

2 ET 3
DECEMBRE
2016

30E TÉLÉTHON



GÉNÉRATION
TÉLÉTHON

DOSSIER DE PRESSE
PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR



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 8

⇒ 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 des malades qui participent de plus en plus aux nombreux essais cliniques
- Fabio témoigne de son quotidien à Aix en Provence

⇒ 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 qui ont grandi, qui ont fait des études, qui ont réalisé leurs projets de vie...
- Pauline une malade qui réalise son projet de vie, en Provence

⇒ Génération Téléthon, ce sont des bénévoles qui s'impliquent toute l'année
118 bénévoles mobilisés en PACA



30^{EME} TÉLÉTHON : TOUS MOBILISÉS !

Page 9 à 11

⇒ Tous Génération Téléthon !

⇒ Nos partenaires actifs dans votre région



LES GRANDS RENDEZ-VOUS

Page 12 à 15

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

⇒ Du 12 au 15 octobre, 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 laboratoire de Génétique Médicale et de Génomique de 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 », 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 une maladie.

Par ailleurs, les équipes Marseillaises travaillent au développement de traitements pharmacologiques pour la Progéria, une maladie rare provoquant un vieillissement prématuré.

Témoign 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 DES MALADES QUI PARTICIPENT DE PLUS EN PLUS AUX NOMBREUX ESSAIS CLINIQUES

Comme les 4 familles ambassadrices du Téléthon 2016, des milliers de familles concernées par les maladies rares sont engagées dans le combat contre la maladie. Elles témoignent de leur quotidien, leurs espoirs, leurs craintes, leurs projets de vie...



Fabio a 16 ans et vit à Aix-En-Provence (13). L'adolescent est atteint de myopathie de Duchenne, une maladie neuromusculaire lourdement invalidante.

A l'entrée au CP, le diagnostic tombe et chamboule la vie de toute la famille du jour au lendemain. Depuis 2013, Fabio est intégré dans un essai thérapeutique qui teste un traitement de thérapie innovante. Développé

grâce à des travaux de recherche financés par les dons du Téléthon, c'est le premier médicament à avoir reçu une autorisation de mise sur le marché en Europe pour la myopathie de Duchenne. Dont l'objectif est de ralentir la progression de la maladie. « *La maladie c'est un combat de tous les jours. Grâce au médicament, Fabio aura peut-être un avenir moins dur. Ce n'est pas la guérison mais si cela peut lui permettre de vivre mieux, ce serait fantastique !* ». A 16 ans, le garçon est fan de foot, notamment de l'équipe du Portugal, ses racines ! Il aimerait lui-même pouvoir jouer en foot-fauteuil. Lors de l'édition Téléthon 2015, il a pu participer à une initiation avec un club de foot-fauteuil.



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.

SERVICE REGIONAL PROVENCE

Dépts. : 04-13-05-84

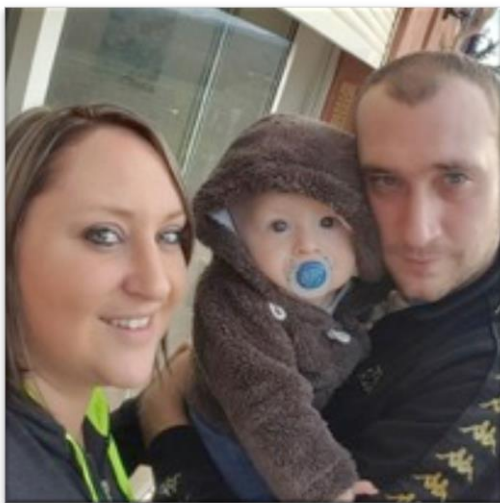
- Basé à Luynes
- Intervient sur les 4 départements.
- Composé d'**1** directeur, d'**1** secrétaire et de **6** Référénts Parcours de Santé

**EN 2015 : 671 MALADES ET LEUR FAMILLE
ONT ÉTÉ SUIVIS PAR LES SERVICES
RÉGIONAUX EN PACA**



GÉNÉRATION TÉLÉTHON, CE SONT DES ENFANTS QUI ONT GRANDI, QUI ONT FAIT DES ÉTUDES, QUI ONT RÉALISÉ LEUR PROJET DE VIE...

En 30 ans et au fil des années, ces jeunes malades ont, en dépit de tous les pronostics, grandi, sont devenus des adultes et mènent leur vie comme tout le monde...



Pauline a 26 ans. Atteinte d'une maladie neuromusculaire invalidante : l'amyotrophie spinale, elle est, la jeune maman d'un petit Mathis, 11 mois. Comme beaucoup de jeunes femmes, elle a toujours rêvé d'avoir un enfant, mais la maladie semblait être une barrière, notamment pour son entourage. Elle rencontre Alban, il y a 10 ans. Originaire de Reims, le jeune homme rejoint sa compagne en Provence, où ensemble ils reprennent une exploitation viticole. Le couple se marie en août 2013 : « Je rêvais de me marier en étant debout, marchant avec ma

belle robe... Malgré la lourdeur de la robe ; je l'ai fait jusqu'au bout ! »

Pauline incarne cette génération qui, malgré la maladie, se bat pour mener à bien son projet de vie et vivre comme tout le monde.



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 PACA

890

MANIFESTATIONS



118

BÉNÉVOLES



6 362 023

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 dès maintenant, l'AFM-Téléthon en PACA recherche des bénévoles et notamment trois Responsables d'équipe (H/F) dans les Alpes-de-Haute-Provence, dans les Bouches du Rhône secteur Arles et secteur Marseille.



VOS CONTACTS TELETHON EN REGION

Alpes-de-Haute-Provence (04)

Service de presse : 01 69 47 25 64

Hautes-Alpes (05)

Lionel SARRAZIN : 06 22 69 02 76

Alpes-Maritimes (06)

ALPES MARITIMES Est : Yves DAVID : 07 86 77 35 96

ALPES MARITIMES Ouest : Frédéric DE LAPEYRE DE BELLAIR : 06 34 40 15 62

Bouches-du-Rhône (13)

BOUCHES DU RHONE Arles : Service de presse : 01 69 47 25 64

BOUCHES DU RHONE Istres : Didier GUERIN : 06 30 85 69 05

BOUCHES DU RHONE Marseille : Marie Hélène VIAL : 06 98 24 06 08

BOUCHES DU RHONE Aix : Jean-Luc LAGRANGE : 06 03 15 01 05

BOUCHES DU RHONE Aubagne-Roquevaire-La Ciotat : Colette BELTRA-GEREUX : 06 27 02 29 48

Var (83)

VAR Est : Mylène PINTO : mpinto@afm-telethon.fr

VAR Ouest : Yannick MARTZLOFF : ymartzloff@afm-telethon.fr

Vaucluse (84)

Michel PROOT : 06 40 97 36 73

30E TÉLÉTHON : TOUS MOBILISÉS !

GÉNÉRATION
TÉLÉTHON

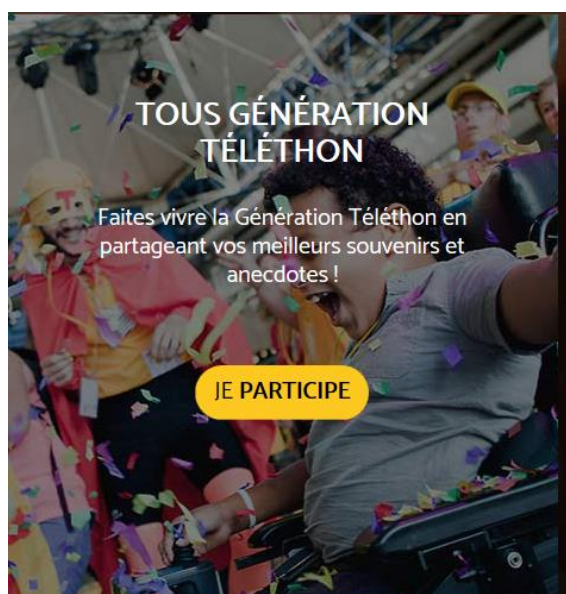


TOUS GÉNÉRATION TÉLÉTHON !

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 !

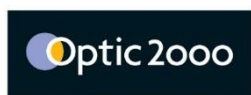
1 pile = 1 don, de l'énergie pour le Téléthon !



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/>



Une nouvelle vision de la vie

Optic 2000, c'est 91 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€



Les sens solidaires avec les enseignes du groupe Carrefour !

Un bouquet de fleurs, acheté dans un magasin du groupe Carrefour, pour le plaisir olfactif, c'est 1,50€ reversés à l'AFM-Téléthon. Avec Carrefour et Carrefour Market, faites plaisir à vos papilles en dégustant des chouquettes. Ce petit plaisir permettra de reverser 0.50€ par sachets au profit de l'association.

Votre magasin JouéClub vous prépare une très belle surprise pour ce Téléthon 2016 !



Dès le mois de septembre, une peluche pleine de tendresse et de bonne humeur vous sera proposée ainsi que sa déclinaison en porte-clés. Pour chaque peluche achetée, 5€ seront reversés à l'AFM-Téléthon et 1€ par porte-clés.

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.

En effet, + liste + visuels

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 (PREX 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 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

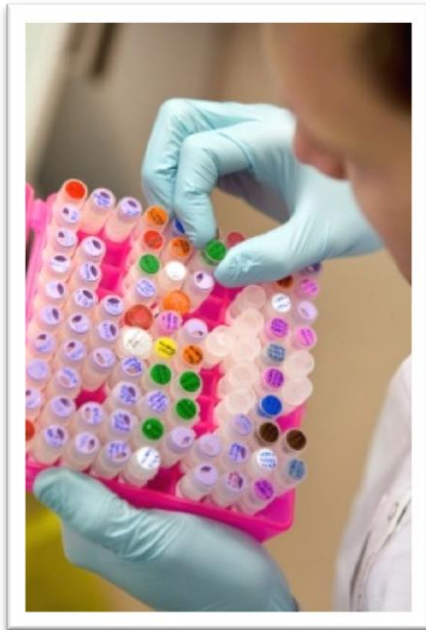
EN PACA : 1 974 ÉLÈVES SENSIBILISÉS EN 2015

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



LE TÉLÉTHON FÊTE LA SCIENCE !
DU 12 AU 15 OCTOBRE 2016

A Nice et Marseille, des laboratoires soutenus par l'AFM-Téléthon ouvrent leurs portes à l'occasion de la Fête de la science.



Du 12 au 15 octobre, l'AFM-Téléthon vous invite à vous immerger dans l'univers de la recherche. En visitant des laboratoires exceptionnels et souvent pionniers dans leur domaine, découvrez comment l'AFM-Téléthon lutte contre les maladies rares. L'objectif ? Comprendre, en discutant directement avec les chercheurs, les dernières avancées de la recherche, voir comment sont utilisés les dons du Téléthon, savoir quels sont les essais thérapeutiques en cours financés par l'AFM-Téléthon... Inscrivez-vous vite, les places sont limitées !

EN OCTOBRE 2016

Visite privée d'un laboratoire de la Faculté de Médecine de la Timone

**27 boulevard Jean Moulin
13005 Marseille**



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/1FAIpQLSfwEZ3uxLuRu6gFiDQZrjbf4v88SxpatKtCRHpBmD_oQ21pVjg/viewform

Renseignements et inscription:

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

ou auprès de votre coordination Téléthon

<http://www.afm-telathon.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.