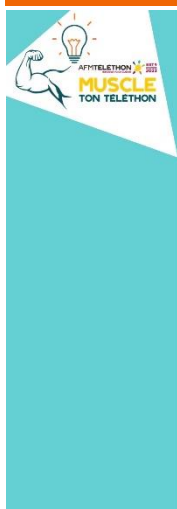
LE LABEL ARTISANS ET COMMERÇANTS SOLIDAIRES

AFMTELETHON



Des enveloppes destinées à vos partenaires artisans et commerçants sont mises à votre **disposition avec le matériel commandé**. Chaque enveloppe comprendra **un macaron « ici on est solidaire du Téléthon 2023 »**, à afficher sur la vitrine, le comptoir ou la camionnette. Et aussi dans l'enveloppe **une lettre signée par Laurence Tiennot-Herment**, pour les remercier de leur mobilisation et de leur engagement auprès de vous, et combien leur soutien est précieux, que ce soit pour augmenter la collecte ou pour diminuer les frais, ce qui revient au même résultat, et voir ainsi grimper le compteur de la Force T et du Téléthon.

AFMTELETHON



DES FICHES ACTION POUR VOUS AIDER

Pour 2023, sur le site Agir.telethon.fr, **plusieurs types de Fiches Action** sont disponibles :

- . Des fiches qui mettent en lumière des **idées d'animation**
- . Des fiches ressources qui présentent les **nouveautés** en termes d'outils
- . Des informations sur les **partenariats**

AFMTELETHON

LE CONTRAT DIGITALISÉ, L'ESSAYER C'EST L'ADOPTER !

Simplification, sécurisation !
Pour le Téléthon 2023, vous pouvez profiter de cette nouvelle possibilité et opter pour le contrat dématérialisé. Que vous soyez un nouvel organisateur ou un organisateur fidèle, vous pourrez **signer votre contrat d'engagement en ligne** sur la plateforme YouSign. Pour ceux d'entre vous qui ont déjà signé un contrat avec la coordination, en 2022 ou les années précédentes, vous pouvez même **demandez directement votre renouvellement sur votre espace organisateur**. Plus rapide, plus de papier ... mais **toujours la coordination à votre écoute** et à votre disposition pour échanger sur vos animations.

E-Mail : telethon85@afm-telethon.fr

Site Internet : <http://www.telethon85.fr/>

Page Facebook : <https://www.facebook.com/TELETHON85/>

Lettre n°4 Coordination de Vendée – 20 octobre 2023

Des outils digitaux à votre disposition

Comment accéder à votre Espace Organisateur ?

A partir des liens du mail reçu au moment de l'accréditation, ou **tout simplement** à l'adresse : <https://www.force-t.fr>

L'**adresse-mail** de connexion est celle que vous avez indiquée pour l'**accréditation** de votre contrat.

La **personnalisation de votre mot de passe** vous sera demandée à la première connexion.

Guide Espace Organisateur [ici](#)

Comment accéder aux Fiches ACTION ?

Sur le site national AGIR, à l'adresse : <https://agir.telethon.fr/>

Ou dans **votre espace Organisateur**.

Comment promouvoir vos animations/activités Téléthon ?

Fiche action MON ESPACE ORGANISATEUR FORCE T : [ici](#)

Démarche très simple et rapide dans **votre espace Organisateur** : clic « **Créer une activité** ».

Vous pourrez, à l'issue de la saisie de l'activité, en assurer **par simple clic la publication** sur vos réseaux sociaux.

Guide Espace Organisateur [ici](#)

Nos conseils : procéder à **une définition précise de chaque Activité qui « parle » au public** qui consultera l'application Smartphone « Animations » ; **enregistrer au fur et à mesure les informations des activités** sitôt finalisées (elles pourront être mises à jour jusqu'au dernier moment si nécessaire). **Associer une image type « Flyer »** à votre Activité (à insérer au préalable depuis votre ordinateur dans « **vos photos** » de **votre espace organisateur**).

Comment créer une Page de Collecte de Dons associée à votre contrat ?

Fiche Action MA PAGE DE COLLECTE TELETHON : [ici](#)

Démarche très simplifiée dans **votre espace organisateur** : clic « **Créer une Page de Collecte** » (sélectionner « Téléthon ») ; renseignez Titre, lien, Commentaire ... et photos si vous le souhaitez.

Vous pourrez, sitôt création de cette Page, en assurer la promotion sur vos réseaux sociaux, et utiliser **son QR CODE en affichage** sur vos animations.

Comment encaisser en ligne les recettes Téléthon ?

Fiche Action ENCAISSER EN LIGNE MES RECETTES TELETHON : [ici](#)

Partenariat **HELLO ASSO**, réservé aux Associations.

Voir **Guide d'accompagnement** : [ici](#)

Comment vous assurer ?

Fiche Action LA MAIF : [ici](#)

NOUVEAUTE :

1/ **PERIODE COUVERTURE ASSURANTIELLE**, revue pour plus de souplesse

Pour 1 contrat signé pour le TLT 2023 : Sont concernées toutes les animations du contrat qui se dérouleront entre le 01/09/23 et le 31/08/24

2/ **ADHESION EN LIGNE** obligatoire sur le **SITE DE LA MAIF** [ici](#) après accréditation du contrat

Où trouver tous les outils de la campagne ? voir Lettre Info 2 [ICI](#)

E-Mail : telethon85@afm-telethon.fr

Site Internet : <http://www.telethon85.fr/> Page Facebook : <https://www.facebook.com/TELETHON85/>

Lettre n°4 Coordination de Vendée – 20 octobre 2023

Comment accroître la visibilité sur le Web des animations vendéennes ?

En élargissant l'audience de notre page Facebook TELETHON85 :

Comment y accéder ? au choix :

- 1) A partir de notre site TELETHON85 : <http://www.telethon85.fr/> puis clic sur logo
 - 2) Directement : <https://www.facebook.com/TELETHON85/>
 - 3) En recherchant TELETHON85 à partir de votre compte ou de votre page Facebook
- ESSENTIEL : « aimer » cette page pour être informé des publications**



Quel contenu pendant le Téléthon ?

- Des images prises sur le terrain par l'équipe de Coordination
- Des images/photos que vous aurez publiées sur Facebook (voir point suivant)
- Des relais des informations nationales sur le déroulement du Téléthon.
- Des vidéos préenregistrées : Interviews de chercheurs, familles, ...

Comment accroître sa diffusion ?

- En communiquant les modalités d'accès autour de vous (équipe, famille, amis ...).
- et en partageant ces publications sur votre compte Facebook personnel ou sur une page que vous gérez

En enregistrant vos activités dans votre Espace Organisateur (voir page précédente)

En publiant les images/photos de vos animations sur Facebook

Rechercher, au sein de votre équipe, une personne équipée de smartphone et internet pour filmer et publier.

Les publications que vous ferez sur votre compte Facebook (avec statut « public ») ou, si elle existe, sur la page Facebook de votre Téléthon ou de votre Commune, seront relayées par nos soins sur la page TELETHON85, à la seule condition suivante :

Intégrer, dans le commentaire de votre publication le mot @TELETHON85 qui fera apparaître notre logo sur lequel vous devrez cliquer avant de publier ; exemple :

Statut « public »

CLIC sur logo

Vos contacts : Coordination Téléthon Vendée-Cité la Vigne aux Roses, Bt H, Rue Jean Launois- 85000 La Roche sur Yon
Pour **Facebook et Instagram** : Nadine ROBIN tél 06 87 31 23 17, Sophie BARIBAUD tél 06 78 27 29 97,
et Daniel GABORIAU tél 06 72 23 60 48

E-Mail : telethon85@afm-telethon.fr
Site Internet : <http://www.telethon85.fr/>
Page Facebook : <https://www.facebook.com/TELETHON85/>

Lettre n°4 Coordination de Vendée – 20 octobre 2023