

2 ET 3
DECEMBRE
2016

30E TÉLÉTHON



GÉNÉRATION
TÉLÉTHON

DOSSIER DE PRESSE
CORSE



AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



2 ET 3
DECEMBRE
2016

Contact presse

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

GÉNÉRATION TÉLÉTHON, UN TREMPLIN POUR DEMAIN



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 présents 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 7



⇒ Génération Téléthon, ce sont des chercheurs, des médecins qui mettent au point des traitements innovants avec un seul objectif : Guérir

Focus : Pr Nicolas Levy, directeur de l'unité : Génétique Médicale et Génomique Fonctionnelle - Faculté de Médecine de La Timone à Marseille.



⇒ 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 enfants, des familles qui ont grandi, évolué, malgré la maladie

Rosette témoigne de la maladie de sa fille, Marie-Pierre, à Bastia

⇒ Génération Téléthon, ce sont des bénévoles qui s'impliquent toute l'année

24 bénévoles mobilisés en Corse



30^{EME} TÉLÉTHON : TOUS MOBILISÉS !

Page 8 à 10



⇒ 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 11 à 13

⇒ Opération « 1000 CHERCHEURS DANS LES ECOLES » du 3 au 30 novembre 2016

⇒ Du 12 au 15 octobre 2016 : Le Téléthon fête la science !

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





GÉNÉRATION TÉLÉTHON, CE SONT DES CHERCHEURS, DES MÉDECINS QUI METTENT AU POINT DES TRAITEMENTS INNOVANTS AVEC UN SEUL OBJECTIF : GUÉRIR

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. L'AFM-Téléthon, grâce aux dons du Téléthon, soutient en 2016, 37 essais cliniques pour des maladies rares de la vision, des muscles, du sang, du foie, du cerveau. En 2015, elle a également soutenu 285 programmes de recherche et jeunes chercheurs partout en France et notamment au sein **du pôle stratégique MNH-Decrypt à Marseille, dirigé par Nicolas Levy.**



Situé au sein de La Timone, Le laboratoire de Génétique Médicale et de Génomique Fonctionnelle, regroupe 136 chercheurs et a pour objectif d'étudier les mécanismes impliqués dans les maladies rares et l'exploration de leurs conséquences pour développer de nouveaux outils diagnostiques et thérapeutiques.



Du diagnostic...

Avoir un diagnostic précis est indispensable pour bénéficier d'une prise en charge médicale optimale, accéder à un conseil génétique fiable et participer à d'éventuels essais cliniques. Grâce au séquençage haut débit, les équipes de Nicolas Levy, ont développé des techniques permettant d'explorer simultanément plusieurs dizaines de gènes impliqués dans les maladies neuromusculaires et de « lire » ainsi, en un temps record, l'ADN « malade » pour y identifier le gène défaillant. Une technologie qui permet de multiplier les chances pour les malades et de disposer d'un diagnostic précis et juste.

... A l'émergence de thérapies innovantes pour les maladies rares

Les équipes de Nicolas Levy travaillent également au développement de thérapeutiques innovantes pour les maladies rares. En effet, plusieurs thérapeutiques sont à l'étude, et notamment un protocole de thérapie génique sur des modèles murins du syndrome de Rett, une maladie rare qui altère le développement du système nerveux central. Par ailleurs, les équipes Marseillaises travaillent au développement de traitements pharmacologiques pour la Progeria, une maladie rare provoquant un vieillissement prématuré.

Témoignage proposé : Pr Nicolas Levy, directeur de l'unité : Génétique Médicale et Génomique Fonctionnelle - Faculté de Médecine de La Timone à Marseille

« A Marseille, nous avons mis au point un test permettant d'explorer 300 gènes simultanément. Ce test nous a permis de porter le diagnostic à 50% pour les malades, en quelques semaines seulement » précise Nicolas Levy.





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, isolés, que l'AFM-Téléthon a créé un métier d'accompagnement de proximité. Aujourd'hui, cette Génération de professionnels facilite le quotidien des malades et celui de leurs familles à chaque étape de la maladie.

Un accompagnement de proximité dans toute la France



Il y a 28 ans, l'AFM-Téléthon créait des services d'accompagnement des malades et de leur famille touchés par une maladie neuromusculaire. Leurs objectifs : informer, accompagner, prévenir et mobiliser les réseaux médico sociaux 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 Référénts Parcours de Santé (RPS).

Un métier nouveau : le Référént Parcours de Santé

Les Référénts 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 d'entre eux interviennent partout en France, financés directement grâce aux dons du Téléthon.

SERVICE REGIONAL COTE D'AZUR-CORSE

Dépts. : **06-83-2A-2B**

- Basé à Nice.
- Intervient sur les **4** départements
- Composé d'**1** directeur, d'**1** secrétaire et de **5** Référénts Parcours de Santé.

**EN 2015 : 278 MALADES ET LEUR FAMILLE
ONT ÉTÉ SUIVIS PAR LES SERVICES
RÉGIONAUX EN CORSE**



GÉNÉRATION TÉLÉTHON, C'EST LE COMBAT DES FAMILLES

En 30 ans et au fil des années, la vie des malades a changé. Une meilleure prise en charge, une espérance de vie allongée.

ROSETTE, 83 ANS : UNE VIE A COMBATTRE LA MALADIE ! (HAUTE-CORSE)

A 83 ans, Rosette n'a rien perdu de sa conviction et de sa combativité. Elle s'apprête à vivre son 30ème Téléthon et sera comme chaque année mobilisée sur le village Téléthon de Bastia: *« Je suis surtout là pour motiver les troupes, vérifier que tout se passe bien »*. Cette bénévole de la première heure, dont la fille, Marie-Pierre, développe les premiers symptômes d'une myopathie, n'a cessé de se battre. Elle se souvient du premier Téléthon en 1987 avec émotion : *« On a beaucoup pleuré, mais enfin nous sortions de l'ombre, les maladies génétiques que personne ne comprenait n'étaient plus cachées »*. Quelques années plus tard, elle prend naturellement la fonction de déléguée de l'AFM-Téléthon en Haute-Corse dès 1987 et presque 30 ans plus tard, elle continue à soutenir les familles en transmettant sa force et son expérience : *« On me demande encore comment les maladies génétiques arrivent dans une famille. L'hérédité ce n'est pas toujours claire. Globalement les familles sont mieux informées que nous l'étions il y a 30 ans, mais il y a encore des choses à faire »*.

Elle se félicite également du chemin parcouru en trente ans : *« Avant, face à ces maladies du muscle on ne savait pas vraiment quoi faire. Aujourd'hui nous avons du recul : les soins, la prise en charge se sont améliorés. Ma fille Marie-Pierre est décédée dans sa 49ème année. Le Téléthon a permis d'améliorer la vie des malades et de prolonger leur espérance. »* Pour Rosette, l'avenir, c'est la recherche, seule source d'espoir. Et pour cela il faut collecter des fonds sur le terrain encore et encore : *« Nous avons gagné la confiance des gens. Il faut continuer à la garder ! »*





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 des milliers de bénévoles qui ont déployé toute leur énergie pour donner un sens au mot solidarité...

EN 2015 EN CORSE

153

MANIFESTATIONS



24

BÉNÉVOLES



611 701

EUROS COLLECTÉS



L'AFM-TÉLÉTHON
RECRUTE

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 en Corse recherche des bénévoles.



VOS CONTACTS TELETHON EN REGION

CORSE

CORSE du Sud (2A)

Françoise BOZZI : 06 15 31 41 44

HAUTE CORSE (2B)

Louis-Antoine COQUE : 06 32 91 47 45

30E TÉLÉTHON : TOUS MOBILISÉS !

GÉNÉRATION
TÉLÉTHON

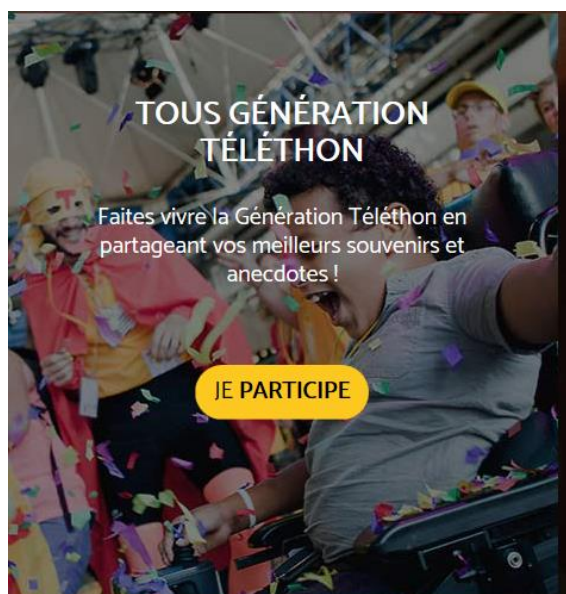


TOUS GÉNÉRATION TÉLÉTHON !

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 70 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/>

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 !

<http://shopping.telethon.fr/>

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 (PRIX 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

adresse e-mail mot de passe **OK**

Mot de passe oublié ? Je suis un nouveau 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

" 1000 CHERCHEURS DANS LES ECOLES " DU 3 AU 30 NOVEMBRE 2016

Pour la 4^{ème} année consécutive, l'AFM-Téléthon et l'Association des professeurs de biologie et de géologie (APBG) font entrer la recherche dans les collèges et lycées.

Cette opération unique, « 1000 chercheurs dans les écoles », permet de sensibiliser les plus jeunes aux avancées récentes de la génétique et de permettre aux élèves d'échanger avec un chercheur.

Du **3 au 30 novembre**, partout en France, les professeurs de sciences de la vie et de la terre (SVT) de 3^e et de lycée pourront inviter un chercheur financé par l'AFM-Téléthon dans leurs classes.

Au programme : **découverte des thérapies innovantes (thérapie génique et thérapie cellulaire), quotidien du chercheur, formations aux différents métiers de la recherche et échanges.**



« Une jeune chercheuse est intervenue avec mes élèves de 3^e, elle a été formidable, les élèves ont adoré et c'était passionnant, belle initiative ! »

Marc, professeur de SVT

« Grâce à votre intervention, j'ai compris certaines notions que je n'avais pas comprises en cours. »

Céline, élève de 3^e

EN PACA : 1 974 ÉLÈVES SENSIBILISÉS EN 2015

Pour connaître les collèges ou lycées participant à l'opération, contactez le service de presse de l'AFM-Téléthon au 01 69 47 25 64



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/1FAIpQLSfwEZ3uxLuRu6gFiDQZrjbf4v88SxpatKtCRHpBmDoQ21pVig/viewform>

Renseignements et inscription:

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

ou auprès de votre coordination Téléthon

<http://www.afm-telethon.fr/coordinations>





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

1

VISITE DE GÉNETHON ET D'I-STEM

Des laboratoires 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

Découverte des laboratoires en présence d'une famille ambassadrice du 30^e Téléthon !



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

2

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.**