

Kit de mobilisation

Téléthon des Associations Étudiantes

AFMTELETHON
LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS

JE VEUX
AINCRE
MA MALADIE

MULTIPLIONS LES VICTOIRES

6-7 DÉC. 2019

TELETHON.FR

france.tv radiofrance LAFORTE FONDATION BNF

| Sommaire

La FAGE	4
Le Téléthon des associations étudiantes	5
L'AFM Téléthon	6
Les avancées de l'AFM Téléthon... de 1987 à 2013	7
Téléthon 2019 : pourquoi et comment se mobiliser ?	9
Téléthon 2019 : comment monter mon action ?	10
Etape 1 : Trouver une idée d'animation	
Etape 2 : Rassemblez une équipe & identifier les besoins	
Etape 3 : Contacter votre coordination	
Etape 4 : Planifier votre projet ! départementale AFM Téléthon	
Etape 5 : Contacter les parties prenantes	
Etape 6 : Sécurisez et assurez votre manifestation	
Etape 7 : Budgétiser	
Etape 8 : Communiquer et assurer la visibilité de votre manifestation	
Etape 9 : La remontée de votre collecte	
Etape 10 : Remercier et évaluer	
 ANNEXES	
Annexe 1 : Lettre de demande d'autorisation	17
Annexe 2 : Evaluer son action	18



“ Agissez, Agissez ! Et votre exemple rayonnera ”

XXIVème congrès de la FAGE, Paul Bouchet,
rédacteur de la charte de Grenoble.



La Fédération des associations générales étudiantes – FAGE – est la plus importante organisation de jeunes en France. Fondée en 1989, elle assure son fonctionnement sur la démocratie participative et regroupe près de 2 000 associations et syndicats, soit environ 300 000 étudiants.

La FAGE a pour but de garantir l'égalité des chances de réussite dans le système éducatif. C'est pourquoi elle agit pour l'amélioration constante des conditions de vie et d'études des jeunes, en déployant des activités dans le champ de la représentation et de la défense des droits. En gérant des services et des œuvres répondant aux besoins sociaux, elle est également actrice de l'innovation sociale.

La FAGE est reconnue organisation étudiante représentative par le ministère en charge de l'Enseignement supérieur. Indépendante des partis, des syndicats de salariés et des mutuelles étudiantes, elle base ses actions sur une démarche militante, humaniste et pragmatique. Partie prenante de l'économie sociale et solidaire, elle est par ailleurs agréée jeunesse et éducation populaire par le ministère en charge de la Jeunesse.

À travers la FAGE, les jeunes trouvent un formidable outil citoyen pour débattre, entreprendre des projets et prendre des responsabilités dans la société.



La FAGE est une organisation nationale représentative, humaniste et militante, fondant son fonctionnement sur la démocratie participative. Elle est dirigée par des étudiants.

Attachée à l'objectif de construction d'une démocratie sociale, la FAGE réunit les jeunes dans le respect mutuel de leurs convictions personnelles, philosophiques, morales ou religieuses. Elle défend le pluralisme dans le respect des valeurs humanistes, républicaines et européennes.

Extraits des statuts de la FAGE

La FAGE est membre de :

- CESE** – Conseil Economique Social et Environnemental
- CNAJEP** – Comité pour les relations Nationales et internationales des Associations de Jeunesse et d'Éducation Populaire
- CNCB** - Comité National Contre le Bizutage
- CNEA** - Conseil National de l'Enseignement Agricole
- CNESER** – Conseil National de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche
- CNOUS** – Centre National des Œuvres Universitaires et Scolaires
- Comité 21** – Le réseau des acteurs de développement durable
- Collectif Les places de la républiques
- CSE** – Conseil Supérieur de l'Education
- ESU** – European Students' Union
- MedNet** – Mediterranean Network of Student Representatives



I Le Téléthon des associations étudiantes

Le Téléthon des Associations Étudiantes

Le « Téléthon des Associations Étudiantes » est un événement national organisé par la FAGE et l'AFM (Association Française contre les Myopathies) qui se déroulera les 6 et 7 décembre 2019.

Depuis de nombreuses années, la FAGE est partenaire national de l'AFM Téléthon et s'engage à ce titre à former et accompagner les associations étudiantes dans le montage et la réussite d'opération de prévention, de sensibilisation et de collecte pour le Téléthon.

En s'appuyant sur le formidable dynamisme des associations étudiantes de son réseau par le biais des fédérations de villes et de filière, le « Téléthon des Associations Étudiantes » permet, au cours des différentes manifestations organisées dans la plupart des campus universitaires, de sensibiliser les étudiants aux maladies génétiques, aux problèmes liés à des situations de handicap, ainsi que de recueillir des fonds en faveur du Téléthon.

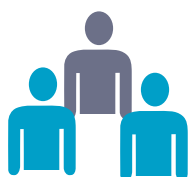
Quelques chiffres en 2018 :



90 000
euros collectés



37
villes mobilisées



2 000
étudiants bénévoles mobilisés



2
sessions de formation « Gestion de projets Téléthon »



1
plateau TV « FAGE » en direct au Pavillon Baltard

I L'AFM TÉLÉTHON



Créée en 1958, l'Association Française contre les Myopathies rassemble des malades et des familles touchées par des maladies neuromusculaires.

Reconnue d'utilité publique en 1976, elle vise un objectif clair, vaincre ces maladies rares lourdement invalidantes, encore incurables et pour la plupart d'origine génétique.

Une association de militants,

malades et parents de malades engagés dans le combat contre des maladies génétiques rares qui tuent muscle après muscle, les maladies neuromusculaires.

Une organisation alliant bénévoles et salariés,

uniquement guidée par l'intérêt des malades et par l'urgence de la maladie évolutive.

Trois missions

définies par les statuts de l'Association :

Guérir

(recherche et développement des thérapeutiques)

Aider

(les malades et leurs familles)

Communiquer

(communication liée aux missions sociales)

Un objectif

qui n'a pas changé : vaincre la maladie.

Une stratégie d'intérêt général

qui privilégie l'audace et l'innovation au bénéfice de l'ensemble des maladies rares et des personnes en situation de handicap.

Un élan populaire exceptionnel à travers le Téléthon



LA TRANSPARENCE :

Valeur fondamentale de l'AFM

Depuis le premier Téléthon, en 1987, l'AFM veille à ce que en moyenne 80% des fonds employés soient dédiés à ses missions : guérir les maladies neuromusculaires, aider les malades, communiquer pour faire progresser la recherche, ainsi que la prise en charge médicale et la vie quotidienne des malades.

I Les avancées de l'AFM Téléthon...

UN COMBAT... DES RÉSULTATS 1987 / 2014



1987

1^{er} Téléthon sur Antenne 2.
Le compteur atteint plus
de 181 millions de francs
(27,4 millions d'euros).

1990

Création du Laboratoire Généthon,
véritable usine à traquer les gènes.



1992-1996

Publication des 1^{ères} cartes
du génome humain, saluée par
la communauté scientifique
internationale et point de départ
du décryptage du génome humain
terminé en 2003.

1996

Création de l'Institut de Myologie, pôle
d'excellence sur le muscle et ses maladies.



2000

1^{re} grande victoire thérapeutique :
les bébés-bulle, privés de défenses
immunitaires, sont traités avec succès
par thérapie génique.

2001

Création de la Plateforme
Maladies Rares, pôle de
ressources sur les maladies
rares, unique en Europe.



... de 1987 à 2013



2005

Création du laboratoire I-Stem, fer de lance de la recherche sur les cellules souches.

2009

Nouvelle victoire ! Deux enfants atteints d'une grave maladie génétique du cerveau, l'adrénoleucodystrophie, sont traités par thérapie génique. L'évolution de leur maladie est stoppée.



I-Stem réussit à reconstruire un épiderme avec des cellules souches.

2010

Encore une victoire ! Grâce à une thérapie génique, un jeune malade atteint de β -thalassémie retrouve une vie normale, sans recours à des transfusions sanguines.



2012

L'AFM-Téléthon lance l'Institut des biothérapies des maladies rares.



2013

Généthon, le laboratoire du Téléthon, obtient le statut d'établissement pharmaceutique accordé par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament. Une première pour un laboratoire créé par une association de malades et financé grâce à la générosité publique. Son centre de production, Généthon Bioprod, lance sa première production de médicaments de thérapie innovante.



LA RÉVOLUTION GÉNÉTIQUE

Des cartes du génome à la découverte des gènes responsables de maladies, c'est tout un pan de la médecine mondiale qui a fait un spectaculaire bond en avant ! Des milliers de familles frappées par les maladies génétiques ont aujourd'hui accès à un diagnostic, au conseil génétique ainsi qu'aux diagnostics prénatal et préimplantatoire pour pouvoir agrandir, en toute connaissance de cause, le cercle familial.

LA RÉVOLUTION SOCIALE

Avec le Téléthon, les citoyens sont devenus acteurs de la recherche et les malades des partenaires reconnus des chercheurs et des médecins. Le regard de tous sur la maladie et le handicap a changé.

LA RÉVOLUTION DES BIOTHÉRAPIES

Thérapie génique, pharmacogénétique, cellules souches : les thérapies innovantes qui ont été soutenues par l'AFM-Téléthon sont en passe de révolutionner la médecine de demain. Des malades souffrant de déficits immunitaires, de maladies rares du sang ou du cerveau, condamnés hier à un verdict sans appel, profitent aujourd'hui des premiers résultats de la recherche.

Téléthon 2019 : pourquoi et comment se mobiliser ?

Quel sens donner au Téléthon ?

L'organisation d'une manifestation Téléthon peut répondre à plusieurs objectifs :

PRÉVENTION
SENSIBILISATION
COLLECTE

L'argent collecté via les associations du réseau de la FAGE sera consacré à la mise au point de thérapies innovantes (les génothérapies), et de nouvelles voies de recherche pour guérir des maladies incurables, génétiques, rares, mais aussi courantes.

Cet argent va également permettre aux malades et à leurs familles de mieux vivre au quotidien.

C'est aussi l'occasion de montrer le formidable dynamisme et la solidarité des associations du réseau de la FAGE et, plus globalement, de la jeunesse.

Toutes les énergies sont les bienvenues ! Chacun peut participer avec ses capacités et ses talents à une aventure humaine de grande envergure : faire avancer la science pour vaincre la maladie et l'indifférence.

L'édition 2019 du Téléthon

Le 33^{ème} Téléthon se déroulera les 6 et 7 décembre 2019 !

Le parrain de ce prochain Téléthon sera Jean-Paul Rouve et cette grande fête sera orchestrée avec les familles de malades.

Cependant, la « Force T », composée de tous les bénévoles organisant des opérations pour le Téléthon, oeuvrera partout en France dès la rentrée pour sensibiliser et collecter de l'argent.



Et si, vous aussi, cette année, vous organisez une manifestation Téléthon ?



Téléthon 2019 : comment monter mon action ?



Etape 1 : Trouver une idée d'animation

C'est la base de votre gestion de projet « Téléthon ». N'hésitez donc pas à organiser un brainstorming afin de faire émerger les idées. Sur le site de la FAGE est mis en ligne une « carte de France des actions Téléthon du réseau de la FAGE ».

Quelques idées :

PETITS DEJ SOLIDAIRES

PRISES DE TENSION

PROJECTION DE FILMS

OPERATION PAPIER CADEAU

SOIREES DE FILIERE

TOURNOIS SPORTIFS

KARAOKÉ, JUST DANCE

MASSAGES

TOMBOLA

VENTE DE GÂTEAUX ET BOISSONS

CONCERTS

SENSIBILISATION SUR LES CAMPUS

MAQUILLAGE ENFANTS

VENTE DE GOODIES, BONBONS...

PARCOURS HANDICAP

ZOOM sur : la couleur jaune

Comme le cœur de son logo, le Téléthon est jaune ! La couleur jaune sonne comme un rassemblement collectif. Porteuse de nombreux symboles (soleil, chaleur, luminosité, réussite, joie, espoir, etc), elle est l'emblème de la générosité. Elle rend la mobilisation populaire visible, incitative et enthousiasmante.

Pensez à l'utiliser pour être identifiés comme organisateur Téléthon !

- Habillez en jaune votre stand, votre matériel, podiums, sono, écrans, etc.
- Prévoyez des vêtements de couleur jaune pour tous les bénévoles et participants.
- Réalisez la signalétique pour votre animation en jaune.
- Réalisez la plus grande guirlande de ballons jaunes en suivant le principe d'un ballon pour 1€.



Etape 2 : Rassemblez une équipe & identifier les besoins



L'équipe :

Pensez à mobiliser des bénévoles autour de vous, tant pour monter le projet que pour tenir un stand le jour J.

Chaque volonté est la bienvenue, mais pensez à bien répartir les rôles pour plus d'efficacité : trésorerie, partenariats, logistique...

Les besoins :

Lister tout ce dont vous avez besoin pour le jour J : l'assurance, le contrat d'engagement, un branchement électrique, barnum, chaises, visibilité, matières premières (nourriture..). Répartissez les rôles pour obtenir ce que vous souhaitez et réussir votre projet !



Etape 3 : Contacter votre coordination départementale AFM Téléthon

Cette étape est PRIMORDIALE !

**Pour trouver votre coordination locale, c'est par ici >>
<http://www.afm-telethon.fr/coordinations>**

La coordination va vous permettre de :

- Vous accédez en temps qu'« organisateur officiel » de manifestation Téléthon, par le biais d'un contrat d'engagement.
- Vous fournir le contrat d'engagement et vous aider à le remplir. La signature de ce contrat est indispensable pour que la manifestation devienne une manifestation officielle du Téléthon.
- Répondre à vos interrogations et vous aiguiller au mieux dans le montage des actions Téléthon.
- Vous aider dans les démarches (demandes d'autorisation...), contrôler et sécuriser votre action.
- Vous fournir du matériel de visibilité (affiches, badges, ballons, supports et plaquettes...).

ZOOM sur : le contrat d'engagement

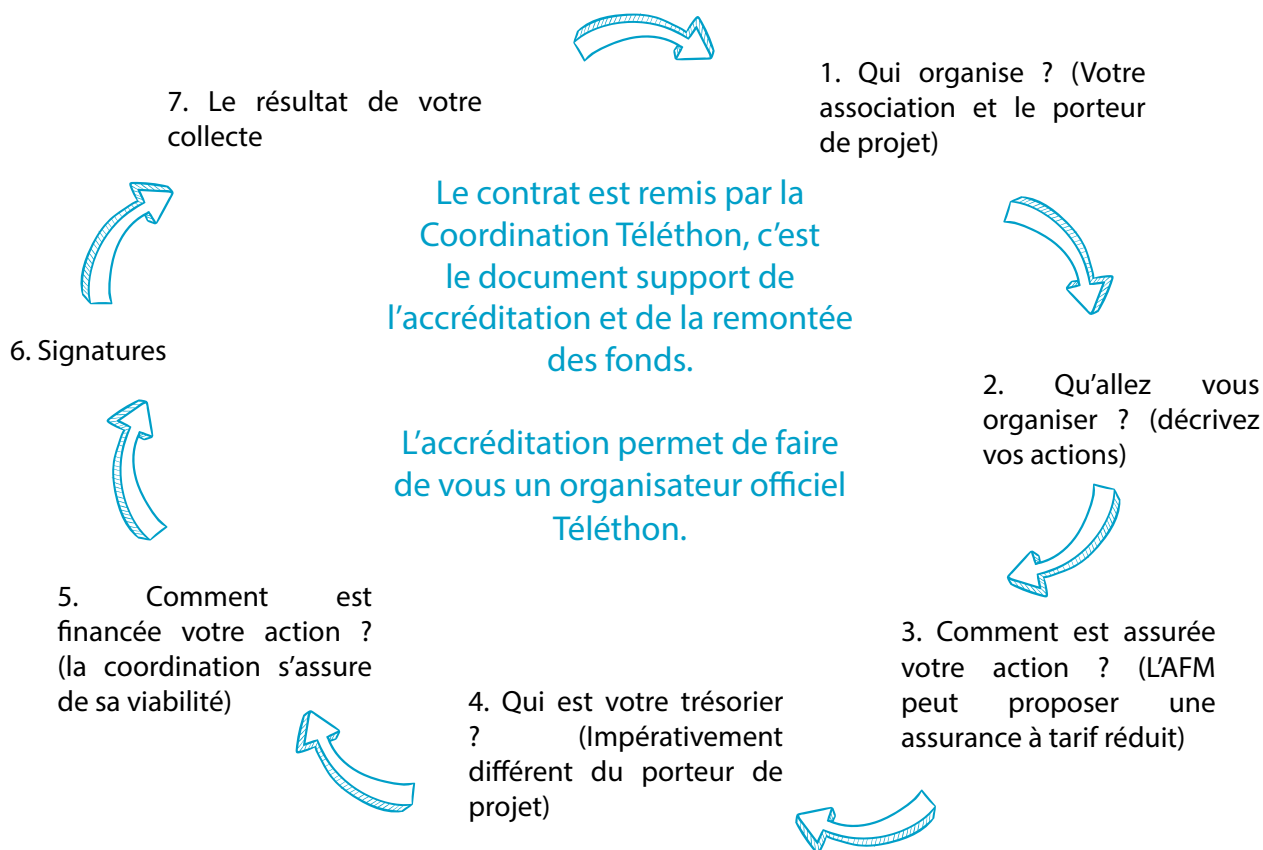


Qu'est-ce que le contrat d'engagement ?

Il s'agit du contrat qui lie les 2 partenaires : l'organisateur de la manifestation et l'AFM par l'intermédiaire de la Coordination. Il est donc essentiel car il permet de regrouper toutes les informations nécessaires et suffisantes pour la bonne organisation, le bon déroulement et le suivi de la manifestation.

Par la signature de ce contrat, la manifestation est accréditée et devient une manifestation officielle du Téléthon. Pour cela, le contrat doit être correctement renseigné et co-signé. Ce statut est susceptible de vous aider dans votre recherche de partenaires.

Les informations demandées



CONTRAT D'ENGAGEMENT

Code manifestation: _____ Code Organisateur du Code Partenaire National (opn): _____

Secteur géographique: _____

1 - Qui organise ?

Accréditation (du) _____ /2013

IMPORTANT !!!

Pensez à noter le code partenaire national de la FAGE :

P 015

Pour être comptabilisé dans la collecte « réseau de la FAGE » !



Etape 4 : Planifier votre projet !

Etablissez un retroplanning de votre manifestation, afin de placer dans le temps toutes actions, demandes que vous allez devoir mettre en place.

Ainsi, vous pourrez dérouler le fil de votre évènement sans stress.



Etape 5 : Contacter les parties prenantes

Les partenaires :

Contactez les partenaires qui pourraient vous épauler. Parmi eux, l'Université, le CROUS (pour les opérations petits dej), les commerçants et boulangers... Le soutien peut être financier, en nature (dons de denrées...) ou matériel (mise à disposition de tables, branchement électrique).

Réservation et autorisation :

L'occupation du domaine public (ex : une place, une rue) est soumise à une autorisation auprès de la Mairie. Pensez à faire les démarches au plus tôt pour pouvoir installer votre opération ! De même, pensez à demander une autorisation à l'Université pour vos actions sur les campus.

Pensez également à bien remplir votre déclaration SACEM si vous diffusez de la musique !

Enfin, vous devez posséder une licence de débits de boissons si vous souhaitez servir de l'alcool, mais aussi prévoir un dispositif de sécurité professionnel lors des soirées.



Etape 6 : Sécurisez et assurez votre manifestation

Sécuriser :

Pensez à garder les principaux numéros d'urgence : SAMU, pompiers, police, centre antipoison, ambulance...).

Pensez à spécifier les allergènes et à respecter la chaîne du froid pour les denrées alimentaires. Enfin, n'oubliez pas de mettre en place un dispositif « soirée étudiante responsable » si vous organisez une soirée.

Assurer :

L'assurance est obligatoire.

Il est possible que le contrat d'assurance de votre association couvre déjà votre manifestation mais ce n'est pas toujours le cas ! Pensez à appeler votre assureur et à demander une couverture de votre action.

L'AFM propose une assurance « organisateur » à tarif réduit à partir de 30 €, pensez-y !



Etape 7 : Budgétiser

Etablissez un budget prévisionnel de votre manifestation, afin d'identifier les grands postes de dépenses et des recettes escomptées. Veillez à ce que les dépenses soient le plus réduites possible dans la limite de 10 % des recettes escomptées.



Etape 8 : Communiquer et assurer la visibilité de votre manifestation

Une des clefs du succès du Téléthon des Associations Étudiantes est de communiquer à la hauteur de l'événement ! Cet aspect est très important. Heureux hasard, le thème de cette année est justement LA HAUTEUR !

Avant l'évènement

Annoncez les manifestations sur le campus (mais aussi en dehors !) par voie d'affichage, de tracts, d'annonces dans les amphis... mais aussi sur le web (site, réseaux sociaux). Pensez aux radios universitaires, au Journal de l'Université. Il faut toucher le maximum de monde, et insister sur l'idée que tout le monde peut participer, y compris le personnel enseignant et administratif.

Pensez également à informer la presse locale en envoyant un communiqué de presse sur les événements que vous mettez en place, 10 à 7 jours avant leur début.

Pendant l'évènement

Assurez une bonne signalétique & utilisez la couleur jaune !

Filmez, photographiez, écrivez... Il est très important de garder une trace de vos manifestations Téléthon!

Vous pourrez ensuite les adresser à l'AFM, à la FAGE, rédiger un article sur votre site web pour valoriser vos actions auprès des étudiants et du grand public.

Lors de vos publications sur les réseaux sociaux, n'hésitez pas à utiliser des hashtag percutants comme #ToujoursPlusHaut #Téléthon2019 #3637 ou bien d'autres encore.

Après l'évènement

Il est enfin essentiel de bien communiquer après la réalisation de son animation.

Penser à remercier vos partenaires, les bénévoles.

Pensez également à afficher votre résultat de collecte dans votre asso et dans votre école ou votre campus, à transmettre un maximum de documents sur votre action (photos, vidéos, bilans etc...) à la FAGE pour que cette initiative continue de vivre.

[Enfin, n'oubliez surtout pas de communiquer le montant de votre collecte à la FAGE par e-mail à \[citoyennete\\[at\\]fage.org\]\(mailto:citoyennete\[at\]fage.org\), pour qu'il puisse être annoncé en direct sur le plateau le vendredi soir en direct.](mailto:citoyennete[at]fage.org)



Etape 9 : La remontée de votre collecte

LA REMONTÉE « ÉVÈNEMENTIELLE » :

Elle se fait le vendredi du Téléthon, avant 15h ! Chaque association du réseau remonte au référent de sa fédération. Ce référent remonte à la FAGE pour établir au plus près une estimation de la collecte du réseau de la FAGE.

Ce montant de collecte sera annoncé par la FAGE, accompagnée d'étudiants sur le plateau TV du samedi !

LA REMONTÉE « CLASSIQUE » :

Les 3 règles d'or

Les organisateurs de manifestations sont responsables vis-à-vis de l'AFM de la collecte des fonds de leur manifestation.

- **Séparer les dons et les recettes** : ceci est extrêmement important car, seuls les dons donnent droit à un reçu fiscal.

DON : une somme (espèces ou chèques) versée à titre gratuit sans aucune contrepartie et dont le montant est totalement libre (un papillon est complété pour les dons en espèces).

RECETTE : une somme perçue en échange d'un bien, d'un service, d'une prestation dont le montant est préalablement fixé.

- **Déposer les espèces (et uniquement les espèces !) à La Poste, sous le compte CCP AFM (n° 3635G020 Paris).**

L'équipe de coordination n'étant pas habilitée à recevoir les espèces qui remontent des organisateurs, celles-ci doivent obligatoirement être remises par les organisateurs à La Poste dans les 3 jours qui suivent la manifestation. Ceci est valable pour les espèces qui correspondent à des dons comme pour les espèces qui correspondent à des Recettes.

Pour chaque dépôt, La Poste doit vous donner un justificatif de dépôt (mandat-compte), conservez-le(s) précieusement pour le(s) transmettre ensuite à votre coordination lors de la remontée des fonds de votre manifestation.

- **Remettre TOUS les chèques à l'équipe de coordination** (surtout ne pas les déposer à La Poste !). En effet dans ce cas, l'AFM serait dans l'impossibilité d'adresser des reçus fiscaux aux donateurs puisque nous ne connaissons ni leurs coordonnées ni le montant de leurs dons.

Pensez à faire une enveloppe « chèques dons » et une enveloppe « chèques recette ».

Il vous est interdit :

- D'ouvrir un compte bancaire comportant les noms « AFM » et/ou « TELETHON »
- D'encaisser des dons directement sur votre compte bancaire (chèques ou espèces destinés à l'AFM)
- D'utiliser des dons pour régler les dépenses de votre manifestation



Etape 10 : Remercier et évaluer

Remercier

Pensez à bien remercier vos partenaires et bénévoles. Ils pourront vous aider de nouveau lors d'un prochain projet.

Evaluer

Faites le bilan de votre manifestation, identifier ce qui a marché, les erreurs à ne plus commettre et les pistes d'amélioration. Ce bilan vous servira notamment à briefer l'équipe qui prendra votre suite lors du renouvellement de bureau. Ici, l'idée est de faire monter votre association en compétences, car si la passation est réussie, la nouvelle équipe évitera les écueils.



N'hésitez pas à
contacter la FAGE
si vous avez des
questions !

À l'attention de Monsieur le Président /
Madame la Présidente
Université (NOM)

(Ville), le (date)

Objet : Demande d'autorisation pour l'organisation du «Téléthon des Associations Étudiantes»

Dossier suivi par : Prénom - NOM / Fonction - Association

Monsieur le Président / Madame la Présidente,

En 2018, le Téléthon a donné lieu à de nombreuses manifestations étudiantes organisées par des associations ou des BDE sur l'ensemble du territoire français. De plus, les étudiants se sont associés à des actions locales, preuve que la solidarité de proximité fait sens chez les étudiants. L'ensemble de ces actions a permis de collecter 90 000 € pour l'édition 2018 du Téléthon.

À l'occasion de sa 33^{ème} édition, notre association (NOM) souhaite participer à cette collecte nationale en organisant le «Téléthon des Associations Étudiantes» sur notre campus (NOM) le (date). Notre opération « (NOM de l'opération) » consiste à (description). L'argent récolté sera reversé intégralement à l'Association Française contre les Myopathies (AFM).

Convaincu que cette action de solidarité ne vous laisse pas indifférent, nous souhaitons avoir l'autorisation d'organiser cette opération « dans le hall de votre faculté », afin d'avoir une meilleure visibilité.

Restant à votre entière disposition pour toutes informations complémentaires, nous vous prions d'agréer, Monsieur le Président / Madame la Présidente, nos salutations distinguées.

Pour l'association (NOM)
Le(a) Président(e)

ANNEXE - Évaluer votre action

Association :

Ville :.....

Responsable projet :.....

Quelles animations avez-vous mises en place ?

.....
.....
.....
.....

Quand les avez-vous mises en place ?

.....

Combien de bénévoles organisateurs étiez-vous ?

.....

Combien de participants y a-t-il eu ?

.....

Quel montant avez-vous récolté ?

.....

Quel matériel avez-vous reçu de la coordination de l'AFM ?

.....
.....

Quels contacts avez-vous eu avec la coordination de l'AFM ?

.....
.....

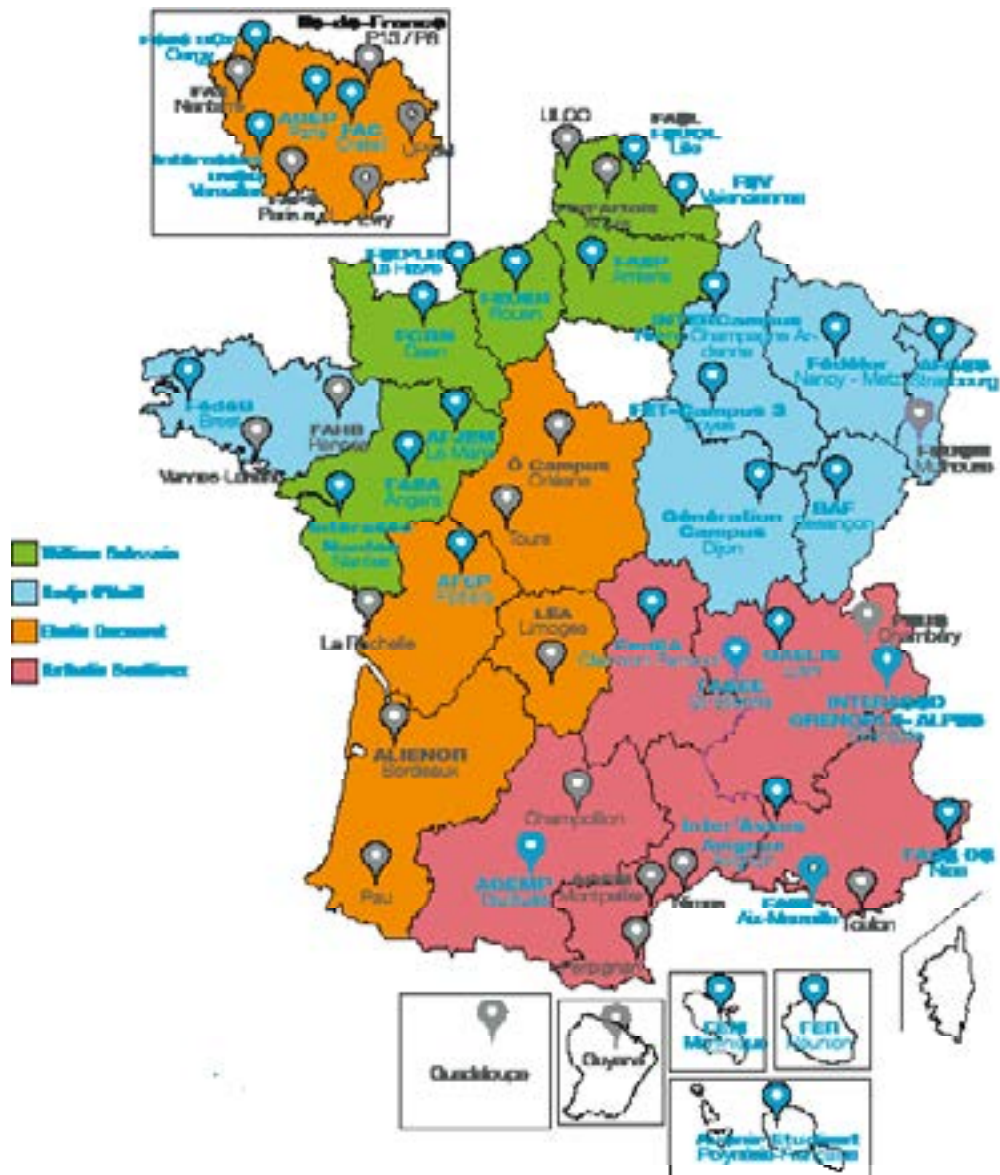
Remarques et suggestions :

.....
.....
.....
.....

NOTES

A series of 22 horizontal dotted lines for writing notes.

L'ÉQUIPE RESSOURCES POUR VOS ACTIONS :



En appui du bureau national, une équipe de 4 salarié.e.s vous guide dans vos projets :

- Nathalie Bouffieux - nathalie.bouffieux@fage.org - 06.13.15.70.26
- Elodie Ducouret - elodie.ducouret@fage.org - 07.76.63.22.70
- Nadja O'Neill - nadja.oneill@fage.org - 06.17.85.01.39
- William Bohssein - william.bohssein@fage.org - 07.77.94.23.28

>>> citoyennete@fage.org <<<

