

Les cahiers fédéraux



Téléthon

Tous solidaires !



Juillet-août 2011 n° 3

Fédération Nationale  
sapeurs-pompiers de France

# 25 ans de mobilisation

L'investissement, toujours plus important, des sapeurs-pompiers dans le Téléthon fait la fierté de la Fédération. Il illustre en effet toute la générosité, la solidarité et la compassion de notre communauté envers ceux qui souffrent, tout en leur insufflant du courage et de l'espoir. Se mobiliser, tous ensemble, pour faire triompher la vie : pas étonnant que les sapeurs-pompiers participent au Téléthon !

Patrick Heyraud, secrétaire général de la FNSPF

Les 2 et 3 décembre 2011, le Téléthon, grand élan national de solidarité en faveur des personnes atteintes de myopathie ou d'autres maladies génétiques rares, fêtera ses 25 ans. Un quart de siècle de lutte, d'émotions et de générosité, jalonné d'avancées médicales et de progrès dans l'intégration sociale des personnes souffrant de ce genre de handicap. Parmi les supporters fidèles de cette cause, les sapeurs-pompiers, qui ont répondu présent dès la première édition de ce marathon télévisuel en 1987, pour en devenir des acteurs locaux majeurs. Pour cet anniversaire, l'Association française contre les myopathies (AFM) ambitionne de dépasser le cap des 25 000 animations de terrain. Notre communauté, devenue l'ambassadrice privilégiée de cette noble cause, va donc tout naturellement redoubler d'efforts. Pour donner encore plus d'impulsion, la Fédération nationale des sapeurs-pompiers de France réorganise de son côté le réseau de bénévoles Téléthon sapeurs-pompiers autour des correspondants nommés par les unions départementales. Dans ce combat de longue haleine mené contre la maladie, plus encore que jamais, chaque sapeur-pompier trouvera sa bataille à livrer. Un soutien indéfectible et indispensable, qui exaltera une fois encore l'altruisme et la conscience citoyenne des sapeurs-pompiers s'investissant à chaque fois sans compter pour offrir de la magie, du rêve et de l'espoir à des milliers d'enfants en attente de guérison.

## Sommaire

- 3 La Fédération, partenaire historique du Téléthon
- 4 Le Téléthon Pompiers de France en pleine réorganisation
- 5 Dans les coulisses du Téléthon
- 6-7 Les engagements de l'organisateur d'animation sapeur-pompier
- 8 Impliqués dès la première heure
- 9 Un tour d'Europe à vélo pour un médicament nouveau
- 10-11 Des animations à géométrie variable
- 12-13 Des défis fous, fous, fous !
- 14 Une cause qui touche toutes les générations
- 15-16 ODP - MNSP

Sapeurs-Pompiers de France

n° 1 036 - Juillet-août 2011

Directeur de la publication :

colonel J.-M. Lincheneau

Rubriques coordonnées

par M.-H. Chals / Communication FNSPF

Rédactrice : Virginie Leray

32, rue Bréguet – 75011 Paris

Tél. : 01 49 23 18 18 – Fax : 01 49 23 18 15



# La Fédération, partenaire historique du Téléthon

Comme l'Association française contre les myopathies (AFM), les sapeurs-pompiers luttent sans cesse pour que triomphe la vie. D'où leur implication fidèle, sous l'égide de la FNSPF.

**V**olonté de soulager les souffrances, de s'engager, aide à autrui... Les sapeurs-pompiers, qui ont trouvé dans le Téléthon encore une occasion idéale de faire vivre les valeurs qui les animent, ont adhéré à la manifestation dès les origines. De manière spontanée et en ordre dispersé. Un élan de générosité que la Fédération a toujours eu le souci de rassembler, pour promouvoir le mouvement et lui apporter la reconnaissance

Laurent Marécaux



seulement à cause du montant récolté – qui fait de notre corporation l'un des premiers donateurs du Téléthon –, mais surtout parce que je sais que c'est le fruit de la mobilisation de plus de 50 000 sapeurs-pompiers, des JSP aux Anciens, qui, malgré le froid, se démènent pour répondre chaque année toujours plus fort à l'appel du Téléthon et l'aider à lutter pour la vie. »

qu'il mérite. En 1997, la FNSPF signe un partenariat officiel avec l'Association française contre les myopathies (AFM), instigatrice de l'événement. Les organisateurs locaux se retrouvent désormais mieux accompagnés dans leurs actions, qui bénéficient d'un écho amplifié. Pour une collecte gagnant chaque année en efficacité. La preuve, le chèque remis lors de la soirée de clôture, par le président de la FNSPF au nom des sapeurs-pompiers, fait inmanquablement bondir les cœurs des téléspectateurs... et le compteur des dons ! Ce rendez-vous exprime aussi la gratitude générale pour un investissement sans cesse renouvelé du terrain, qui emplit de joie le président de la Fédération. « Dévoiler en direct le montant des dons récoltés sur le plateau de France Télévisions est un moment fort qui me remplit de fierté et d'émotion à chaque fois. Non

En bref

## Le Téléthon

Ce marathon télévisuel, importé des États-Unis en 1987 par l'Association française contre les myopathies (AFM), vise à récolter des dons pour combattre les maladies neuromusculaires dégénératives et améliorer l'existence des malades. Très populaire en France, il donne lieu à de multiples animations locales chaque premier week-end de décembre et apporte un soutien précieux à la recherche, contribuant aussi à la lutte contre les maladies génétiques et les maladies rares. Il comprend 30 heures d'animations relayées en direct, soit la plus longue émission de télévision du monde. [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)



## 3 questions à...

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

### Quelle est la valeur ajoutée de la participation des pompiers au Téléthon ?

Dès le départ, les sapeurs-pompiers ont prêté une oreille attentive à la souffrance des familles de malades et à la

nécessité de s'engager. Pour les enfants, ils symbolisent la force physique dont ils sont privés et ceux qui viennent leur porter secours en cas d'urgence. Non seulement les pompiers les font rêver, mais ils leur proposent, dans toute la France, des animations auxquelles ils peuvent participer, dans des conditions de sécurité optimales.

### Les sapeurs-pompiers sont aussi des partenaires de la première heure...

En effet, la toute première manifestation Téléthon de terrain a été portée par des sapeurs-pompiers (*lire p. 8*) qui se sont faits ambassadeurs de l'AFM pour sillonner la France et sensibiliser la population à notre cause. Pour ce 25<sup>e</sup> anniversaire, alors que France Télévisions compte lancer le Téléthon sur Internet trois semaines avant l'émission télévisée, j'aurais à cœur que cette montée en puissance puisse à nouveau être accompagnée par des sapeurs-pompiers messagers du Téléthon.

### Comment expliquez-vous la longévité de cette collaboration ?

Nous partageons une communauté de valeurs telles que le combat pour faire gagner la vie, l'engagement et le militantisme, ainsi que la proximité, l'esprit de corps, de partage et de solidarité. J'ai expérimenté la force de ce lien dans les années 1990, alors que j'étais correspondante Téléthon sapeur-pompier dans la Seine-Maritime. Pour ce 25<sup>e</sup> anniversaire, nous comptons plus que jamais sur nos partenaires historiques !

# Le Téléthon Pompiers de France, en pleine réorganisation

La Fédération a diligenté un groupe de travail pour restructurer le réseau des correspondants locaux sapeurs-pompiers du Téléthon, histoire de gagner encore en force et en collégialité.

Un groupe d'une dizaine de membres, placé sous l'égide de Patrick Heyraud, secrétaire général de la FNSPF, et ayant pour référent Hubert Dégremont, administrateur fédéral, s'investit dans la préparation du Téléthon à l'échelle nationale. Piloté par la Direction de la communication fédérale, il a pour mission d'encourager et d'accompagner la mobilisation des sapeurs-pompiers sur le terrain, ainsi que d'animer le réseau des correspondants Téléthon désignés par les unions départementales. Le groupe supervise aussi la conception des produits de collecte et propose, en lien avec l'AFM, un thème d'animation fédérateur pour les animations Téléthon sapeurs-pompiers. Enfin, il se charge des relations avec France Télévisions et de la préparation des opérations SP télévisées. Convaincu que les acteurs de proximité du Téléthon SP jouent un rôle essentiel, ce noyau fédéral s'emploie également à faire émerger une structure plus rationnelle pour l'ensemble des bénévoles sapeurs-pompiers. À commencer par le réseau de correspondants départementaux. « *Nous sensibilisons chaque union pour qu'elle nomme un responsable Téléthon. Nous souhaiterions aussi que les unions régionales se dotent prochainement de correspondants Téléthon. Ainsi, la Fédération pourrait coordonner plus efficacement l'ensemble des initiatives* », détaille Patrick Heyraud. Réorganiser ainsi les relais permettrait en effet de mieux accompagner les bénévoles qui seraient mieux tenus au courant des outils que la Fédération met à leur disposition, mais aussi de diffuser les bonnes pratiques et les idées d'action. Cela entraînerait aussi le ralliement de bénévoles, agissant parfois en ordre dispersé, à la bannière sapeur-pompier. Le but de la démarche : permettre une meilleure circulation de l'information, gagner en visibilité envers l'AFM et France Télévisions, renforcer la cohérence... avec l'objectif de valoriser le formidable investissement des sapeurs-pompiers pour la cause Téléthon.



Patrick Forget

Merci à..  
Christian  
Gayraud

Le 4 décembre dernier, Christian Gayraud, 53 ans, participait à son dernier Téléthon en tant que coordinateur national. Depuis 24 ans que le Téléthon existe, il n'aura manqué qu'une seule édition, la première. Sapeur-pompier professionnel dans le Val-d'Oise, il s'est engagé en faveur de la manifestation dès 1988. Depuis lors, son investissement n'a cessé de croître. Il est ainsi devenu responsable départemental du Téléthon en 1992, puis coordinateur national à partir de 1998. Après toutes ces années, il a souhaité passer la main en 2010, gardant un souvenir fort de « *cette belle aventure humaine, très fédératrice. La force du Téléthon est de se vivre comme un jour de fête, malgré la douleur et l'engagement médical, souligne-t-il. Les enfants atteints de maladies génétiques donnent de véritables leçons d'humilité.* »

## En chiffres... le Téléthon SP

1,8 million d'euros récoltés en 2010 par les SP (sur 84)  
1,8 million d'euros en 2009  
2 millions d'euros en 2008  
1,9 million d'euros en 2007 et 2006

Soit 9,4 millions sur ces 5 dernières années !

## La MNSP, partenaire officiel



Avec un soutien financier de 25 000 euros, la Mutuelle nationale des sapeurs-pompiers devient, pour la première fois, sponsor du Téléthon Pompiers de France. Cette somme servira

à couvrir les frais générés par la mobilisation du réseau associatif fédéral (affiches, dépliants, banderoles, fil rouge

national...). En prime, la MNSP mettra ses représentants locaux au service de l'événement, ce qui constitue un renfort d'une centaine de bénévoles pour l'organisation d'animations de terrain. Cet engagement, qui correspond pleinement à la vocation de la MNSP, acteur social et mutuelle de santé, s'inscrit dans la lignée du soutien qu'elle apporte à des associations de pompiers telles que La vie pour Christie, qui s'investit autour de deux fillettes d'un sapeur-pompier souffrant d'une maladie rare.

# Dans les coulisses du Téléthon

**Pour Gaétan Galli, correspondant Téléthon sapeur-pompier de Seine-et-Marne (77), le week-end de mobilisation dure six mois de l'année ! Soutien logistique et coordinateur d'environ 25 animations, il travaille en étroite collaboration avec ses homologues de l'AFM.**

**C**orrespondant Téléthon sapeur-pompier pour le département de Seine-et-Marne depuis quatre ans, Gaétan Galli a déjà bien commencé ses préparatifs de l'édition 2011, avec son collègue David Roux, au sein de la commission Téléthon de l'UDSP 77. Il recense les manifestations locales proposées par les centres de secours ou les amicales de son secteur dès le mois de juin, multipliant, aux quatre coins du département, les incitations à la mobilisation et déployant ses talents relationnels pour dénicher de nouveaux sponsors. En juillet, la Fédération dévoile le thème qui servira de fil rouge aux participations sapeurs-pompiers. La course de fond de Gaétan Galli se transforme alors en marathon : l'AFM lui envoie les dossiers d'inscription qu'il doit faire remplir aux sapeurs-pompiers souhaitant organiser une manifestation, puis les renvoyer en novembre. « *Ma collaboration avec les deux coordinatrices AFM du département me permet d'avoir une vision globale des manifestations, de repérer les communes qui seraient intéressées pour organiser quelque chose en lien avec des sapeurs-pompiers et de relayer l'information auprès des centres de secours. Tous les dossiers transitent par moi. Ainsi, toutes les contributions des sapeurs-pompiers seront bien comptabilisées comme telles.* » Gaétan Galli a aussi pris l'initiative de rédiger des fiches-réflexes qui aident les organisateurs à mener leurs démarches administratives : demandes d'autorisation préalable, descriptifs de la manifestation à l'attention de l'AFM, souscription de contrats d'assurance *ad hoc*. Courant novembre, il communique à tout-va, en lien avec le Sdis 77, et colle notamment



130 affiches dans 63 centres d'intervention et au centre de formation. Sans oublier l'état-major, où il a même fait réaliser dans le restaurant, l'an dernier, une fresque pour promouvoir l'événement. Il livre son sprint final les premiers vendredi et samedi de décembre, avec des journées débutant à 6 heures du matin et la mission de rendre visite à ses 300 bénévoles pour leur offrir un cadeau de remerciement – T-shirt, cache-nez, écharpe... Le samedi, à partir de 17 heures, il comptabilise les estimations de dons à transmettre pour la remise du chèque, en direct sur le plateau de France 2, par le président de la Fédération. « *Je me donne à fond... dans le plus pur esprit Téléthon ! Assister l'an dernier aux manifestations de Melun (77), ville ambassadrice, ou représenter les SP sur le plateau TV, échanger avec les enfants, sont de belles récompenses !* »

➔ Liste des correspondants Téléthon sapeurs-pompiers disponible sur [www.pompiers.fr](http://www.pompiers.fr)

## Rétroplanning

**Juin à septembre** : sensibilisation, incitation, recherche de sponsors.

**Juillet** : commande de nounours et de porte-clés proposés par la FNSPF à l'effigie du Téléthon sapeur-pompier (photo).

**Septembre à novembre** : recueil des dossiers d'inscription des animations sapeurs-pompiers pour leur enregistrement à la coordination AFM du département.

**Novembre** : accompagnement des organisateurs bénévoles dans leurs démarches et soutien sur le volet communication, notamment grâce aux banderoles et affiches mises à disposition par la FNSPF et l'AFM.

**Durant le Téléthon** : tournée des manifestations, remontées des estimations de dons au PC financier national du Téléthon sapeur-pompier avant 18 heures.

**Après le Téléthon** : remerciements aux bénévoles, communication autour du résultat final de la collecte et remontées d'expérience à la FNSPF.



J.-M. Aragon / AFM

# Les engagements de l'organisateur d'ani

Conformément à l'esprit et à la charte Téléthon ainsi qu'aux valeurs de la corporation, les animateurs sapeurs-pompiers se mettent au service de l'AFM et respectent les règles de transparence, de convivialité et de communication qu'elle édicte.

## Le contrat « Force T », mode d'emploi

**E**n langage Téléthon, la Force T représente le terrain, c'est-à-dire l'ensemble des organisateurs bénévoles. Monter une animation pour cette cause implique de se mettre en relation avec les coordinations locales de

signature d'un contrat d'engagement avec la coordination AFM départementale est indispensable. Il est d'ailleurs conseillé de confier cette démarche au correspondant départemental Téléthon sapeur-pompier, très au fait des procédures.

En effet, pour être comptabilisées comme relevant de l'effort des sapeurs-pompiers, les initiatives du réseau doivent impérativement être enregistrées sous le code P025 auprès de l'AFM. Sans quoi la participation des sapeurs-pompiers dans l'estimation des dons sera fondue dans la masse.

Les sapeurs-pompiers isolés ou affectés à de petits centres de secours peuvent aussi s'associer aux manifestations organisées par d'autres communes ou associations locales. Dans ce cas, il convient d'enregistrer un additif « Animation », toujours sous le code P025, en sus du contrat principal déposé par la commune ou l'association.

En passant toujours, de préférence, par le truchement du correspondant SP de l'union départementale ou, a minima, en le prévenant !

 Guide de l'organisateur d'animation Téléthon sur [www.pompiers.fr](http://www.pompiers.fr)



R. Bourguet / AFM

l'AFM. Se signaler auprès d'elles permet d'inscrire son projet dans un maillage intelligent du territoire, de bénéficier de l'expertise des membres de l'association et, surtout, d'être enregistré comme partenaire officiel. Ainsi, les collectes de dons réalisées grâce aux sapeurs-pompiers seront plus facilement identifiables et valorisables ! Pour ce faire, la

## Esprit Téléthon et thématique sapeur-pompier

**L**es animations sapeurs-pompiers doivent remplir les deux objectifs du Téléthon : encourager les dons et informer le grand public sur le combat mené contre la maladie. Ventes, tombola, loto, défis sportifs... : toute latitude vous est laissée pour choisir votre animation. Un seul mot d'ordre : une ambiance festive et conviviale ! Seules les activités à risques, telles que le saut à l'élastique, sont à proscrire.

Pour vous aider à dénicher des idées de manifestations originales, la FNSPF, en lien avec l'AFM, décide chaque année d'un thème commun aux animations sapeurs-pompiers. Les organisateurs ont toute liberté pour le suivre ou non, mais il présente l'avantage d'unifier les animations sapeurs-pompiers et, donc, de les rendre mieux identifiables.

## Les démarches administratives

**D**u côté assurantiel, le contrat d'engagement Force T donne obligation à l'organisateur sapeur-pompier de souscrire une assurance auprès de la MAIF, partenaire de l'AFM. Mais cette assurance ne couvre pas les véhicules et autres matériels mis à disposition par les Sdis ou les unions. Comme pour tout événement associatif, il faut donc obtenir la confirmation que l'assurance de l'union départementale couvre les animations Téléthon sapeurs-pompiers. Les organisateurs

doivent aussi disposer d'une autorisation écrite du Sdis pour le port de la tenue ou la mise à disposition de matériels opérationnels et de l'union en cas de prêt d'autres équipements.

Comme pour toute manifestation se tenant sur la voie publique, les autorisations *ad hoc* sont à obtenir, au minimum, un mois et demi avant l'événement, auprès des municipalités ou des préfectures, selon le nombre de participants et de spectateurs attendus.

## Communication, tout feu tout flamme !

**T**rès en amont de l'événement, les responsables de manifestations et, a fortiori, les correspondants départementaux Téléthon sapeurs-pompiers sont invités à rechercher activement des sponsors locaux afin d'alléger les coûts d'organisation. Parmi les frais figurent d'éventuelles locations de salles ou d'équipements et, pourquoi pas, un petit cadeau de remerciement aux bénévoles qui peut prendre la forme d'un repas pris en commun. Cette quête de partenaires présente l'avantage de resserrer les liens entre les centres de secours et le tissu économique local et de générer parfois des dons complémentaires. Sur le principe de la contrepartie, vos partenaires ont la possibilité

de faire figurer leurs logos lors de vos manifestations. Les artisans locaux peuvent aussi apporter de précieuses contributions en nature, en échange de cette vitrine promotionnelle que leur offre le Téléthon.

L'effort de communication ira s'intensifiant à l'approche de l'événement. La réussite de votre manifestation dépendra en effet de l'affluence du public. Pour attirer les foules, la Fédération et l'AFM mettent à disposition des correspondants départementaux sapeurs-pompiers de nombreux outils promotionnels : affiches, dépliants... Un intérêt de plus pour vous signaler auprès de votre correspondant Téléthon sapeur-pompier.

## Le circuit financier

**C**onformément à la charte du Téléthon\*, les organisateurs doivent observer la plus grande transparence pour les flux d'argent. Autre règle d'or : l'intégralité des dons collectés doit être reversée à l'AFM. Dans la comptabilité, il faut distinguer les dons purs, soumis à défiscalisation, des recettes générées par la vente de repas, de tickets d'entrée ou de billets de tombola qui ne le sont pas et sont désignés par l'AFM sous le terme de « bénéfiques ». Pour toute remise de dons en espèces, l'organisateur doit faire remplir au donateur une demande de reçu fiscal. Après la manifestation, l'organisateur s'assure que dons et recettes sont bien séparés. Il doit déposer les espèces à la Poste dans les trois jours suivant le Téléthon, en prenant garde

de conserver les chèques qui doivent être mis à l'ordre de l'AFM-Téléthon. Dans les plus brefs délais, l'organisateur doit remettre à la coordination départementale AFM l'ensemble de sa collecte, à savoir les originaux de mandats-comptes de la transformation d'espèces à la Poste, les chèques et les demandes de reçus fiscaux correspondant aux dons en espèces.

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

 **36 37 (0,15 euro/min) : numéro d'appel pour les promesses de dons qui peuvent aussi se faire en ligne ([www.telethon.fr](http://www.telethon.fr)) ou auprès des urnes des points de collecte.**

## Les nounours sapeurs-pompiers



**L**a collection des mascottes Téléthon des sapeurs-pompiers s'enrichit d'une nouvelle peluche cette année, tandis que les modèles précédents deviennent des collecteurs ! Pour approvisionner vos stocks, les achats s'effectuent par lots de 100, avec une option permettant de se voir rembourser 30 % d'inventus en échange du retour des produits à l'état neuf. Retrouvez les bons de commande de ces emblématiques peluches ainsi

que des porte-clefs aux couleurs du Téléthon sapeur-pompier dans le dépliant joint à ce magazine ou en téléchargement sur [www.pompiers.fr](http://www.pompiers.fr).



**190 000**

nounours et 100 000 porte-clefs vendus en 2010.

# Impliqués dès la première heure

Dès 1987, le tour de France de 18 pionniers a contribué à sensibiliser le grand public au Téléthon. Une première animation de terrain qui a inauguré un partenariat durable.

Ce fut le tout premier supporter sapeur-pompier du Téléthon : Patrick Chauderlot, affecté alors au centre de secours de Soissons et mordu de course à pied, cherchait à user ses semelles pour une noble cause. Lorsqu'il entend les relais locaux de l'AFM évoquer les préparatifs du premier Téléthon, il décide d'oser un tour de France pour promouvoir l'événement. Durant tout le mois de novembre 1987, sous la pluie, le verglas et la neige, il entraîne un équipage de 18 sapeurs-pompiers sur un circuit de 4 000 kilomètres, faisant étape dans une trentaine de villes de France. Le staff technique, qui inclut les deux correspondants locaux de l'AFM, l'aide à créer l'événement sur leur route et la couverture médiatique dont bénéficie le convoi sensibilise le grand public à cette première édition. « Comme aux États-Unis, la manifestation aurait pu rester un simple programme télévisuel. Notre défi, l'écho qu'il a



Photos : Patrick Chauderlot

rencontré et la dynamique des relais AFM en ont décidé autrement : par un effet boule de neige, l'année d'après, de multiples animations sapeurs-pompiers se sont tenues et le Téléthon est devenu la grande fête populaire qu'on connaît aujourd'hui », se félicite Patrick Chauderlot. Admiratifs et enthousiastes, des sapeurs-pompiers de tous les horizons se portent en effet volontaires pour soutenir la cause du Téléthon et rééditer la performance. Les deux années suivantes, ce seront dix courses de relais qui partiront de toute la France, soit un millier de sapeurs-pompiers en marche durant quinze jours et convergeant vers Paris pour la soirée de clôture. En charge de la colonne Pau-Paris, Martial Fournier, chef du groupement Sud des Pyrénées-Atlantiques, se souvient avec émotion : « Nous nous lançons dans l'aventure avec une organisation parfois un peu approximative, avec la naïveté des découvreurs. C'était un sacré défi physique : il faisait froid, nous champions dans les gymnases... mais tout le monde avait à cœur de faire tous les kilomètres sans exception. La rencontre des familles si heureuses de sortir de l'indifférence, de ne plus rester murées dans la prison de la maladie, nous a beaucoup touchés. Nous avons reçu plus que nous n'avons donné ! » Ces efforts ont porté leurs fruits : dès le début des années 1990, le Téléthon fidélise un public nombreux. Les pompiers arrêtent alors leur course un peu folle, pour mieux s'investir dans l'organisation d'animations de terrain.



## En bref

1 000 sapeurs-pompiers à pied, à vélo ou à rollers, convergeant vers Paris pour atteindre le plateau de France Télévisions. C'est le défi relevé en 1996 par la FNSPF. La performance s'est conclue par une Sainte-Barbe géante qui s'est tenue à Cergy-Pontoise et dont les participants gardent encore un souvenir ému.

# Un tour d'Europe à vélo pour un médicament nouveau

**E**n 2008, l'effort conjugué des téléthons français et italien permet la mise sur le marché d'un traitement soignant les enfants privés de défenses immunitaires. Pour saluer ce progrès, dix pompiers d'Île-de-France, emmenés par Pascal Legall, sapeur-pompier du Val-d'Oise, et Laurent Jallabert ont pédalé à travers l'Allemagne, la Suisse et le Luxembourg depuis Milan, où a été élaboré le traitement. Ils ont ainsi ramené symboliquement celui-ci à Paris, avec une arrivée en direct sur le plateau de France 2, le samedi 6 décembre (voir photo). Des familles de malades, des médecins et des pompiers des grandes villes européennes traversées avaient rejoint ce peloton de l'espoir. Walter Ogereau, du centre de secours d'Osny, se souvient de l'équipée : « *Ce qui m'a le plus marqué, c'est la rencontre avec les familles et leur courage, notamment pendant le défi. La sœur d'un jeune myopathe s'est même cassé le poignet en chutant. Elle a tout de même tenu à finir la dernière étape avec son plâtre,*



*parce qu'elle avait promis à son frère d'achever la course. C'est un acte de bravoure qui reflète leur courage quotidien contre la maladie. Cette force morale et physique m'a impressionné. Cela a été une véritable leçon de vie, qui m'a aidé à relativiser mes petits problèmes pour davantage me tourner vers les autres »,* raconte-t-il, encore ému à l'évocation de ces instants.

En bref

## Le fil rouge

Ce raid vélo Milan-Paris est l'un des « fils rouges », ces opérations nationales organisées régulièrement par la FNSPF à l'occasion du Téléthon et placées désormais sous la coordination nationale de Pascal Legall, sapeur-pompier du 95. Elles permettent de valoriser l'action de l'ensemble des sapeurs-pompiers de terrain à travers une initiative spectaculaire et symbolique.

## Les avancées de la recherche



**1990** - Création du Généthon, laboratoire de recherche créé par l'AFM grâce aux dons.

**1992** - Le Généthon réalise les premières cartographies du génome humain, finalisées en 1996.

**1996** - Création de l'Institut de myologie, nouvelle discipline portant sur l'étude des muscles, à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière à Paris, à l'initiative de l'AFM et grâce aux dons du Téléthon.

**2000** - Premier succès de thérapie génétique permettant la guérison de bébés-bulles, à l'hôpital Necker, grâce au soutien de l'AFM.

**2005** - Essais de thérapie génique concluants sur des chiens atteints de rétinite pigmentaire, maladie à l'origine de 10 à 20 % des cas de cécité congénitale.

**2008** - Essais de traitements ralentissant la progéria, maladie du vieillissement accéléré.

**2009** - Succès du traitement de deux enfants atteints



d'adrénoleucodystrophie, maladie cérébrale mortelle.

**2010** - Mise sur le marché d'un médicament traitant le syndrome de Lambert-Eaton.

**2011** - Les avancées de la recherche ont permis d'isoler 2 200 gènes pathogènes... alors que l'on dénombre 7 000 maladies orphelines : l'aventure continue !

# Des animations à géomé

Organisées au sein d'un centre de secours, elles consolident l'esprit d'équipe ; itinérantes, elles permettent des rencontres intercasernes conviviales ; menées en collaboration avec des municipalités, elles sont un gage d'ouverture, portées par des associations, elles investissent dans la durée... À chacun sa formule !

## La Caravane de l'espoir mosellane



Loïc Klopp

Le 2 décembre 2011, à 9 heures, une caravane d'une centaine de vélos partira à l'assaut de 300 kilomètres de route, avec la mission de rallier une quarantaine de centres de secours mosellans et d'y collecter un maximum de fonds pour le Téléthon. Vedette du cortège, un jeune myopathe sera, avec sa famille, mis à l'honneur tout au long du week-end, puis lors de la cérémonie locale de remise de chèque à la coordination départementale de l'AFM. Composé d'une majorité de sapeurs-pompiers, le peloton accueille aussi des bénévoles de tous les horizons et est encadré de voitures-balais mises à disposition par le Sdis 57. « Cela nécessite six mois de préparation, notamment pour prendre contact et demander les autorisations nécessaires aux communes traversées. Mais l'accueil formidable des populations, jusque dans le Bas-Rhin où nous allons rendre une petite

visite de voisinage, vaut le coup ! », s'enthousiasme l'organisateur Gérald Brun, sapeur-pompier du centre de secours de Faulquemont (57), qui bénéficie aussi du soutien logistique de l'UDSP 57, dont le vice-président, Marc Friedrich, réalise les tracés et mobilise les cyclistes. Cette manifestation phare de Moselle génère les deux tiers des dons récoltés dans le département. Surtout, « elle s'inscrit parfaitement dans l'esprit Téléthon, en suivant la temporalité médiatique de l'événement, en créant une animation dans des villages qui, sinon, ne feraient rien, en ouvrant ses rangs aux non-sapeurs-pompiers et en entretenant un lien fort avec les familles », salue Pascal Laurent, l'un des responsables nationaux de l'AFM. L'artiste Charlélie Couture s'est même laissé séduire par le bon esprit de l'opération, acceptant d'en réaliser le logo !

[www.caravane-de-lespoir.org](http://www.caravane-de-lespoir.org)

## Une bouffée d'oxygène au centre de Tournon-sur-Rhône (07)

Au centre de secours de Tournon-sur-Rhône (07), les trois quarts des 75 sapeurs-pompiers se mobilisent chaque année pour le Téléthon, investissant la place du village ou organisant des « portes ouvertes ». Au menu : manœuvres techniques et présentation des équipements avec buvette, crêpes et gaufres, sans oublier les stands pour vendre les mascottes SP du Téléthon. « Moins "rentables" que des ventes sur les marchés qui, réalisées avec moins d'hommes, peuvent rapporter autant, ces opérations dynamisent la vie de la caserne, explique Frédéric Tronville, le chef

de centre. C'est aussi l'occasion de révéler des personnalités plus en retrait, puisque les responsables sont choisis hors de la hiérarchie et ont toute latitude pour piloter l'événement. Le président d'amicale et moi-même n'intervenons que pour faciliter les formalités administratives. »

Cette responsabilisation décuple l'investissement : ainsi, l'an dernier, malgré une plus faible participation due aux intempéries et à la crise économique, le centre de Tournon a réuni ses 2 000 € de dons habituels, les sapeurs-pompiers ayant compensé, spontanément, le manque à gagner.



Amicale de Tournon

# trie variable

## Le dévidoir-tirelire, une formule fédératrice



UD 974

En 17 ans de pratique, les Réunionnais ont conquis le titre de champions de la course de relais de dévidoir, au profit du Téléthon. Chaque année, le lancement de la manifestation siffle là-bas le coup d'envoi de 30 heures d'une aventure sportive de 220 kilomètres, à laquelle se retrouvent associés tous les sapeurs-pompiers de l'île. Le circuit rallie même la ville de Cilaos, par la fameuse route de montagne aux 400 virages et aux 1 200 mètres de dénivelé. La population, fidèle au rendez-vous, attend les sportifs en nombre à chaque étape, où stands et manifestations diverses appellent aux dons. Résultat, en fin de parcours, la tirelire totalise jusqu'à plus de 30 000 euros, conjuguant ainsi record de collecte et grand moment de convivialité intercaserne... Dans la Marne, Éric Léger, ancien coordinateur sapeur-pompier du Téléthon, a lui aussi expérimenté les manifestations itinérantes pendant dix ans, avec le même succès : « Au début, nous partions à vélo, en

équipe réduite, pour effectuer de grands trajets, comme Sacy (51)-Arromanches (14), un défi physique qui nous donnait aussi l'occasion de faire de nouvelles rencontres. À partir de 1999, l'organisation de courses de relais de dévidoir sur notre secteur s'est révélée plus porteuse. En guise de variante, nous avons aussi couru avec un flambeau, baptisé Flammes de l'espoir. Cette opération réunit désormais jusqu'à 80 sapeurs-pompiers issus de la vingtaine de centres de secours traversés et amène de l'animation dans les communes qui n'ont rien prévu d'autre. » Le succès du dévidoir-tirelire ne se dément pas : il offre une formidable occasion de collaborer avec les communes et les associations locales, voire les services de la protection civile et les gendarmes. Des synergies qui sont la clef du succès.



UD 51

## Aux côtés des enfants malades... toute l'année !

Au cours des animations Téléthon du centre de secours principal Nord Agglo de Tours (37), des pompiers se lient d'amitié avec Guillaume et Matthieu, deux frères atteints de myopathie. Pour leur offrir plus de moments festifs, Noël Jugel et quelques collègues lancent, en 1996, l'association Sapeurs-Lipopette et s'investissent « au-delà de l'enfance sapeur-pompier et au-delà du seul week-end du Téléthon ». L'association multiplie donc les actions au profit de l'AFM, bien sûr, mais aussi pour les

patients de l'hôpital pédiatrique Gatien de Clocheville. La trentaine de bénévoles se met en quatre pour réaliser les rêves des enfants, comme une journée d'immersion dans la caserne ou l'organisation d'une fête foraine annuelle à Clocheville, qui a réuni, en mai dernier, 130 enfants autour de manèges, de manœuvres JSP, de démonstrations de dressage de chiens, sous le parrainage des dessinateurs pompiers Stedo et Christophe Cazenove. Plus d'infos :

[www.sapeurs-lipopette.com](http://www.sapeurs-lipopette.com)

En bref

Merci aux bénévoles !

Pour le 25<sup>e</sup> anniversaire du Téléthon, les UDSP de l'Isère et de la Savoie et l'union régionale Rhône-Alpes s'associeront pour remettre un diplôme de participation à l'effigie des sapeurs-pompiers à tous les bénévoles Téléthon, étendant ainsi une pratique iséroise déjà ancienne.

# Des défis fous, fous,

Les spécialités sapeurs-pompiers donnent un relief particulier au moment de l'annonce des estimations de dons. Une belle occasion de faire connaître le métier dans ses aspects les plus spectaculaires.

Sauveteurs et un brin cascadeurs, ils ont aussi un grand cœur. Sollicité pour agrémenter les remises du chèque national de trois éditions du Téléthon aux côtés du président et de 300 de leurs collègues sapeurs-pompiers et JSP, le Grimp du Val-d'Oise a toujours répondu présent. Ces acrobates ont ainsi porté haut, au sens propre du terme, le montant de la participation des sapeurs-pompiers au Téléthon. Dans le Grand Palais à Paris, en 2005, puis, en plein vent, sur le fronton du château de Vincennes, en 2007, pour enfin voltiger sous les projecteurs du plateau de télévision de France 2, l'an dernier. « *Ce sont toujours des moments pleins d'émotion : les bénévoles ont souvent la larme à l'œil et les enfants, des étoiles plein les yeux ! Pour nous, c'est un grand honneur que d'avoir participé à leur apporter un supplément de rêve* », témoigne Patrice Auguet, responsable de la cellule Grimp d'Eaubonne (95). La prestation relève aussi de la prouesse technique, à réaliser à la seconde près avec une seule possibilité de répétition. Comme l'intérêt d'une telle prestation est aussi de faire découvrir au grand public des aspects spectaculaires mais moins connus des missions



des pompiers, les hommes du Grimp 95 devraient passer la main pour la prochaine édition. Ce qui ne les empêche pas de songer déjà à relever de prochains défis au niveau local : pourquoi ne pas organiser la descente en rappel d'un jeune malade ? Histoire de nouer des liens plus forts avec des enfants que les hommes du Grimp, perchés dans leurs hauteurs, ont moins l'occasion de rencontrer. Affaire à suivre...

## Lorient cultive l'originalité

En matière de Téléthon, le centre de secours de Lorient innove... dans la continuité. Au cœur de ses animations, un circuit de course à pied sur une boucle de deux kilomètres où jusqu'à 200 sapeurs-pompiers se relaient durant les 48 heures

du Téléthon. Sur la piste, les coureurs tirent une « joëlette », sorte de tricycle où prennent place de jeunes myopathes. Chaque tour accompli fait avancer un défi, toujours nouveau et inattendu : assembler les pièces d'un catamaran en vue d'une balade en mer, actionner un pressoir pour obtenir du jus de pommes proposé à la vente ou remplir le réservoir d'une pompe à bras des années 1900 qui servira à éteindre un feu de Saint-Jean improvisé sur la plage, grâce à une chaîne humaine réalisée à l'appel du tocsin et dirigée par des sapeurs-pompiers costumés ! « *Le tout avec le souci de faire participer les enfants et en particulier de jeunes malades, invités à des balades en camion ou à emprunter une échelle avec descente en rappel organisée par le Grimp* », explique Bruno Boucher, l'organisateur. Associés à la commune de Larmor-Plage et au centre de rééducation voisin de Kerpape, ces sapeurs conjuguent « *imagination débordante et souci d'ouverture, les ingrédients d'une manifestation particulièrement réussie* », commente Laurence Prono, correspondante Téléthon de l'UDSP 56.



# fous !

## Défi nautique en Aquitaine

**A** pied, à cheval, à vélo... et même sur l'eau ! Les sapeurs-pompiers de Gironde organisent depuis sept ans une édition aquatique du Téléthon, en raft et kayak, depuis les contreforts pyrénéens jusqu'à Bordeaux. Dans les embarcations, une quinzaine de sapeurs-pompiers du centre de secours de Bruges (33), qui emmènent sur les flots impétueux une quarantaine de jeunes handicapés au fil de leurs cinq étapes. En vue de bénéficier de meilleures conditions climatiques, ils ont obtenu une dérogation de l'AFM pour mener leur défi en septembre. « *Les antennes locales de l'AFM nous adressent les candidats au raid et nous nous chargeons de leur transport jusqu'au point de mise à l'eau et de leur restauration. Depuis Saint-Étienne-de-Baïgorry dans les Pyrénées-Atlantiques jusqu'à Bruges en Gironde, nous passons par Cambo-les-Bains, Parentis-en-Born (Landes), Lacanau et Pauillac (Gironde). Ces centres de secours nous accueillent toujours de manière très conviviale et participent généreusement à notre collecte de dons* », détaille Sébastien Lussagnet, l'un des pompiers organisateurs, qui salue aussi le soutien indéfectible du Sdis 33. Point culminant du périple :



Téléthon SP 33

une halte sur le lac de Lacanau, où de jeunes myopathes plus gravement atteints peuvent aussi s'adonner aux joies nautiques sur des pédalos. De novembre à décembre, grâce à l'animateur radio Jean-Jean, au chanteur Sanseverino et au chef-cuisinier Cyril Lignac, parrains de l'événement, des concerts donnés à Mérignac prolongent les festivités. Avec des têtes d'affiche telles que Ronan Luce, la Grande Sophie ou Bénabar.

➔ Du 24 au 29 septembre 2011. Plus d'infos : [www.telethon.pompiers33.free.fr](http://www.telethon.pompiers33.free.fr)

## Un feu d'artifice pour les 20 ans du Téléthon

**E**n 2006, pour le vingtième anniversaire du Téléthon, l'Isère avait vu les choses en grand. L'arrivée du dévidoir-tirelire qui avait circulé dans tout le département avait vu converger sur Grenoble quelque 200 sapeurs-pompiers, en escorte à deux jeunes enfants malades. Comme le correspondant départemental du Téléthon, Ernst N'Guyen, a l'art et la manière de cultiver les partenariats, il avait fait offrir aux milliers de bénévoles, sapeurs-pompiers et autres, un feu d'artifice de 25 minutes ! Un spectacle qui a eu l'honneur de faire deux ouvertures du journal local de France 3. « *Une belle reconnaissance pour cette organisation, rendue possible par la bonne collaboration des communes sollicitées* », commente Ernst N'Guyen, qui avait aussi eu le plaisir de voir s'arracher comme des petits pains les coffrets collecteurs des peluches SP composés pour l'occasion.



➔ **1 000**, c'est le nombre de PSC1 à 30 euros que les sapeurs-pompiers de France ont fait passer bénévolement au grand public au profit du Téléthon 2008, dans le cadre du fil rouge national lancé par la FNSPF. Soit une enveloppe de 20 000 euros pour lutter contre la maladie et un bel effort de prévention !

### 20 980

C'est le nouveau record du monde de pompes en relais réalisé par des sapeurs-pompiers du centre de secours de Melun (77), durant quatre heures, sur le plateau de France 2 pour le Téléthon 2010. Ils ont ainsi pulvérisé la performance de sapeurs-pompiers anglais qui en avaient effectué 14 907 !

# Une cause qui touche toutes les générations

Mémoire du Téléthon SP, Henri Lavallée, Ancien sapeur-pompier, touché par la maladie à travers son fils, témoigne de sa reconnaissance envers tous les bénévoles.

**J'**ai découvert l'AFM à la télévision, à l'occasion du premier Téléthon. Une myopathie de Duchenne avait été diagnostiquée à mon fils Benoît deux ans auparavant. Cela a été un grand réconfort pour moi de découvrir cette initiative, de me sentir moins isolé et j'ai éprouvé une grande fierté à voir que des sapeurs-pompiers pionniers s'y associaient déjà ! » Henri Lavallée, qui vient de prendre sa retraite, a impulsé une dynamique sans précédent dans les Pyrénées-Atlantiques : « Dès 1988, une quarantaine de centres de secours se sont mobilisés dans le département. Il y a eu un formidable élan, car la manifestation était liée à un espoir de guérison pour Benoît. Le fait est que le médecin lui prédisait une espérance de vie de 15 ans et qu'il en a aujourd'hui 29 ! Et il vit en semi-autonomie, dans une petite maison construite sur notre terrain. La recherche a fait des pas de géant. En 1985, le gène de la myopathie de Duchenne venait tout juste d'être isolé. Aujourd'hui, les essais



thérapeutiques sur les patients sont en cours. Surtout, grâce au Téléthon, il a pu nouer des amitiés, notamment parmi des JSP qui l'ont connu dans son enfance, et il se voit proposer des sorties et des occasions de rencontres festives. Je souhaite donc adresser un grand merci à la Fédération, à Christian Gayraud qui a longtemps piloté le Téléthon SP et à tous les sapeurs-pompiers bénévoles qui ont contribué à cela ! » Génération(s) Téléthon ! C'est le mot d'ordre de la campagne de recrutement lancée par l'AFM à l'occasion de la 25<sup>e</sup> édition, où de jeunes bénévoles viennent prêter main forte aux anciens.

Pour allier renouveau avec tradition et expertise, cette campagne vise les moins de 30 ans et les retraités.

**300**

C'est le nombre de JSP venus de toute la France et réunis l'an dernier sur le plateau télévisé de France 2, aux côtés du président de la FNSPF.

## Des JSP sensibilisés au handicap



CS Lorient

**C**réée en 1985, la section JSP de Pau soutient le Téléthon de longue date. Démonstrations, manœuvres, désincarcération, lavage de voitures, tenue de stands ou haie d'honneur pour les enfants malades... Les déclinaisons de l'investissement JSP ne manquent pas : « C'est l'un des

premiers rendez-vous dont on parle à la rentrée de septembre. On le relie évidemment aux valeurs sapeurs-pompiers d'aide à autrui. Ils sont toujours tous partants ! », explique Didier Le Goff, responsable de la section. Dans le souci d'élargir cet effort pédagogique, le centre de secours accueille aussi, chaque premier samedi de décembre, une foule d'animations grand public dédiées à tous les enfants : simulation d'extinction d'un feu de maison, petit tour sur la nacelle aérienne de la grande échelle, tyrolienne montée par le

Grimp. Une sensibilisation précoce qui fidélise ces citoyens en herbe à la cause du Téléthon.



Contacts, idées, exemples, conseils et échanges sur : [www.pompiers.fr](http://www.pompiers.fr)

**1 personne sur 5**  
est secourue chaque année par les sapeurs-pompiers  
**1 personne sur 1000**  
seulement porte secours à leurs orphelins



  
Œuvre des Pupilles Orphelins  
et Fonds d'entraide des Sapeurs-Pompiers de France  
Tél. 01 49 23 18 00  
[www.orphelinsdespompiers.org](http://www.orphelinsdespompiers.org)  
Œuvre des Pupilles Orphelins et fonds d'entraide  
des Sapeurs-Pompiers de France  
32 rue Bréguet - 75011 Paris

**Aidez-nous à les aider**  
**Donnez pour les orphelins**  
**de sapeurs-pompiers**



# Campagne d'affichage

Parce qu'exister aujourd'hui, c'est être visible, l'Œuvre des pupilles fait appel au tissu associatif sapeur-pompier pour un relais de ses actions. Détail de la procédure à suivre.

Depuis 2006, l'Œuvre des pupilles orphelins et fonds d'entraide des sapeurs-pompiers de France communique auprès du grand public sur l'ensemble du territoire national, en sollicitant des espaces publicitaires, offerts gracieusement par les sociétés d'affichage.

Valoriser nos actions auprès des sapeurs-pompiers est primordial, comme cela l'est auprès de la population que vous côtoyez au quotidien, lors de vos interventions. Qui mieux que les sapeurs-pompiers pour parler de actions menées en leur faveur et en celle de leurs familles ?

Notre souhait serait que chaque union départementale et chaque amicale aient une pensée pour nos orphelins lors de la création de leurs calendriers et magazines, en y insérant

notre affiche. Pour ce faire, des fichiers (documents informatiques) sont mis à leur disposition, prêts à être intégrés aux calendriers ou bien encore aux revues départementales. Ces documents sont transmis sur simple demande par e-mail à l'adresse suivante : [odp@pompiers.fr](mailto:odp@pompiers.fr).

Nous comptons sur la mobilisation de chacun et notamment sur celle des présidents d'union, afin de sensibiliser l'ensemble des présidents d'amicale et de trouver ainsi, à terme, dans chaque calendrier, une page dédiée à nos, à vos orphelins.

Communiquer sur l'Œuvre des pupilles, c'est promouvoir nos, vos actions sociales et soutenir les enfants de nos collègues disparus. Nous comptons sur vous !

# Pompier, c'est une question de valeurs



**Humanisme, solidarité, altruisme et performance.**

**Des valeurs** qui réunissent les notions d'entraide et de partage si chères aux sapeurs-pompiers. Héritées et préservées, elles s'expriment dans les actions quotidiennes de nos personnels et dans la technique de notre métier.

Être solidaire, proche et à l'écoute de nos adhérents, agir au service de tous les sapeurs-pompiers pour qu'ils accomplissent sereinement leurs missions... C'est notre raison d'être.

Parce qu'elle est créée et gérée depuis l'origine par des sapeurs-pompiers volontaires, professionnels et PATS, femmes et hommes, tous grades confondus, issus de toute la France, la Mutuelle nationale des sapeurs-pompiers est **VOTRE** mutuelle.

Mutuelle soumise au livre II du code de Mutualité - RNMI 775 943 760 - Crédits photos : Fotolia.com - 2011



L'UNIQUE Mutuelle de la corporation  
05 62 13 20 20 - [www.mnsp.fr](http://www.mnsp.fr)

