

Les maladies rares touchent près de **3 millions** de personnes en France et **30 millions** en Europe.

Les maladies neuromusculaires qui touchent directement les **maladies du muscle**. La plupart des myopathies primitives sont des **maladies d'origine génétique**.

**1958  
1986** : les premières années

L'AFM-Téléthon est créée en 1958 par une **poignée de parents révoltés** contre l'impuissance de la médecine et de la science face aux maladies neuromusculaires qui touchent leurs enfants.

**1990  
2000** : initier et structurer la recherche

Création du **Généthon**, laboratoire qui publie entre 1992 et 1996, les premières cartes du génome humain. Mises à la disposition de la communauté scientifique, ces cartes sont le point de départ du décryptage du génome humain qui s'achèvera en 2003

**2000  
2010** : une révolution médicale

En 2000, la thérapie génique est utilisée avec succès pour traiter les premiers bébés-bulles par une équipe soutenue par l'AFM-Téléthon. Les **premiers résultats des thérapies innovantes** se multiplient.

**Depuis  
2010** : les premiers traitements

Avec Généthon Bioprod, l'AFM-Téléthon dispose depuis 2012 du **plus grand laboratoire au monde pour la production de médicaments de thérapie génique**. Un changement d'échelle nécessaire alors que se multiplie le nombre d'essais cliniques.

**ENGAGEZ VOUS !**

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUERIR



**CONTACTEZ-NOUS !**



**1er étape** : envoyer un mail avec votre nom et votre numéro de téléphone en précisant votre motivation pour une mission de 150 h (soit 1 000 euros pour le permis de conduire ou de 35h (soit 200 euros pour le Bafa).

**2eme étape** : la mission est définie dans un contrat qui est transmis à la région

**3eme étape** : la fin de mission est confirmée par une attestation qui ouvre le droit à l'aide financière.

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUERIR

Vous vous investissez pour le Téléthon  
La Région peut vous aider à financer votre permis de conduire ou votre BAFA !



**150 heures**  
**1000 euros**



**35 heures**  
**200 euros**



Agé(e) entre 16 et 25 ans et inscrit(e) dans l'un des établissements suivants :



- Lycées publics et privés
- Etablissements de formations sanitaires et sociales agréés par la Région pour une formation initiale de niveau II ou III, (hors statut salarié),
- Missions locales,
- Structures pour la jeunesse handicapée (IME, IMPRO),
- Structures de placement en hébergement avec inscription en formation (y compris préparant un CAP ou BAC pro),
- Centres de rééducation professionnelle.



**La Région**  
Auvergne-Rhône-Alpes

Les jeunes qui effectueront une mission d'engagement volontaire proposée par le Téléthon, verront leur engagement valorisé : **la Région financera une partie de leur permis de conduire (1 000€) ou le passage du BAFA ou BAFD (200€).**

## → **Commande ton Pass'Région**

Tu peux effectuer ton inscription au Pass'Région sur ordinateur en utilisant un navigateur Internet récent (Chrome 66 et supérieur, Firefox 57 et supérieur, Microsoft Edge 42 et supérieur, Safari 11 ou supérieur), et également sur smartphone ou tablette iOS ou Android.

Sur l'appli Pass'Région aussi !

La commande est aussi possible sur l'application. Télécharge-la !

### **35 heures d'engagement pour organiser une animation Téléthon** dans le lycée, centre de formation, club sportif, associations, communes

#### **10 heures Préparation de l'animation**

Une animation Téléthon consiste à **organiser un événement festif et/ou sportif** pour collecter de l'argent pour financer la lutte contre les maladies rares. **Un bénévole du Téléthon vous conseille** dans la réussite de votre mobilisation et **VOUS AIDE** à :

- définir votre projet d'animation,
- faire les démarches administratives en fonction des lieux
- communiquer pour mobiliser le maximum de personnes

#### **10 heures Animation téléthon**

10 heures pour réussir une animation Téléthon de la préparation du lieu où se fera l'animation, au déroulement de l'activité et enfin au rangement. En fonction du type de l'animation et sa durée, il sera peut être envisagé de la faire plusieurs fois. (exemple : une vente de goodies Téléthon pendant une pause/ récréation pourra se faire sur une durée d'une semaine.

#### **10 heures Valorisation**

Tout au long de la préparation et au cours de l'animation, une valorisation de l'action devra être faite sur les réseaux sociaux, les sites internet de l'AFM Téléthon et sur les outils de communication des établissements . Une video ou une présentation power point et un document en format papier seront également à réaliser.

#### **5 heures Bilan**

Bilan administratif et comptable en lien avec un bénévole de l'AFM Téléthon pour garantir la transparence de l'argent collecté

### **Validation de 35 h d'engagement**

### **115 heures d'engagement supplémentaire pour valider l'aide au financement du permis de conduire ( total 150 heures)**

#### **15 heures Ambassadeur du Téléthon**

Devenir ambassadeur du Téléthon consiste à être en lien avec un organisateur d'une animation proche de chez soi pour assurer la transmission d'information avec l'AFM Téléthon sous le contrôle d'un bénévole du Téléthon. En fonction de l'animation une participation plus active dans l'équipe d'organisation pourra être envisageable.

#### **25 heures Développer le Téléthon**

Le développement du Téléthon consiste à trouver de nouveaux organisateurs en menant des actions de prospection avec les bénévoles de la coordination. De la gestion de bases de données, à la prise de rendez-vous, vous définissez les actions que vous pouvez réaliser pour contribuer au plan de développement du Téléthon.

#### **10 heures Réunions d'équipes**

La mission se réalise dans le cadre d'une action collective intégrant plusieurs bénévoles du Téléthon. En fonction de l'organisation de l'équipe, la participation à des réunions d'équipes est à prévoir.

#### **15 heures Permanences**

Des permanences peuvent être organisées dans le local de l'AFM Téléthon. Les actions à réaliser seront définies par le responsable du Téléthon.

#### **30 heures Week End du Téléthon**

Les deux premiers week ends du mois de décembre, sont des temps forts de mobilisation. Avec un bénévole du Téléthon, vous rendez visite aux organisateurs pour les remercier de leur engagement.

#### **20 heures Réalisation d'un film**

Lors des week end du Téléthon, vous prendrez des photos et/ou films pour réaliser un support visuel dans le but de valoriser l'engagement pour le Téléthon.

### **Validation de 150 h d'engagement**