

2 ET 3
DÉCEMBRE
2016

30E TÉLÉTHON



DOSSIER DE PRESSE RÉUNION



AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



2 ET 3
DÉCEMBRE
2016

Contact presse

Ellia Foucard-Tiab : efoucardtiab@afm-telethon.fr / 01 69 47 25 64

GÉNÉRATION TÉLÉTHON, UN TREMPLIN POUR DEMAIN

GÉNÉRATION
TÉLÉTHON



UN ÉLAN POPULAIRE QUI A TOUT CHANGE

Il y a 30 ans, une génération pionnière de jeunes parents décidaient de prendre en main leur destin et de dire non à la fatalité et à la maladie. Des gens ordinaires qui ont décidé de rayer du dictionnaire le mot incurable et de tout faire pour sauver la vie de leurs enfants. Ils ont embarqué dans cette aventure tous ceux qui voulaient relever le défi et ont répondu présent à leur appel un soir de décembre 1987 sur Antenne 2. Au fil des années, la Génération Téléthon s'est renforcée, décuplée, amplifiée donnant naissance à une lame de fond qui a changé profondément la médecine, la société et l'avenir. Les 2 et 3 décembre prochains, familles, chercheurs, bénévoles, partenaires, donateurs... seront réunis pour un 30^e Téléthon exceptionnel ! **Génération Téléthon, c'est un tremplin pour demain qui doit permettre à la génération qui naît aujourd'hui de connaître le sens du mot Guérir.**





UN ELAN POPULAIRE QUI A TOUT CHANGE

Page 3 à 9

- ⇒ Génération Téléthon, ce sont des chercheurs, des médecins qui mettent au point des traitements innovants avec un seul objectif : Guérir
- ⇒ Génération Téléthon ce sont des malades
Romain témoigne de son quotidien
- ⇒ Génération Téléthon ce sont les professionnels qui accompagnent les malades pour réaliser leurs projets de vie
Référent Parcours de Santé, un métier de proximité
- ⇒ Génération Téléthon ce sont des bénévoles qui s'impliquent toute l'année
Des bénévoles qui se mobilisent dans le DROM



30^{EME} TÉLÉTHON : TOUS MOBILISÉS !

Page 10 à 12

- ⇒ A année exceptionnelle, dispositif exceptionnel ! 100 villes mobilisées pour le Téléthon en direct sur France Télévisions
- ⇒ Tous Génération Téléthon !
- ⇒ Nos partenaires actifs dans votre région



LES GRANDS RENDEZ-VOUS

Page 13 à 14

- ⇒ Deux voyages de presse au cœur des laboratoires de l'AFM-Téléthon



GÉNÉRATION TÉLÉTHON, CE SONT DES CHERCHEURS, DES MÉDECINS ENGAGÉS AUPRÈS DES MALADES

Dès le premier Téléthon, une poignée de médecins et chercheurs ont répondu présents bien décidés à élucider les mystères de l'ADN. Grâce à la mobilisation de chacun, nous sommes passés, en 30 ans, d'un désert scientifique et médical à l'émergence des thérapies innovantes, à la multiplication des essais chez l'Homme et aux premiers candidats-médicaments pour des maladies rares. Parce qu'un diagnostic juste et précis détermine une prise en charge adaptée à chaque maladie, l'AFM-Téléthon a soutenu la mise en place dans toute la France de consultations pluridisciplinaires dédiées aux maladies neuromusculaires. Elles garantissent aux malades la qualité des soins et une prise en charge, dans un même lieu, par les différents spécialistes concernés. Forte de son expérience, l'AFM-Téléthon a participé, dès 2002 (dans le cadre du plan maladies rares), à la mise en place par les pouvoirs publics de "**centres de référence des maladies rares**" en métropole et dans les DOM. La labellisation des centres de référence pour des groupes de pathologies rares a considérablement amélioré l'accès à un diagnostic et à des soins adaptés.



CENTRE DE REFERENCE MALADIES NEUROMUSCULAIRES ET NEUROLOGIQUES RARES de la Réunion

NORD

CONSULTATION ENFANTS

Service de Rééducation Fonctionnelle
Infantile

Dr Anne Perville (Neuropédiatre)
Hôpital d'Enfants
60 rue Bertin - BP 840
97400 Saint Denis
Tél. : 02 62 90 82 54

CONSULTATION ADULTES

Service de Rééducation & de
Réadaptation Fonctionnelle

Dr Michel Campech (MPR)
Centre Hospitalier Départemental Félix
Guyon
Allée Topaze - 97405 Saint Denis Cedex

SUD

CONSULTATION ENFANTS

Service de Médecine Physique &
Réadaptation Fonctionnelle

Dr Valerie Troomsdorff
Groupe Hospitalier Sud Réunion
BP 350 - 97448 Saint Pierre Cedex
Tél. : 02 62 35 90 00
Mail : sec.mpr.ghsr@chr-reunion.fr

CONSULTATION ADULTES

Dr Anne Choumert (Neurologue)
Groupe Hospitalier Sud Réunion
BP 350 - 97448 Saint Pierre cedex
Tél. : 02 62 35 91 67
Mail : cs.neuromuscul.ghsr@chr-reunion.fr

Par ailleurs, il existe à la Réunion un laboratoire et une consultation de génétique à l'origine de l'identification de maladies génétiques particulièrement fréquentes sur l'île (myopathies des ceintures, syndrome Ravine...)

CONSULTATION DE GENETIQUE ET LABORATOIRE DE GENETIQUE NORD (CHFG):

Centre Hospitalier Départemental Félix Guyon Bellepierre

97405 SAINT DENIS CEDEX

Tél : 02 62 90 64 00

Fax : 02 62 90 64 05

Email : cytogene@chd-fguyon.fr

Docteur Bérénice DORAY Chef de Service de Génétique



GÉNÉRATION TÉLÉTHON, CE SONT DES MALADES QUI TÉMOIGNENT DE LEUR QUOTIDIEN

En 30 ans et au fil des années, les conditions de prise en charge des malades ont progressé, l'espérance de vie s'est allongée, la recherche a fait des pas de géant, toutefois l'urgence de guérir reste plus que jamais le cœur du combat des familles.

ROMAIN, L'ESPOIR EN LA RECHERCHE

Romain a 8 ans et habite à Saint-Louis de la Réunion. Il est atteint de myopathie de Duchenne, une maladie neuromusculaire dégénérative et invalidante qui jour après jour évolue. A l'âge d'un an et demi, avec brutalité le diagnostic de myopathie tombe, tel un couperet. La vie familiale s'organise au jour le jour autour des besoins de Romain, accessibilité de l'école, organisation des emplois du temps... : *« on essaye de vivre avec la maladie, de s'y faire. Ce n'est pas évident mais on fait ce qu'il faut. On vit au jour le jour en profitant de chaque instant... »*. Malgré sa pathologie, Romain est un petit garçon joyeux. Il est entré en CE1. Pour ses parents, la vie quotidienne n'est pas de tout repos mais ils se battent pour que Romain ait une vie comme les autres enfants : *« A l'école, il travaille super bien. Ça se passe relativement bien avec ses camarades de classe »*. Romain est suivi au Centre de référence des maladies neuromusculaires et neurologiques rares du Sud-Réunion et, depuis 2 ans, est traité par corticothérapie pour ralentir la perte de ses forces. Les parents de Romain attendent beaucoup de la recherche: *« Le Téléthon pour nous représente l'espoir. A chaque Téléthon, on se dit qu'on va un jour trouver un vaccin, un remède pour guérir de la maladie. Ce ne sera peut-être pas pour Romain mais pour d'autres maladies rares. »*.



GÉNÉRATION TÉLÉTHON, CE SONT LES PROFESSIONNELS QUI ACCOMPAGNENT LES MALADES POUR RÉALISER LEURS PROJETS DE VIE

C'est parce qu'il y a 30 ans, les malades et leurs familles étaient livrés à eux-mêmes ou orientés dans des établissements inadaptés sans espoir quelconque de projet de vie, que l'AFM-Téléthon créa un métier d'accompagnement de proximité. Aujourd'hui, cette Génération de professionnels facilite le quotidien des malades, et celui de leurs familles dans chaque étape de la maladie.

Un accompagnement de proximité dans toute la France

Il y a plus de 28 ans, l'AFM-Téléthon a créé des services d'accompagnement des malades et de leur famille touchés par une maladie neuromusculaire. Leurs objectifs : informer, accompagner, prévenir et mobiliser les réseaux pour permettre à la personne malade d'être acteur de son parcours de santé et de son projet de vie. Ces services organisés régionalement (**19** en France) sont composés de salariés professionnels, les Référents Parcours de Santé (RPS), qui assurent un service de proximité auprès des familles.

Un métier nouveau : le Référent Parcours de Santé

Les Référents Parcours de Santé, experts de la maladie, accompagnent les personnes malades et leur famille à chaque étape de l'évolution de la maladie : diagnostic, conseil génétique, prise en charge médicale adaptée, prévention de l'aggravation de la maladie et des ruptures de parcours, accès aux droits, logement, scolarisation, formation, emploi... Ils sont une interface entre les malades, leur entourage et les réseaux de proximité. Une centaine de ces professionnels interviennent partout en France, financés directement grâce aux dons du Téléthon. Basée à l'Ermitage, l'équipe du **Service Régional**



intervient sur toute l'île de la Réunion auprès de 155 familles concernées par une maladie neuromusculaire et par d'autres maladies rares. Elle est composée d'une Directrice, d'une Assistante, de 4 Référents Parcours de Santé (professionnels issus du milieu paramédical, social ou éducatif) et d'un référent technique et animation.



Service Régional AFM-Téléthon Ile de la Réunion

Directrice : Carole Heinrich

Assistante : Tida Gomery

Référent technique et animation: Régis Boyer

4 Référents Parcours de Santé :

Séverine DUBARD, Marick FLEURY, Claudia POTIER, Stephanie VAULTIER

Adresse : 25 avenue des Badamiers

Lotissement les Filaos 97 434 ST GILLES LES BAINS



GÉNÉRATION TÉLÉTHON : CE SONT DES BÉNÉVOLES QUI S'IMPLIQUENT TOUTE L'ANNÉE

Il y a 30 ans, cette génération de parents déterminée à tout faire pour sauver la vie de leurs enfants a embarqué dans l'aventure Téléthon une poignée de bénévoles qui ont déployé toute leur énergie pour donner un sens au mot solidarité...



A la Réunion, l'équipe de la coordination du Téléthon développe le Téléthon en lien étroit avec tous ceux qui s'associent à cet évènement : écoles, associations, clubs sportifs, entreprises, mairies, particuliers... Cette équipe animée par Christian Ballet est composée de vingt-cinq bénévoles, avec un référent pour chaque secteur de l'île. Les Réunionnais participent activement à ce magnifique élan de générosité...

En 2015, plus de 200 animations ont mobilisé des milliers de personnes aux 4 coins du Département de l'Outre-Mer. Grâce à cette mobilisation de terrain et aux dons réalisés sur la ligne unique du don, et sur internet, la collecte à la Réunion s'est élevée à plus de 480 000 euros.





REJOINDRE LES BÉNÉVOLES DU TÉLÉTHON :

Le Téléthon 2016 aura lieu les 2 et 3 décembre. Parce que cet événement populaire se prépare tout au long de l'année,

l'AFM-Téléthon à la Réunion recherche des bénévoles.

La Coordination Téléthon

Coordinateur : Christian Ballet

8, venelle des volubilis 97430 Le Tampon

Tel : 06 92 76 29 03

Email : cballet@afm-telethon.fr

<https://www.facebook.com/telethonReunion>

www.telethon.re



30E TÉLÉTHON : TOUS MOBILISÉS !

GÉNÉRATION
TÉLÉTHON

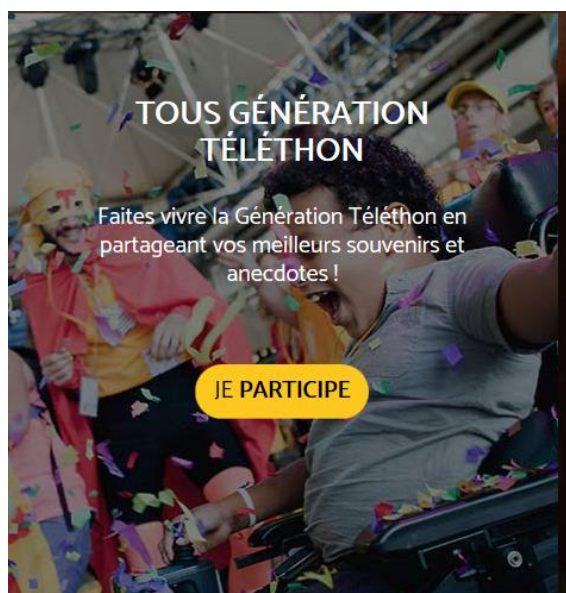


TOUS GÉNÉRATION TÉLÉTHON !

Vous aussi participez au 30^E Téléthon, en symbolisant la Génération Téléthon. Chacun d'entre nous porte en lui l'empreinte du Téléthon, c'est le moment de l'exprimer.

Vous êtes bénévole, donateur, organisateur de manifestations ou tout simplement fidèle de l'émission ? Faites vivre la Génération Téléthon en partageant vos meilleurs souvenirs et anecdotes sur www.generationtelethon.fr !

COMMENT ? EN POSTANT VOTRE PHOTO SUR :



Ou sur : <http://www.afm-telethon.fr/espace-evenementiel>





NOS PARTENAIRES ACTIFS DANS VOTRE RÉGION



Depuis le premier Téléthon et partout en France, les entreprises et fédérations se mobilisent pour le Téléthon. Aujourd'hui, plus de 60 partenaires nationaux sont engagés pour ce 30^E Téléthon ! Franchisés, représentants locaux, ou adhérents organisent des événements auxquels vous pouvez participer !

1 pile = 1 don, de l'énergie pour le Téléthon !



Du lundi 3 octobre au samedi 17 décembre, déposez vos piles et petites batteries usagées dans l'un des 505 Points Relais®. L'éco-organisme Screlec et Mondial Relay, les partenaires de l'opération, versent 250€ à l'AFM-Téléthon pour chaque tonne collectée. Alors, à vos piles !

Pour trouver un point relais tout près de chez vous :

<http://www.mondialrelay.fr/trouver-le-point-relais-le-plus-proche-de-chez-moi/>



Une nouvelle vision de la vie

Optic 2000, c'est 103 opticiens « citoyens et solidaires » dans votre région !

L'offre phare de votre opticien : toute l'année la 2^{ème} paire est solidaire, sur l'offre 2^{ème} paire, les opticiens Optic 2000 reversent 1€* à l'AFM-Téléthon. Durant toute la période du Téléthon, vous trouverez également des urnes et des enveloppes de dons à votre disposition dans les magasins, le tout avec des animations originales et une ambiance festive.

*Après déduction de TVA : 0.83€

QUAND SHOPPING SOLIDAIRE RIME AVEC GÉNÉROSITÉ, PLAISIR ET ORIGINALITÉ !

En piste ! Les 2 et 3 décembre prochains, c'est le moment de devenir acteur de cette solidarité unique, tout en vous faisant plaisir. Les 70 partenaires du Téléthon proposent un large choix de produits dont une partie de la vente revient au Téléthon.

ACHATS PLAISIR QUI ONT DU SENS

La boutique solidaire Téléthon propose des cadeaux à offrir ou à s'offrir tels des tee-shirts Génération Téléthon (4 couleurs), un tote-bag, un thermos Cup écolo, des sacs de tri Génération Téléthon, de la papeterie (cahiers), des bijoux Téléthon. Pour en profiter, un clic suffit !

AFM-TÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR **2 ET 3 DÉCEMBRE 2016** **LA BOUTIQUE DES PRODUITS DU TÉLÉTHON**

BESOIN D'AIDE ? CONTACTEZ-NOUS AU N° : 01 55 39 92 60 (PRIV D'UN APPEL LOCAL NON SURTAXÉ)

JE SUIS UN ORGANISATEUR

J'organise des manifestations au profit de l'AFM-Téléthon et je souhaite revendre des produits solidaires pour collecter des fonds au profit du Téléthon 2016.

Je me connecte à la boutique

Mot de casse oublié ? [Je suis un nouvel organisateur](#)





JE SUIS UNE ENTREPRISE

Je suis une entreprise et je souhaite offrir des produits solidaires et participer à la collecte de l'AFM-Téléthon

[J'offre des produits solidaires](#)



NOUVEAU!

JE SUIS UN PARTICULIER

Je souhaite acheter des produits solidaires sur la boutique Téléthon "Grand Public" et soutenir l'AFM-Téléthon

[Voir la boutique Grand Public](#)

DEUX VOYAGES DE PRESSE AU CŒUR DES LABORATOIRES DE L'AFM-TÉLÉTHON : JEUDI 17 ET JEUDI 24 NOVEMBRE 2016



Au fil des années, la Génération Téléthon s'est renforcée, décuplée, amplifiée donnant naissance à une lame de fond qui a changé profondément la médecine, la société et l'avenir. Une nouvelle génération de chercheurs qui mettent au point les outils, les candidats médicaments issus d'une recherche innovante avec un objectif : GUERIR .

Une nouvelle génération de médicaments : il y a 30 ans, on commençait à peine à mettre des noms sur des gènes et des maladies ; aujourd'hui on met des noms sur des candidats-médicaments issus de la connaissance des gènes et des cellules ... Les thérapies innovantes ont fait la démonstration

de leur efficacité, une nouvelle médecine émerge au bénéfice du plus grand nombre.

Plongez au cœur de cette aventure et venez découvrir ces laboratoires à la pointe de l'innovation et rencontrer des chercheurs engagés dans le combat contre la maladie !

Pour vous inscrire, pouvez-vous compléter le formulaire en ligne ci-dessous :

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfwEZ3uxLuRu6gFiDQZrjbf4v88SxpqtK1CRHpBmD_oQ21pVjg/viewform

Ou me contacter

Renseignements et inscription: Ellia Foucard-Tiab/ 01 69 47 25 64
efoucardtiab@afm-telethon.fr ou auprès de votre coordination Téléthon



1



**JEUDI 17 NOVEMBRE 2016 - DE 10H A 17H
EVRY (91)**

VISITE DE GÉNÉTHON ET D'I-STEM

Ces laboratoires qui sont devenus des leaders mondiaux dans les domaines de la thérapie génique et de la thérapie cellulaire.

Généthon et son centre de production de médicaments de thérapie génique.
I-STEM pionnier et leader français des cellules souches

Découvertes des laboratoires en présence d'une famille ambassadrice du 30^e Téléthon.



2



**JEUDI 24 NOVEMBRE 2016 - DE 10H A 17H
PARIS**

VISITE DE DE L'INSTITUT DE LA VISION ET D'I-MOTION.

L'Institut de la Vision est l'un des plus importants centres de recherche intégrée sur les maladies de la vision en Europe.

I-Motion est un centre de recherche clinique pédiatrique dédié au suivi d'enfants concernés par une maladie neuromusculaire et inclus dans des essais thérapeutiques.

**Découverte d'I-Motion à travers le parcours d'un jeune patient
inclus dans un essai thérapeutique.**