

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
NOUVELLE-AQUITAINE

Contacts presse :

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

LE TÉLÉTHON

EN NOUVELLE AQUITAINE

1015
COMMUNES
MOBILISÉES

1529
ANIMATIONS

207
BÉNÉVOLES

8 006 456
EUROS
COLLECTÉS

AFM-TÉLÉTHON

VAINCRE LA MALADIE DEVIENT POSSIBLE



V comme Vie, Vaincre, Victoires

«L'Histoire naît 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 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 !



LA RECHERCHE

EN NOUVELLE-AQUITAINE

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 en France notamment au sein de l'Université de Bordeaux, l'équipe « Biothérapie et iPSC » a pour objectif de développer des traitements pour des maladies génétiques rares.

L'équipe travaille particulièrement avec cellules pluripotentes induites (iPSC) comme piste thérapeutique complémentaire à la thérapie génique, la technologie CRISPR/Cas9 pour une correction très précise des mutations responsables de maladies, ou encore le développement de vecteurs lentiviraux (moyens de transport des gènes médicaments) plus efficaces dans certaines maladies.



« Nous avons pour objectif de développer des modèles de maladies génétiques grâce à l'utilisation de cellules pluripotentes induites (iPSC) et d'outils innovants de transfert de gènes. Nous optimisons la génération, la différenciation et la sécurisation de ces cellules, dans l'objectif de mettre au point une thérapie génique sécurisée en hématologie ».

Pr. FRANÇOIS MOREAU-GAUDRY, ÉQUIPE BIOTHÉRAPIE ET IPSC DE L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX



JOURNALISTES, POUR RENCONTRER OU INTERVIEWER UN CHERCHEUR DANS VOTRE REGION, APPELEZ AU 01 69 47 25 64

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 thérapies génique et cellulaire.



LES RENDEZ-VOUS EN NOUVELLE-AQUITAINE



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 cœur 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 NOUVELLE-AQUITAINE

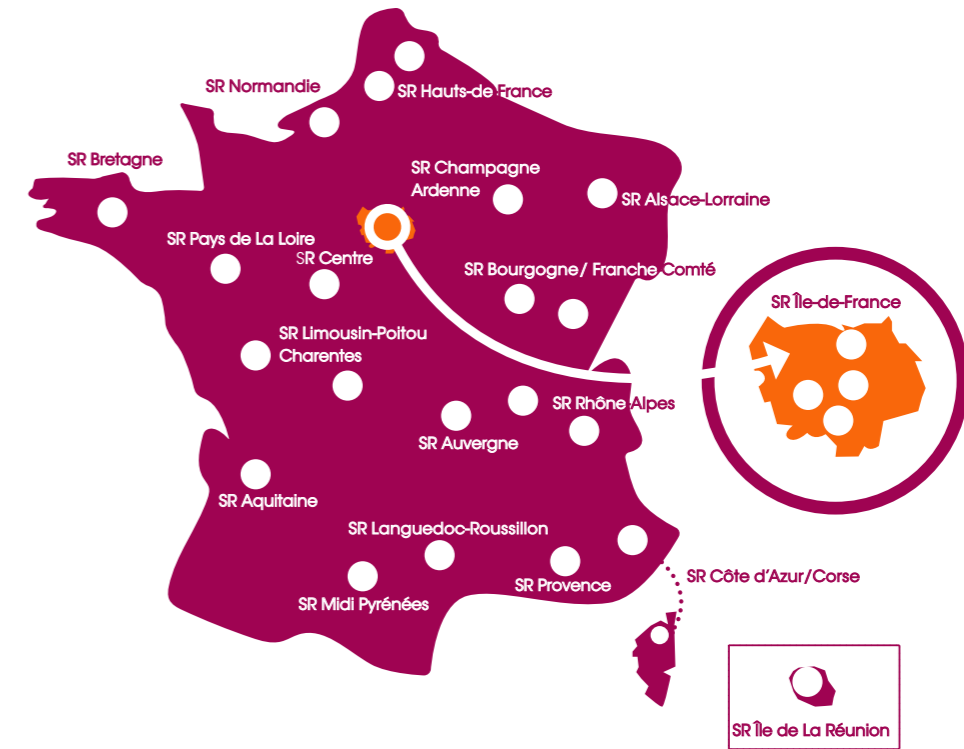
Lorsqu'une famille apprend le diagnostic d'une maladie rare, c'est un véritable saut dans l'inconnu. Quelle est cette maladie ? Comment va-t-elle évoluer? Quels sont les spécialistes? Quelles aides pour financer un fauteuil roulant ou un aménagement de domicile?

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 **Fabrice Dumaine, Référent Parcours de Santé Limousin Poitou-Charentes.**

LES SERVICES RÉGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON



14 professionnels accompagnent les familles atteintes de maladies neuromusculaires en Nouvelle-Aquitaine



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 NOUVELLE AQUITAINE

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.

UNE NOUVELLE VIE POUR CEYLIAN

BRIVE-LA-GAILLARDE, CORREZE



Ceylian vit à Allasac, en Corrèze. Le petit garçon est atteint d'amyotrophie spinale de type 2, une maladie neuromusculaire qui affaiblit peu à peu ses muscles. Dès la maternité, ses parents s'interrogent : « Ceylian ne bougeait pas, ne pleurait pas, et était très attentif à ce qui se passait autour de lui ». Ils décident donc de consulter. L'annonce du diagnostic a été une douche froide : « Nous avons été foudroyés. Quand on a su qu'il était atteint d'amyotrophie spinale, nous pensions perdre notre enfant... ». Peu à peu la vie reprend le dessus, les parents du petit garçon organisent leur quotidien autour de Ceylian : kinésithérapie, psychomotricité ostéopathe, et font tout pour qu'il ait une vie comme tous les autres enfants. D'ailleurs, le petit garçon vient de faire son entrée au CP accompagné de son assistant de vie scolaire. Une première victoire. La seconde viendra des médicaments. **En effet, depuis novembre 2017, Ceylian bénéficie du premier médicament disponible pour l'amyotrophie spinale.**

BASTIEN: «VIVRE COMME JE LE VEUX, MALGRÉ LA MALADIE»

LIMOGES, HAUTE-VIENNE

Bastien a 28 ans et vit à Limoges, en Haute-Vienne. Le jeune-homme est atteint d'une dystrophie musculaire congénitale une maladie neuromusculaire évolutive qui le prive peu à peu de ses forces. Malgré la maladie, Bastien est un enfant, puis un adolescent comme les autres, qui veut vivre sa vie comme tout le monde. Amoureux de cinéma et passionné de foot-fauteuil, il joue même en club. C'est après avoir obtenu un BTS d'audiovisuel au lycée de l'Image et du Son d'Angoulême que Bastien a intégré France 3 Nouvelle-Aquitaine, à Limoges, en 2011, comme monteur vidéo. « Je n'ai pas l'impression d'avoir une vie spéciale, ni d'être original. Je suis très heureux de travailler normalement dans un milieu que j'ai choisi et qui me passionne ».

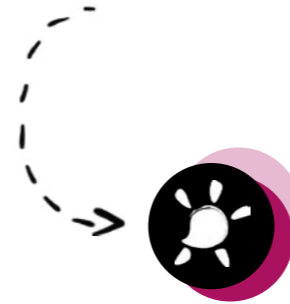


JOURNALISTES, POUR RENCONTRER OU INTERVIEWER UN TÉMOIN DANS VOTRE DÉPARTEMENT
APPELEZ AU 01 69 47 25 64



TÉLÉTHON 2018

NOUVELLE-AQUITAINE



LE
DISPOSITIF
TÉLÉTHON



LES
CONFÉRENCES
DE LAURENCE
TIENNOT-HERMENT



LE
CARNET
D'ADRESSE





LE DISPOSITIF TÉLÉTHON

EN NOUVELLE-AQUITAINE



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.**

Une maille à l'endroit, une maille à l'envers, ça tricote en Corrèze

Relier Beynat à Meymac (19) avec une écharpe en laine, longue de 79 kilomètres, les Corrèziens poursuivent leur défi après avoir tricoté plus de 40 km d'écharpes l'an passé!

6 mètres de purs boutons !

Pour rendre hommage au savoir-faire de leur commune, les 1800 habitants de Saint-Viance (19) ont décidé de recouvrir une Tour Eiffel de 6 mètres avec... 10 000 boutons !



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 #1milliondecrêpes et #Téléthon2018 !

Il l'a dit !

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



On va se régaler à Brantôme

Rendez-vous pour un parcours gourmand dans les rues de Brantôme (24) avec les spécialités périgourdines qui régaleront tous les participants et qui se rassembleront ensuite sur le pont coudé pour former un 3637 géant .

On va toper de la vachette pendant le Croquethon de Parentis-en-Born

Dans l'esprit d'Intervilles, 2 équipes s'affronteront 2 heures durant autour de jeux collectifs traditionnels landais (vache-ballon/vache-anneau/vache-rugby...) à Parentis-en-Born (40). Rendez-vous aux arènes Roland Portalier où une vache landaise est chargée de pimenter l'affaire à coups de cornes emboulées...

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 Généthon, 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 **150** personnes

TARTAS (40)
MARDI 16 OCTOBRE 2018 À 20H30



JOURNALISTES, CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE

- Interviewer Laurence Tiennot-Herment
- Rencontrer les bénévoles Téléthon en Nouvelle Aquitaine,
- 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
Telethon est
un homme

36 **37**

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 NOUVELLE AQUITAINE

C'EST EUX!



MARTINE GARCIA
Dordogne **NORD (24)**
06 80 65 05 77

telethon24n@afm-telethon.fr



Marie-Noëlle FAURE
Dordogne **SUD (24)**
06 80 66 51 29

telethon24s@afm-telethon.fr



JOËL CASSAT
Gironde **EST (33)**
06 82 90 82 59

telethon33e@afm-telethon.fr



Christian CAPDEVILLE
Gironde **OUEST (33)**

06 32 53 64 64
telethon33w@afm-telethon.fr



Marie-José DUPOUY-DUNEAU
Landes **DAX (40)**

06 22 68 81 93
telethon40d@afm-telethon.fr



Bernard WANTE
Landes **MONT-DE-MARSAN (40)**

06 67 96 67 80
telethon40m@afm-telethon.fr



GRÂCE À EUX, ET À TOUS LES BÉNÉVOLES DE NOUVELLE-AQUITAINE,
PLUS 8 MILLIONS D'EUROS ONT ÉTÉ COLLECTÉS EN 2017



MARTINE CARBONNELLE
LOT-ET-GARONNE (47)

06 21 43 47 85
telethon47@afm-telethon.fr



Claire MARIN
PYRÉNÉES-ATLANTIQUES EST
(64)

06 76 76 62 01
telethon64e@afm-telethon.fr



EMMA PINSON
PYRÉNÉES-ATLANTIQUES OUEST
(64)

06 11 19 63 11
telethon64w@afm-telethon.fr



JEAN-MICHEL FAUGERAS
CORRÈZE (19)

06 81 46 16 75
telethon19@afm-telethon.fr



CREUSE (23)

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



MARCEL RIBIERE
HAUTE-VIENNE (87)

06 85 05 81 31
telethon87@afm-telethon.fr



JULIE REPOLT
CHARENTE (16)

06 87 50 79 67
telethon16@afm-telethon.fr



CHRISTIAN CABANEL
CHARENTE-MARITIME (17)

06 84 54 29 93
telethon17@afm-telethon.fr



JOSIANE PONTIF
DEUX-SÈVRES NORD (79)

06 31 98 49 26
telethon79N@afm-telethon.fr



DEUX-SÈVRES SUD (79)

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



REGIS COLLOREC
VIENNE (86)

06 71 24 09 88
telethon86@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



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



Téléthon @telethon_france AFMTéléthon