



## **1958-2018 : 60 ANS DE L'AFM-TELETHON**

**Conférence exceptionnelle en terre Angevine, berceau de l'Association avec Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon et de Généthon**  
**Samedi 29 et dimanche 30 septembre**

Parce qu'il y a 60 ans, les myopathies n'intéressaient pas la communauté scientifique et médicale, 9 parents se réunissaient pour changer leur destin et combattre les maladies qui tuaient leurs enfants. Le 30 avril 1958, sous l'impulsion de Yolaine de Kepper, maman de 7 enfants dont 4 garçons atteints de myopathie de Duchenne, l'A.F.M, Association Française pour la Myopathie, naissait à Angers pour combattre les maladies neuromusculaires.



**A l'occasion de cet anniversaire, Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon et de Généthon, invite, le samedi 29 septembre tous les Angevins, bénévoles, donateurs, partenaires, acteurs publics, convaincus ou indécis, à une conférence exceptionnelle pour partager 60 ans de conquêtes et d'innovations et montrer à quel point l'action collective et l'audace ont le pouvoir de changer des vies.**

*« Nous, familles, touchées dans notre chair et au plus profond de notre cœur n'avions pas d'autres solutions que celle de nous battre contre ces maladies qui tuent nos enfants. 60 ans après la création de l'Association, nous sommes fiers de nos résultats car cette mission que l'on mène, avec force et énergie, porte ses fruits. Grâce au Téléthon, de premières maladies commencent à tomber sous les coups des thérapies innovantes. Dans cette révolution médicale, l'engagement de tous est déterminant ».*

### **30 avril 1958 :**

#### **Publication des statuts de l'Association au Journal officiel**

Face au désert médical et scientifique, Yolaine de Kepper, mère de sept enfants dont quatre garçons atteints de myopathie de Duchenne, a créé l'Association française pour la myopathie, déterminée à sortir ces maladies rares du muscle de l'oubli. Elle en sera la Présidente de 1958 à 1982. *« En 1958, les travaux sur les maladies génétiques en général, et les myopathies en particulier, se résumaient à un service parisien de recherche de biochimie médicale fondé par le Professeur Robert Debré. Dans ce laboratoire, les moyens manquaient cruellement. Alors avait germé une idée qui allait bientôt se transformer en conviction. Pourquoi ne pas construire un lieu où les familles éprouvées pourraient mettre en commun leur lutte, leurs espoirs, obtenir des mesures sociales, promouvoir le développement de la recherche, combattre l'ignorance à tous les niveaux ? »* déclarait Madame de Kepper.



*« En 1958, mes parents ont décidé, avec d'autres parents concernés, de partir en guerre contre cette maladie qui décimait leurs enfants. C'est formidable de se dire que l'on peut d'appuyer sur ces pionniers, qui ont mordu la poussière mais qui ont réveillé la conscience collective, et sans qui les malades n'auraient pas eu le même destin. Je suis émerveillé de voir ce que le Téléthon a pu faire »* témoigne, François Xavier de Kepper, l'un des fils de Mme de Kepper.

## « 60 ANS DE CONQUÊTES & D'INNOVATION »

**Samedi 29 septembre** à 20 h 30 - (Accueil dès 19 h 30)

Salle Vallon des Arts -Route du Pont aux Filles – Écouflant

Pour s'inscrire à la conférence ▶ <https://conferences.afm-telethon.fr/>

**Dimanche 30 septembre** à 11h – Ecouflant

Cocktail réception d'anniversaire en présence de François-Xavier de Kepper,  
fils de la fondatrice de l'Association

Salle Vallon des Arts



### JOURNALISTES CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE

- ▶ Interviewer Laurence Tiennot-Herment
- ▶ Interviewer François-Xavier de Kepper, le fils de la fondatrice de l'AFM-Téléthon
- ▶ Rencontrer des bénévoles Téléthon, des malades et leur famille
- ▶ Rencontrer des Référents Parcours de Santé, les professionnels de santé qui accompagnent au quotidien les malades.

**Les 7 et 8 décembre, le Téléthon 2018 mobilisera des millions de Français pour continuer le combat des familles contre les maladies rares.**



**Pour tout savoir sur le Téléthon 2018 des 7 et 8 décembre :**

**[www.telethon2018.fr](http://www.telethon2018.fr) - #Telethon2018**