

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
CENTRE-VAL-DE-LOIRE

Contacts presse :

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

LE TÉLÉTHON

CENTRE-VAL-DE-LOIRE

375

COMMUNES
MOBILISÉES

643

ANIMATIONS

39

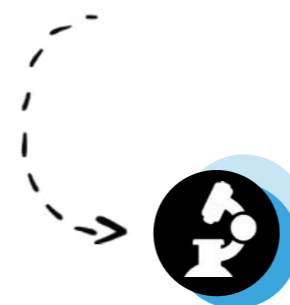
BÉNÉVOLES

3 246 941

EUROS
COLLECTÉS

AFM-TÉLÉTHON

VAINCRE LA MALADIE DEVIENT POSSIBLE



LA
RECHERCHE



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'avions 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'avions 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 troussees, 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 !

LA RECHERCHE EN CENTRE-VAL-DE-LOIRE



Soigner avec des gènes thérapeutiques, réparer les gènes responsables d'une maladie, régénérer un organe avec des cellules souches... Une 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 les thérapies génique et cellulaire soutenues par l'AFM-Téléthon depuis près de 30 ans.

Grâce aux dons du Téléthon, l'AFM-Téléthon, le développement de 33 médicaments pour 27 maladies différentes dont des maladies rares de la vision, des muscles, du sang, du foie, du cerveau, de la peau, du cœur... En 2017, elle a également soutenu 250 programmes de recherche et jeunes chercheurs partout notamment au sein du Centre de Biophysique Moléculaire d'Orléans qui travaille sur une nouvelle technique de thérapie génique.

La thérapie génique consiste à injecter un gène-médicament dans un organisme grâce un vecteur, un moyen de transport capable de franchir toutes les barrières biologiques de la cellule jusqu'au noyau. Les vecteurs les plus utilisés sont dérivés de virus. Une des limites aujourd'hui de la thérapie génique est que certains vecteurs, une fois injectés, induisent une réaction immunitaire du sujet traité. C'est pourquoi, l'équipe du docteur Patrick Midoux développe, à partir de molécules chimiques, des « assemblages synthétiques » capables de reproduire les mêmes fonctions que les vecteurs utilisés pour transporter les médicaments de thérapie génique.



« La thérapie génique est une approche thérapeutique qui suscite un grand espoir pour le traitement des maladies génétiques ».

DR PATRICK MIDOUX, DIRECTEUR DE RECHERCHE, LABORATOIRE « TRANSFERT D'ACIDES NUCLÉIQUES PAR DES SYSTÈMES NON VIRAL »

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 innovante 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 thérapies génique et cellulaire.



LES RENDEZ-VOUS EN CENTRE-VAL-DE-LOIRE



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

Venez visiter les laboratoires où sont mis au point les médicaments de thérapie génique pour les maladies neuromusculaires, les maladies rares du cœur, du foie et du sang... et de thérapie cellulaire pour des maladies rares de la vision.

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^{ÈME} 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

L'AIDE AUX MALADES EN CENTRE-VAL-DE-LOIRE

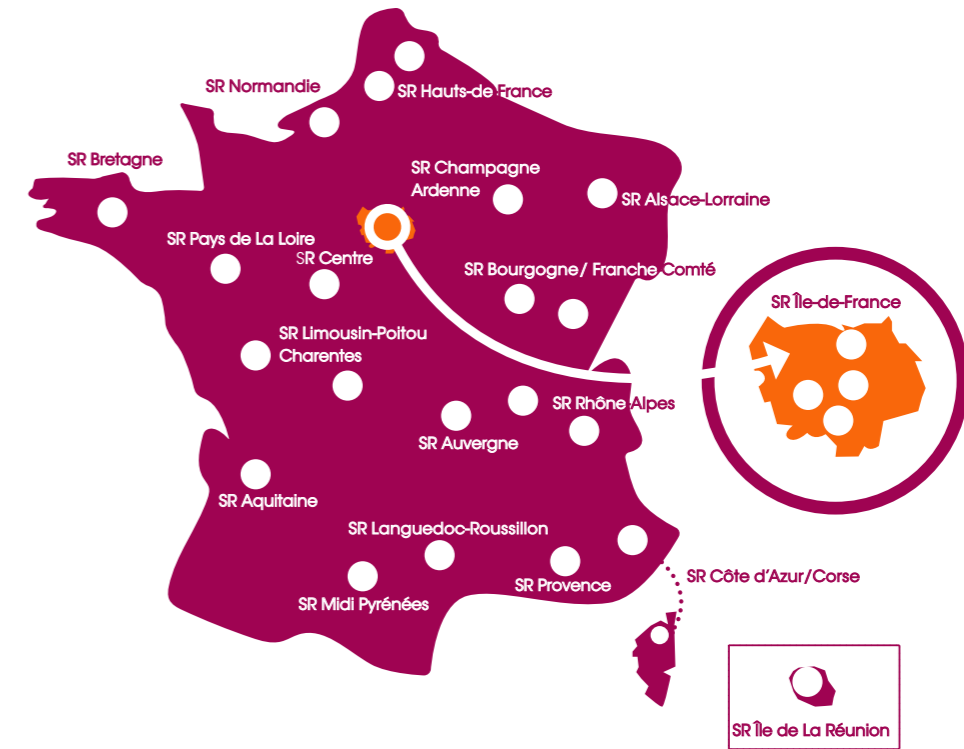
Lorsqu'une famille apprend le diagnostic d'une maladie rare, c'est un véritable saut dans l'inconnu. Quelle est cette maladie ? Comment va-t-elle évoluer ? Quels sont les spécialistes ? Quelles aides pour financer un fauteuil roulant ou un aménagement de domicile ?

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 **Nathalie Bonnier, Référent Parcours de Santé en CENTRE-VAL-DE-LOIRE.**

LES SERVICES RÉGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON



7 professionnels accompagnent les familles atteintes de maladies neuromusculaires en CENTRE-VAL-DE-LOIRE



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 CENTRE-VAL-DE-LOIRE

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.

CARINNE CROIT EN LA RECHERCHE

LOIRET



Carinne, 45 ans, vit à Joué-lès-Tours en l'Indre-et-Loire. Malgré une myotonie de Steinert, une maladie qui attaque peu à peu ses muscles, c'est une femme comme les autres.

Passionnée de danse, elle réussit à en faire son métier à force de volonté. Un jour, lorsqu'elle éprouve des difficultés pour marcher et pour danser, elle se décide à consulter. Quelques mois plus tard, le diagnostic finit par tomber. C'est un choc mais la vie reprend son cours et Carinne apprivoise sa maladie qui est devenue «son amie»: « je vis avec la maladie, je me bats contre elle mais avec elle » explique-t-elle. Elle apprivoise ce nouveau corps avec des exercices de kinésithérapie « avec les séances chez mon kinésithérapeute j'ai diminué les chutes, je me sens plus sûre de mon corps, moins fragile! » confie-t-elle. Aujourd'hui Carinne garde espoir en la recherche « J'ai grandi avec le Téléthon et je vis avec les progrès de la recherche! Peut-être que je pourrai bénéficier de ces avancées ».

JEAN-CHRISTOPHE VIT SA VIE MALGRÉ LA MALADIE

LOIRET

Jean-Christophe a 40 ans, il est atteint d'une Ataxie de Friedrich. Alors qu'il effectue son service militaire, brutalement, il ne peut plus courir. De rendez-vous médicaux en hospitalisations, Jean-Christophe apprend qu'il est atteint d'une maladie neurodégénérative qui le conduit aujourd'hui à se déplacer en fauteuil, l'Ataxie de Friedreich. Jean-Christophe fait tout pour profiter de la vie, aidé par son chien d'assistance, Huang. Passionné de sport, il pratique le vélo, l'escalade et la natation. Bref, il vit sa vie comme il l'entend malgré la maladie. Jean-Christophe qui se bat pour vivre comme tout le monde.

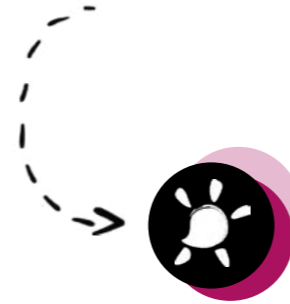


**JOURNALISTES, POUR RENCONTRER OU INTERVIEWER
UN TÊMOIN DANS VOTRE DÉPARTEMENT
APPELEZ AU 01 69 47 25 64**



TÉLÉTHON 2018

CENTRE-VAL-DE-LOIRE



LE
DISPOSITIF
TÉLÉTHON



LES
CONFÉRENCES
DE LAURENCE
TIENNOT-HERMENT



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 impatientes 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 #1milliondecrepes 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 CENTRE-VAL-DE-LOIRE

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.**

Gien by night !

Rendez-vous sur le vieux pont de Gien (45), pour relier les deux rives de la Loire et former ainsi une très longue chaîne humaine lumineuse. Jonzac (17) s'essayer à cette nouvelle discipline sportive !

Une colonne de solex à l'assaut de la Concorde

Vendredi 7 décembre à 23h, au départ de La Chapelle-Saint-Ursin (18), dix-huit solex partiront à l'assaut de la Concorde. Cette troupe parcourra 240 kilomètres en 17h pour rejoindre le plateau du Téléthon lors du prime du samedi soir.



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



LES CONFÉRENCES DE LAURENCE TIENNOT-HERMENT

Les 7 et 8 décembre, le Téléthon 2018 mobilisera des millions de Français pour soutenir le combat des familles contre les maladies rares. 60 ans après la naissance de l'Association et grâce à la mobilisation de tous, l'arrivée des premiers traitements pour des maladies considérées incurables montre 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'avons 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.** Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon et de Généthron, invite bénévoles, donateurs, partenaires, acteurs publics, convaincus ou indécis, à partager ce moment, poser leurs questions et connaître les enjeux de demain.

« **60 ANS DE CONQUÊTES & D'INNOVATION** »
Une conférence qui a rassemblée plus de 100 personnes

MER
vendredi 26 octobre 2018



JOURNALISTES, CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE

- Interviewer Laurence Tiennot-Herment
- Rencontrer les bénévoles Téléthon en Centre-Val-de-Loire,
- Rencontrer des malades et leur famille,
- Rencontrer des **Référents Parcours de Santé**, les professionnels de santé qui accompagnent au quotidien les malades.



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 le **+ âgé**, il a **87 ans** !





LES BÉNÉVOLES DU TÉLÉTHON

EN CENTRE-VAL-DE-LOIRE

C'EST EUX !



Cher (18)
Sébastien BRUNET
06 65 36 41 54

telethon18f@afm-telethon.fr



Eure-et-Loir (28)
Nathalie CLEMENT
01 69 47 25 64

efoucardtiab@afm-telethon.fr



Indre (36)
Nathalie CLEMENT
06 26 16 49 67

telethon36@afm-telethon.fr



Indre-et-Cher (37)
Michel ARCHAMBAULT
06 64 72 41 71

telethon37@afm-telethon.fr



Loir-et-Cher (41)
Marcelle MERIGAUD
06 65 74 45 76

telethon41@afm-telethon.fr



Loiret (45)
Camélia RODRIGUEZ
06 31 66 41 02

telethon45@afm-telethon.fr

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



GRÂCE À EUX, ET À TOUS LES BÉNÉVOLES DU CENTRE-VAL-DE-LOIRE PLUS DE 3 MILLIONS D'EUROS ONT ÉTÉ COLLECTÉS EN 2017

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

