

AINCRE

LA MALADIE
C'EST ENFIN POSSIBLE

SUR LES CHÂÎNES DE FRANCE TÉLÉVISIONS
ET PARTOUT EN FRANCE

7-8 DÉC. 2018

TELETHON.FR

3637

service gratuit + prix appel

TÉLÉTHON 2018
BRETAGNE

Contacts presse :

Ellia Foucard-Tiab / Lina-Rime Godefroy/ Eva Flavigny : efoucardtiab@afm-telethon.fr / 01 69 47 25 64

LE TÉLÉTHON

BRETAGNE

503
COMMUNES
MOBILISÉES

703
ANIMATIONS

61
BÉNÉVOLES


5 714 037
EUROS
COLLECTÉS

AFM-TÉLÉTHON

VAINCRE LA MALADIE DEVIENT POSSIBLE


LES
RENDEZ-VOUS


L'AIDE
AUX MALADES


ILS
TÉMOIGNENT

V comme Vie, Vaincre, Victoires

« L'Histoire nait souvent d'un combat personnel et notre Association l'illustre bien. Nous, familles, touchées dans notre chair et au plus profond de notre cœur n'avons pas d'autres solutions que celle de nous battre contre ces maladies qui tuent nos enfants.

Nous, familles, terrassées par l'injustice de la maladie qui frappe nos enfants, n'avons pas d'autres choix que celui de nous battre. Grâce au Téléthon, grâce à vous, les thérapies innovantes remportent aujourd'hui leurs 1ères victoires. » **Laurence Tiennot-Herment, Maman de Charles-Henri, Présidente de l'AFM-Téléthon**

L'histoire de l'AFM-Téléthon est née en 1958 de la volonté d'une poignée de parents bien décidés à sortir du désert médical, scientifique et social et à prendre en main l'avenir de leurs enfants malades. Génération après génération, ils ont défriché, inventé, rassemblé, construit, animés d'une détermination et d'une audace sans limites. Forts de cet esprit « pionnier », la mort aux trousses, ils ont remporté des victoires multiples et franchi les étapes successives vers leurs deux objectifs : guérir et, en attendant, permettre à leurs enfants, à leurs proches, de vivre comme tout le monde. 60 ans après, un pas de géant a été franchi ! De victoires scientifiques en conquêtes sociales, des limites que l'on croyait infranchissables ont été repoussées. L'arrivée des premiers traitements pour des maladies considérées incurables montre à quel point l'action collective, le refus de la fatalité et l'audace ont le pouvoir de changer des vies. Les succès de la thérapie génique se multiplient, une révolution médicale se déploie aujourd'hui à travers le monde. Ce que les équipes pionnières ont réalisé en France et en Italie pour les déficits immunitaires a ouvert la voie à une médecine innovante qui s'attaque à des maladies héréditaires du sang, de la vision, du foie, mais aussi aux cancers, aux maladies neurodégénératives... En 2018, vaincre la maladie devient possible... est possible !



LES RENDEZ-VOUS EN BRETAGNE



DEUX VOYAGES DE PRESSE AU COEUR DES LABORATOIRES

Une journée pour découvrir les dernières avancées de la recherche et comprendre comment sont utilisés les fonds du Téléthon

Une nouvelle révolution médicale, aussi innovante que celles des vaccins et des antibiotiques, se déploie aujourd'hui à travers le monde. Cette révolution médicale s'appuie sur les thérapies issues de la connaissance des gènes, en particulier la thérapie génique soutenue par l'AFM-Téléthon depuis 30 ans. Venez visiter les laboratoires où sont mis au point les médicaments de thérapie génique pour les maladies du muscle, les maladies rares du foie et du sang... et de thérapie cellulaire pour des maladies rares de la vision. En 2018, vaincre la maladie devient possible !

JEUDI 22 NOVEMBRE, VISITE DE GENETHON ET I-STEM, laboratoires à la pointe dans les domaines de la thérapie génique et cellulaire

Comment fabrique-t-on un médicament de thérapie génique ? Comment les cellules souches peuvent devenir des candidats-médicaments ? Découvrez des médicaments innovants développés à Généthon et à I-Stem pour vaincre la maladie.

MARDI 27 NOVEMBRE, VISITE DE L'INSTITUT DE MYOLOGIE, un centre d'expertise mondial sur le muscle

L'année 2018 est une année historique pour les maladies neuromusculaires. En effet, la thérapie génique a commencé à démontrer son efficacité dans une myopathie très rare, la pharmacogénétique a permis de traiter les symptômes d'autres maladies offrant une nouvelle vie aux personnes concernées... Au coeur de l'Institut de Myologie, centre d'expertise internationale du muscle, découvrez, à travers de visites et de témoignages de chercheurs, de professionnels de santé et de familles concernées, quelles sont les nouvelles pistes thérapeutiques pour les maladies neuromusculaires, comment fonctionne le muscle et à quel point l'étude approfondie de cet organe est bénéfique pour tous.

Ici un avant gout de ce qu'il vous attend !

<http://bit.ly/2eHYRhJ>

RENSEIGNEMENTS OU INSCRIPTION:

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

LES INSCRIPTIONS C'EST ICI

<http://bit.ly/20sBWHm>

TOP DÉPART LE 5 NOVEMBRE !

6^e ÉDITION DE L'OPÉRATION « 1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES » :
QUAND DES EXPERTS SCIENTIFIQUES PARLENT AUX JEUNES DE LA 3^{EME} À LA TERMINALE !

Après s'être rendus dans plus de + de 350 établissements, avoir rencontré 193 000 élèves, les scientifiques financés par l'AFM-Téléthon retournent sur les bancs de l'école.

Du 5 au 30 novembre 2018, organisée par, l'AFM-Téléthon et en partenariat avec l'Association des professeurs de biologie et de géologie (APBG), « 1000 chercheurs dans les écoles » est une opération pédagogique unique en son genre. Des scientifiques soutenus par l'AFM-Téléthon, rencontrent des collégiens et des lycéens en France et à l'étranger. La science, parfois abstraite pour les étudiants, devient alors concrète et permet de compléter les cours de

science et d'initier les élèves aux enjeux de la recherche d'aujourd'hui et de demain.

Pour assister à une intervention dans un établissement de votre département, contactez le service de presse de l'AFM-Téléthon au 01 69 47 25 64 ou consultez l'espace presse sur www.telethon2018.fr

59,3M€ POUR LA RECHERCHE EN 2017

Pour atteindre son objectif « Guérir », l'AFM-Téléthon crée et développe des laboratoires et des outils qui font progresser la compréhension des maladies génétiques rares, la mise au point de thérapies innovantes issues de la connaissance des gènes et des cellules et leur application à l'Homme.

Ainsi, l'Association a notamment engagé en 2017 : **17.7 M€ dans Généthon**, laboratoire leader dans le domaine de la thérapie génique ; **8.7 M€ dans l'Institut de Myologie**, centre d'expertise internationale du muscle et de ses pathologies ; **4.5 M€ dans I-Stem**, laboratoire dédié à l'étude des cellules souches ; **8 M€ pour les appels d'offres** dont l'objectif est de faire émerger de nouvelles pistes thérapeutiques ; **5 M€ dans YposKesi**, plateforme industrielle dédiée à la production de médicaments de thérapie génique et cellulaire.



L'AIDE AUX MALADES EN BRETAGNE

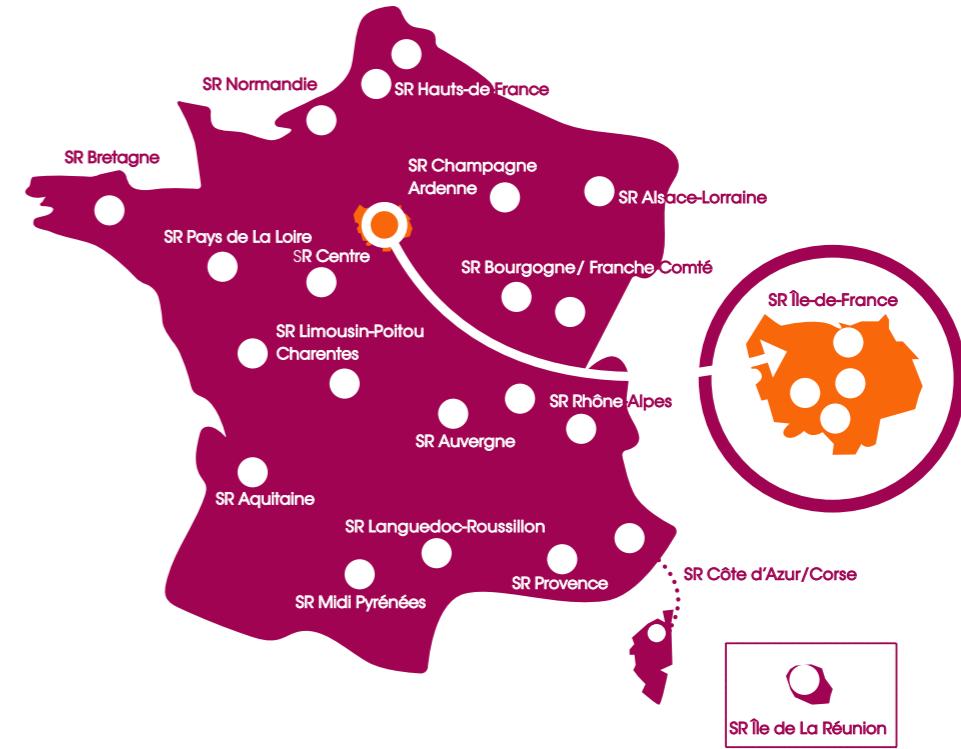
Lorsqu'une famille apprend le diagnostic d'une maladie rare, c'est un véritable saut dans l'inconnu. Quelle est cette maladie ? Comment va-t-elle évoluer ? Quels sont les spécialistes ? Quelles aides pour financer un fauteuil roulant ou un aménagement de domicile ?

Pour aider les malades neuromusculaires et leurs familles dans leur quotidien avec la maladie, l'AFM-Téléthon a créé un métier d'accompagnement de proximité : les Référents Parcours de Santé (RPS). Ces professionnels les accompagnent à chaque étape de la maladie (diagnostic, soins, prise en charge médicale adaptée, prévention de l'aggravation de la maladie...) s'assurent que chacun bénéficie de réponses adaptées à ses besoins (soins, compensation, droits, vie sociale...) et puisse réaliser son projet de vie. **18 services régionaux en France réunissent 171 professionnels financés directement grâce aux dons du Téléthon.**



« Notre mot d'ordre c'est : écoute et prévention. Lorsqu'une famille fait appel à nous, nous faisons en sorte de l'éclairer sur la situation en question et /ou de proposer des solutions. Par exemple, dans le cadre d'une prise en charge spécifique, nous faisons l'interface entre les professionnels et la famille. Nous pouvons également intervenir auprès d'un employeur pour expliquer les difficultés d'occuper un poste et envisager des adaptations si nécessaire. Nous sommes parfois un interlocuteur auprès des maisons départementales du handicap » explique **Sylvie Fort, Référent Parcours de Santé en BRETAGNE.**

LES SERVICES RÉGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON



7 professionnels accompagnent les familles atteintes de maladies neuromusculaires en BRETAGNE



JOURNALISTES, POUR INTERVIEWER OU SUIVRE UN REFERENT PARCOURS DE SANTE DANS UNE FAMILLE DE VOTRE REGION, APPELEZ AU 01 69 47 25 64

34M€ ENGAGÉS POUR L'AIDE AUX MALADES EN 2017

Réduire les situations de handicap générées par la maladie, c'est aider les malades et les familles à réaliser leur projet de vie, en attendant les traitements. Dans cet objectif, l'AFM-Téléthon mène une lutte sur tous les fronts, de l'accès au diagnostic et à des soins adaptés à l'accompagnement de proximité, en privilégiant la recherche de solutions innovantes et la réponse aux besoins des malades.

Ainsi, elle a notamment engagé en 2017 **17,2 M€ dans l'aide aux malades** à travers par exemple le financement des Référents Parcours Santé (RPS), des professionnels qui accompagnent au sein des services régionaux les familles concernées à chaque étape difficile de la maladie : diagnostic, soins, aides humaines ou techniques, scolarité, emploi...





ILS TÉMOIGNENT

EN BRETAGNE

Ils ont été les pionniers des essais de thérapies innovantes, ils ont l'espoir de guérir car leur maladie a été traitée avec succès par thérapie génique, ils ont la chance d'une nouvelle vie grâce à un diagnostic qui ouvre la porte des traitements, ils vivent leur vie comme ils l'entendent, ils ne lâchent jamais rien dans leur combat contre la maladie ... Aujourd'hui, pour ces familles qui refusent la fatalité, l'espoir devient concret, vaincre la maladie devient possible.

LÉO 10 ANS, L'ESPOIR EN LA RECHERCHE

ETRELLES, ILLE-ET-VILAINE

Dès la naissance de Léo, les premiers signes de la maladie apparaissent. De petites bulles parsemées ses mains et, très vite, le diagnostic tombe. Léo est atteint d'une épidermolyse bulleuse de type dystrophique, une maladie génétique rare qui se caractérise par l'apparition de bulles sur tout le corps dues au décollement du derme et de l'épiderme. C'est à l'apprentissage de la marche, dans la première année de vie de Léo, que la famille rentre de plein fouet dans le quotidien difficile de la maladie. Les chutes, les frottements provoquent des plaies douloureuses sur le corps du petit garçon et la famille doit s'adapter. Les soins sont compliqués et douloureux. Florence, sa maman,

endosse alors avec courage le rôle d'infirmière et prend soin de lui : « *Aujourd'hui je ne vois plus les plaies de Léo, mon regard s'est habitué. Je suis dans ma bulle, dans mon rôle de soignant. Je ne me pose pas de question, en tant que mère, on fait tout pour son enfant. Je le vis bien, car je le vis avec lui* ». En effet, tous deux ont établi leur rituel : Léo enlève ses bandages, Florence s'occupe de ses soins et remet les pansements. Toute la famille se bat pour continuer à vivre une vie la plus normale possible en attendant les traitements qui mettront fin à la maladie de Léo. En novembre 2017, coup de tonnerre pour les familles concernées par ces terribles maladies ! Un garçon de 7 ans atteint d'épidermolyse bulleuse jonctionnelle, une autre forme de la maladie, est sauvé grâce à une première mondiale : une greffe de peau génétiquement modifiée sur 80 % du corps. Cette prouesse médicale et scientifique a été réalisée grâce à une approche thérapeutique de pointe combinant thérapie génique et thérapie cellulaire mise au point par le chercheur italien, Michele De Luca, dont les travaux ont été soutenus à l'origine par les Téléthon français et italien. Cette première victoire donne confiance à la famille : « *Même si Léo présente une forme différente de la maladie, nous devons continuer notre combat pour qu'un jour prochain, on puisse aussi proposer cette thérapie à notre fils et aux autres enfants* ».

ERWAN, UN CHAMPION DU MONDE PRESQUE COMME LES AUTRES

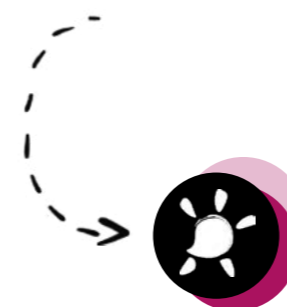
BREST, FINISTÈRE

Erwan, 31 ans, vit à Brest, dans le Finistère. Il est atteint d'une myopathie des ceintures, une maladie qui attaque peu à peu ses muscles. Passionné de foot, Erwan est contraint d'y renoncer lorsque le diagnostic tombe, alors qu'il vient de fêter ses 8 ans, n'ayant plus assez de forces pour le pratiquer. C'est sans compter sur son courage et sa détermination, car pour lui, il n'est pas question de renoncer à sa passion ! Et lorsqu'on lui propose d'intégrer un club de foot-fauteuil, Erwan saisit sa chance. Depuis, le petit joueur Brestois est devenu grand et a même réalisé son rêve : en tant que Capitaine de l'équipe de France il a été sacré champion du Monde de foot-fauteuil, en Juillet 2017, en Floride « *Ce que j'aime dans ce sport, c'est la solidarité et l'état d'esprit que nous véhiculons. En tant que capitaine, je dois faire en sorte de créer un vrai lien entre les joueurs et les entraîneurs, le foot-fauteuil m'a permis de réaliser un rêve d'enfant et de devenir l'adulte que je suis* » confie Erwan.



TÉLÉTHON 2018

BRETAGNE



LE DISPOSITIF TÉLÉTHON



LE CARNET D'ADRESSE





1 million de crêpes pour le Téléthon

« Vous avez de la pâte ; vous avez du suc'. Alors avec la pâte vous faites une crêpe et vous mettez du suc' dessus ! ». Cette réplique culte, qui s'est invitée dans de nombreuses crêpes parties, sera plus que jamais d'actualité à l'occasion du Téléthon 2018. En effet, chaque année, les crêpes sautent partout en France dans les animations Téléthon. Qu'on les fasse ou qu'on les mange, ce « petit » geste contribue à faire avancer la recherche. **C'est pourquoi, cette année, un défi XXL est proposé à tous : organiser une crêpe-party solidaire, chez soi, pour faire grimper le compteur du #Telethon2018. Objectif 1 million de crêpes !**

Comment ça marche ? Il vous suffit d'inviter vos voisins, vos amis ou votre famille les 7 ou 8 décembre pour cette crêpe party solidaire. Sur la page www.1milliondecrepes.fr, annoncez le nombre de crêpes que vous comptez faire déguster à vos convives et alimentez ainsi le compteur du défi de l'émission Téléthon. La recette est simple : 1 crêpe consommée, des euros reversés ! Une fois la crêpes-party finie, reconnectez-vous pour annoncer le montant de votre collecte ! En plus de leur goût sucré ou salé, vos crêpes auront le délicieux goût de la solidarité... Bien sûr, les impatients et les gourmands peuvent lancer leur crêpes-party dès maintenant. Alors, tous à [vos] poêles !

A vous de jouer !

Faites la promo de votre solidarité et publiez vos photos de crêpes sur Instagram avec les **#1milliondecrêpes** et **#Téléthon2018** !

Il l'a dit !

« Ce sont toutes ces ventes de crêpes multipliées qui permettent de faire avancer la recherche »



LE DISPOSITIF TÉLÉTHON

EN BRETAGNE

OPERATION 10 000 VILLAGES POUR LE TÉLÉTHON



En France, dans près d'une commune sur trois, on trouve, d'une façon ou d'une autre, une animation pour le Téléthon. Cette année, pour les mettre à l'honneur, les caméras de France Télévisions iront dans une cinquantaine de villes et villages. Des animateurs de France 3 et France Bleu en région, feront vivre en live l'énergie des bénévoles à travers des villes « duplex » - comme notamment Sucé-sur-Erdre (44), Saint-Viance (19), Douarnenez (29), Beuzeville-la-Grenier (76) ou La Grande Motte (34) ; Des JT « breaking news » donneront le ton en plongeant au cœur des animations. Bref un dispositif XXL à l'image d'une mobilisation XXL à retrouver sur France 3, le samedi 8 décembre de 15h30 à 18h40.

Des spécialités locales XXL aux défis loufoques, les bénévoles toujours très créatifs ont, cette année encore tenu leur promesse. **Zoom sur quelques animations complètement Téléthon.**

Lancement du défi 1 million de crêpes pour le Téléthon

C'est depuis Douarnenez que le coup d'envoi du défi «1 million de crêpes pour le Téléthon» sera lancé ! Faites chauffer vos biligs !

Il va pleuvoir des parapluies à Pontivy!

Tous les Pontivyens sont invités à se munir d'un parapluie et à rejoindre la place du Martray pour danser sous une pluie de parapluie aux couleurs du Téléthon !

Le Téléthon, c'est vous !

Valorisez votre mobilisation en publiant sur les réseaux sociaux des images (photos et vidéos) de votre animation Téléthon !

Alors, souriez et publiez **#Téléthon2018** **#10000villages**





PORTRAIT DU BÉNÉVOLE TÉLÉTHON

Ce sont des hommes et des femmes solidaires et engagés mettant toute leur énergie au service du Téléthon. Leur rôle : organiser et coordonner le Téléthon sur le terrain. Grâce à eux, le Téléthon français est le premier au monde rassemblant, chaque premier week-end de décembre, 5 millions de personnes.



le bénévole Téléthon a **56,5 ans** en moyenne



A **57 %** le bénévole Téléthon est un homme



LEUR RÔLE
Organiser et coordonner le Téléthon sur le terrain



Il est en activité à **52%** : il est employé, cadre ou artisan...
Retraité à **48%**

L'INFO EN +

A **16 ans**, Evan qui vit dans le Morbihan est le + jeune bénévole Téléthon ! Jacques, originaire de Corrèze, est quant à lui est le bénévole, le + agé, il a **87 ans** !



LES BÉNÉVOLES DU TÉLÉTHON

EN BRETAGNE

C'EST EUX !



Gérard GESRET
Côtes-d'Armor EST (22)

06 70 61 33 17
telethon22e@afm-telethon.fr



Côtes-d'Armor OUEST (22)

01 69 47 25 64
efoucardtiab@afm-telethon.fr



Finistère NORD (29)

01 69 47 25 64
efoucardtiab@afm-telethon.fr



Eric LE GUEN
Finistère SUD (29)

06 80 90 86 14
telethon29s@afm-telethon.fr



André GUYOMARD
Ille-et-Vilaine (35)

06 47 35 19 64
telethon35@afm-telethon.fr



Morbihan EST (56)

01 69 47 25 64
efoucardtiab@afm-telethon.fr



Christine UHEL
Morbihan OUEST (56)

06 50 73 64 27
telethon56w@afm-telethon.fr



GRÂCE À EUX, ET À TOUS LES BÉNÉVOLES EN BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ, PLUS DE 5 MILLIONS D'EUROS ONT ÉTÉ COLLECTÉS EN 2017

**VOLONTÉ, INNOVATION, COMBAT, TÉMOIGNAGE, ORIGINALITÉ,
INDISPENSABLE, RÉVOLTE, ÉNERGIE, SOLIDARITÉ, DES MOTS QUI
INCARNENT LES VICTOIRES REMPORTEES ENSEMBLE CONTRE LA MALADIE,
GRACE A LA MOBILISATION DE TOUS POUR LE TÉLÉTHON.**

VICTOIRES



ET POUR TOUT SAVOIR SUR LE TÉLÉTHON 2018 :
WWW.TELETHON2018.FR



Téléthon @telethon_france AFMTéléthon