

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



— TÉLÉTHON 2017 —

8 & 9 DÉCEMBRE

DOSSIER DE PRESSE

AUVERGNE - RHÔNE-ALPES

CONTACTS PRESSE : Ellia Foucard-Tiab / efoucardtiab@afm-telethon.fr / 01 69 47 25 64
Marion Delbouis / mdelbouis@afm-telethon.fr / 01 69 47 29 01



EN BREF

LE TÉLÉTHON EN AUVERGNE - RHÔNE-ALPES

L'ÉVÈNEMENT TÉLÉTHON



20 520
bénévoles

236 320
crêpes confectionnées



1 107
communes mobilisées

11 398 441 €
collectés en 2016 en Auvergne - Rhône-Alpes



2 052
animations Téléthon



DANS VOTRE RÉGION

LA PROUESSE DES CHERCHEURS QUI DÉVELOPPENT DES TRAITEMENTS INNOVANTS AVEC UNE SEULE VOLONTÉ : GUÉRIR

PÔLE D'EXCELLENCE SUR LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Des premières cartes du génome humain - une première mondiale que l'on doit au laboratoire Généthon créé par l'AFM-Téléthon - à la découverte des gènes responsables des maladies, de l'émergence des thérapies innovantes (thérapies génique, cellulaire, pharmacogénétique, cellules souches...) à la multiplication des essais chez l'Homme, les chercheurs ont fait naître une nouvelle médecine. **Grâce aux dons du Téléthon, l'AFM-Téléthon soutient en 2017, 33 essais cliniques pour des maladies rares de la vision, des muscles, du sang, du foie, du cerveau, de la peau, du coeur... En 2016, elle a également soutenu 250 programmes de recherche et jeunes chercheurs partout en France. Elle soutient par ailleurs des pôles stratégiques dont le pôle MyoNeurALP.**

Les maladies neuromusculaires regroupent plus de **200 maladies rares** qui impliquent plus de 3000 consultations et plus de 10 000 journées d'hospitalisation par an en Auvergne Rhône-Alpes. En janvier 2016, les acteurs du Centre de Référence régional des maladies neuromusculaires rares et des 4 centres de recherche hospitalo-universitaires en Auvergne Rhône-Alpes impliqués dans l'étude du système neuromusculaire et de ses pathologies se sont associés pour créer l'Alliance MyoNeurALP.

Ce pôle est composé de :

- **A Lyon** : INMG - 15 équipes de l'Institut NeuroMyoGène (www.inmg.fr)
- **A Clermont-Ferrand** : GReD - 2 équipes du Génétique Reproduction et Développement (www.gred-clermont.fr)

- **A Grenoble** : GIN - 1 équipe de l'Institut des Neurosciences (www.neurosciences.ujf-grenoble.fr)

- **A Saint-Etienne** : LIBM - 1 équipe du Laboratoire Interuniversitaire de Biologie de la Motricité (www.univ-st-etienne.fr/fr/libm.html).

Ce pôle d'excellence ambitionne de mieux comprendre les maladies neuromusculaires, identifier de nouvelles cibles thérapeutiques et faire émerger de nouveaux traitements. **L'AFM-Téléthon y a engagé plus de 800 000 euros en 2016.**



PR. LAURENT SCHAEFFER, DIRECTEUR DE L'INSTITUT NEUROMYOGÈNE

« Notre volonté est de créer un réseau intégrant la recherche fondamentale, la recherche appliquée et la recherche clinique pour développer un pôle d'excellence sur les maladies neuromusculaires en Auvergne-Rhône-Alpes et, au-delà de la région, qui soit l'un des réseaux les plus importants en Europe pour ces maladies ».



**POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER LAURENT SCHAEFFER,
APPELEZ AU 01 69 47 25 64**



73,1M€ POUR LA RECHERCHE EN 2016

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 2016 : **22 M€ dans Généthon**, laboratoire leader dans le domaine de la thérapie génique ; **8.9 M€ dans l'Institut de Myologie**, centre d'expertise internationale du muscle et de ses pathologies ; **4.8 M€ dans I-Stem**, laboratoire leader dans le domaine des cellules souches ; **9,5 M€ pour les appels d'offres** dont l'objectif est de faire émerger de nouvelles pistes thérapeutiques ; **11.5 M€ dans YposKesi**, plateforme industrielle dédiée à la production de médicaments de thérapies génique et cellulaire.

GUÉRIR



33 ESSAIS CLINIQUES
EN COURS OU EN PRÉPARATION



PLUS DE **250** PROGRAMMES
ET JEUNES CHERCHEURS
FINANCÉS EN 2016

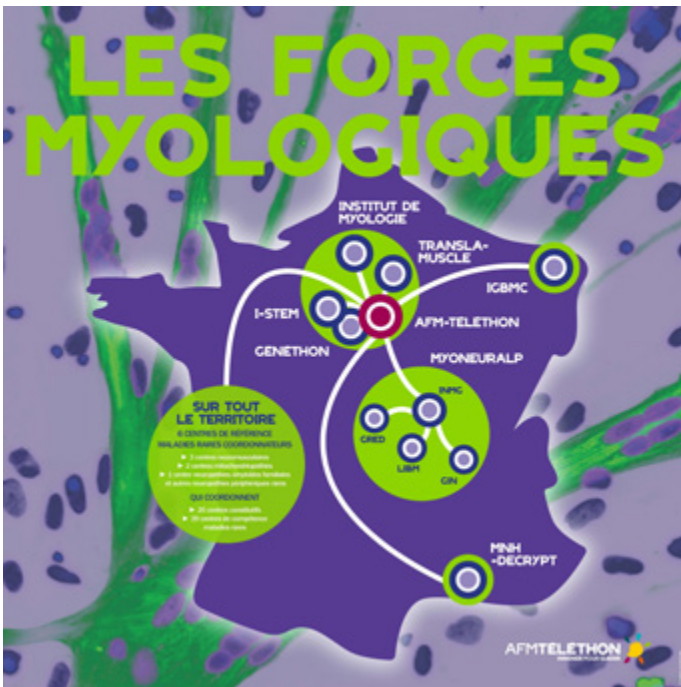
GUÉRIR



PLUS DE **530** EXPERTS DE LA RECHERCHE
AU SEIN DE L'INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES



« ALLIER TOUTES LES FORCES MYOLOGIQUES »



De véritables forces de frappe de la recherche sur les maladies neuromusculaires ont émergé sur le territoire, favorisant les interactions entre scientifiques et cliniciens, pour aller encore plus vite sur le chemin du médicament. **D'Évry à Marseille, en passant par Strasbourg, Lyon, Créteil ou Versailles, tous les laboratoires phares de la recherche sur les maladies du muscle, notamment soutenus par l'AFM-Téléthon, s'unissent pour relever ce défi.**

LES FORCES MYOLOGIQUES
 AUVERGNE-RHÔNE-ALPES
MYONEURALP
 4 INSTITUTS DE RECHERCHE (INMG, GRED, GIN, LIBM)

ACTIVITÉS

- ▶ Expression, organisation et stabilité du génome
- ▶ Transmission synaptique et contrôle de l'excitation-contraction
- ▶ Développement, régénération et plasticité du système neuromusculaire
- ▶ Biobanques et modèles cellulaires
- ▶ Physiopathologie
- ▶ Biomarqueurs et diagnostic
- ▶ Stratégies thérapeutiques innovantes et prise en charge des patients

PATHOLOGIES NEUROMUSCULAIRES ÉTUDIÉES
 Amyotrophie spinale, sclérose latérale amyotrophique, myasthénies, myosite à inclusion, dermatomyosites, dystrophie musculaire d'Emery Dreyfuss, dystrophie facio scapulo humérale, dystrophie myotonique de Steinert, dystrophie musculaire de Duchenne, cardiopathies, myopathies centronucléaires...

▶ 225 experts

AFMTELETHON
 INNOVER POUR GUÉRIR



DANS VOTRE RÉGION

LA PROUESSE DES MALADES ET LEURS FAMILLES QUI LIVRENT AU QUOTIDIEN UN COMBAT SANS MERCI : TEMOIGNAGES

Des enfants d'une volonté exceptionnelle qui participent à des essais cliniques ; des jeunes qui, malgré la maladie, deviennent de brillants étudiants ou de grands voyageurs et mènent leur projet de vie. Des parents qui, depuis la création de l'association, affrontent et repoussent la maladie, jour après jour, et dont les énergies rassemblées sont à l'origine d'avancées sociales et citoyennes impressionnantes, bénéficiant au plus grand nombre.

ANTOINE (42)

UN ESSAI THÉRAPEUTIQUE POUR ANTOINE

Antoine a 5 ans et vit à Saint-Vidal, dans la Loire. Le petit garçon est atteint d'une **myopathie de Duchenne**, une maladie neuromusculaire qui le prive de la marche. A l'âge où les bébés se mettent à marcher, Antoine peine à se lever. Le diagnostic tombe : il ne marchera pas. C'était pour Séverine, sa maman, « *une injustice totale* ». Aujourd'hui, Antoine fait preuve d'une force mentale extraordinaire. Il veut tout faire tout seul. « *Mes jambes sont en fer mais j'en ai 4 au lieu de 2 et elles vont plus vite !* ». Mais l'espoir reste quand même la recherche « *Pour faire avancer la science, il faut que nos enfants fassent partie des essais. Si on ne le fait pas, on aurait l'impression de ne pas avoir tout tenté* ». Et ils ont eu raison d'y croire : **Antoine a pu intégrer un essai thérapeutique qui se déroule à I-Motion, le centre dédié aux essais cliniques pédiatriques situé à l'hôpital Trousseau à Paris, créé notamment par l'AFM-Téléthon.**



« ***Pour faire avancer la science, il faut que nos enfants fassent partie des essais*** »

GÉRALDINE (69)

LE BONHEUR D'ÊTRE MAMAN MALGRÉ LA MALADIE



« Je suis toujours au plus près de mon fils. Je peux lui donner le biberon comme n'importe quelle maman »

Géraldine, 30 ans, vit à Saint-Cyr-au-Mont-d'Or dans le Rhône. Malgré une **amyotrophie spinale**, une maladie neuromusculaire invalidante, elle profite pleinement de la vie. Après cinq ans de vie commune avec Pierre, son compagnon, **l'envie de devenir parents se profile** mais la maladie lui fait se poser beaucoup de questions... Vais-je transmettre la maladie à mon enfant ? Mon corps va-t-il être capable de le porter jusqu'à terme dans de bonnes conditions ? Vais-je avoir assez de force pour tenir mon enfant dans les bras ? Entre angoisse et doutes, Pierre et Géraldine se lancent, la volonté et l'amour d'un enfant étant plus forts que tout. Le 20 juillet 2016, un petit Oscar voit le jour en parfaite santé. Désormais, Géraldine est une maman comme les autres, aidée par les bras de ses auxiliaires de vie. « Je suis toujours au plus près de mon fils. Je peux lui donner le biberon comme n'importe quelle maman. Je peux le porter, le promener assis sur mes genoux, dans mon fauteuil électrique ! ».



**POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER ANTOINE, GÉRALDINE ET LEURS FAMILLES
APPELEZ AU 01 69 47 25 64**



APOLLO (38)

« IL Y A TELLEMENT D'ENFANTS ET DE PERSONNES MALADES SUR TERRE, QUE JE FAIS LA GUERRE AVEC EUX POUR TROUVER UN MÉDICAMENT CONTRE LA MALADIE DE CHACUN »

Apollo vit à Balbins dans l'Isère. Il est atteint d'une **maladie neuromusculaire évolutive** qui grignote petit à petit ses muscles, s'attaquant d'abord à ceux de ses jambes puis à ceux de ses bras. Du haut de ses 11 ans, Apollo lutte pour continuer de marcher, et désormais courir lui est difficile, monter les escaliers est devenu impossible. Une course contre la montre est engagée avant qu'il ne perde définitivement la marche. « *Je lutterai tant que je pourrais.* » affirme Apollo qui se définit lui-même comme un « *guerrier mental* ».

« JE LUTTERAI TANT QUE JE POURRAIS »

A ses côtés, Anne et Pschem, ses parents, mais aussi Evana, Rubens et May-li, ses frères et sœurs de 13, 5 et 3 ans, pour qui « *l'essentiel est d'être ensemble* », sont bien décidés à vivre le plus intensément possible. « *La maladie me force à profiter de chaque moment, à davantage regarder mes enfants et mon mari, à vraiment profiter de chaque instant* » confie Anne. Mais la famille, soudée dans ce combat quotidien, **a espoir en la recherche**. Grâce à un traitement à base de corticoïdes, Apollo a gagné deux ans de marche. Mais l'urgence est de

trouver un traitement thérapeutique : « *J'ai espoir en la recherche, j'y crois à fond ! Si ça se trouve il y a un traitement qui sera très vite découvert qui ralentirait ou guérirait la maladie et qui permettrait à Apollo de récupérer ne serait-ce qu'une partie de sa mobilité* » lâche Pschem. Pour porter ce combat, **Apollo fait de son rôle d'ambassadeur une lutte collective** : « *je suis heureux de m'engager pour les autres. Il y a tellement d'enfants et de personnes malades sur Terre, que je fais la guerre avec eux pour trouver un médicament contre la maladie de chacun.* »

Un engagement à la hauteur de ses ambitions personnelles : Apollo est bien décidé à décrocher un Prix Nobel. « *J'aimerais bien avoir un prix Nobel. Une personne qui m'a beaucoup inspiré pour ça, c'est Stephen Hawking, qui a écrit une trilogie sur le Big Bang. Ce n'est pas parce que l'on est malade que l'on ne peut pas avoir un prix Nobel.* »



DÉCOUVREZ SON HISTOIRE SUR

WWW.TELETHON2017.FR



POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER APOLLO ET SA FAMILLE, APPELEZ AU 01 69 47 25 64

DANS VOTRE RÉGION

LA PROUESSE DES PROFESSIONNELLS QUI ACCOMPAGNENT LES MALADES POUR RÉALISER LEURS PROJETS DE VIE

Pour aider les malades 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...) et s'assurent que ces derniers bénéficient de réponses adaptées à leurs besoins (soins, compensation, droits, vie sociale...) et puissent réaliser leur projet de vie. Organisés régionalement, **18 services en France** réunissent plus de **168 professionnels financés directement grâce aux dons du Téléthon**.



LUCILE PETIT, 38 ANS

Référente Parcours de Santé au service régional
Auvergne (basé à Cournon dans le 63)



professionnels de santé, dédiés à
l'accompagnement des familles en
Auvergne - Rhône-Alpes.

ANNE BOUVERON, 51 ANS

Référente Parcours de Santé au service régional
Rhône-Alpes antenne Lyon (basé à Bron dans le 69)



MADELEINE ROBIN, 58 ANS

Référente Parcours de Santé au service régional
Rhône-Alpes antenne Grenoble (basé à Echirolles dans le 38)

**POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER LUCILE, ANNE ET MADELEINE,
APPELEZ AU 01 69 47 25 64**



33,2M€ ENGAGÉS EN 2016 POUR LA MISSION AIDER

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 2016 **17,5 M€ dans l'aide aux malades** à travers notamment le financement des Référents Parcours Santé (RPS).

AIDER



7574 MALADES
ET LEURS FAMILLES
SUIVIS EN 2016 PAR LES
SERVICES RÉGIONAUX

1

PLATEFORME
MALADIES RARES
RASSEMBLANT


6

ACTEURS MAJEURS
DES MALADIES RARES
EN FRANCE
ET EN EUROPE

AIDER



2 VILLAGES RÉPIT FAMILLES ®



**QUE VA-T-IL SE
PASSER EN
AUVERGNE -
RHÔNE-ALPES ?**



DANS VOTRE RÉGION

LE DISPOSITIF TELETHON 2017

8 ET 9 DÉCEMBRE **LE TÉLÉTHON DES EXPLOITS !**

Le Téléthon 2017 sera celui des exploits ! En plus des 4 villes ambassadrices - **Angoulême (16)**, **Aubagne-en-Provence (13)**, **Beynat (19)** et **Saint-Quentin (02)** - qui symbolisent la mobilisation unique de milliers de communes, tout au long des 30h, les Français mobilisés pour le Téléthon 2017 redoubleront d'énergie pour cuisiner leurs spécialités « taille XXL », organiser des rassemblements hors normes des plus loufoques ou relever des exploits « made in Téléthon ».

Par exemple, prenez-en pleins les yeux au stade de **Morestel (38)** qui sera illuminé par **2000 personnes** munies de LEDS le **8 décembre à partir de 19h !**

A **Tain l'Hermitage (26)** devenez l'un des maillons de la plus grande farandole le **samedi 9 décembre à partir de 10h** ou l'un des **4000 participants** à la chaîne humaine de **Guilherand-Granges (07)** qui reliera le stade Mistral au stade des Combes soit **1,4 km à 17h30**.

**POUR DÉCOUVRIR L'INTÉGRALITÉ DE CES RECORDS EN
PUISSANCE, RENDEZ-VOUS SUR WWW.TELETHON2017.FR !**





DANS VOTRE RÉGION

LA PROUESSE DES BÉNÉVOLES QUI S'IMPLIQUENT TOUTE L'ANNÉE

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.

VOTRE CARNET D'ADRESSES



**SERVICE DE PRESSE
Ain EST (01)**

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



**Marie-Christine MARTINET
Ain OUEST (01)**

06 10 85 80 84
telethon01w@afm-telethon.fr



**Pierre-Yves CHAVANON
Ardèche (07)**

06 82 90 82 59
telethon07@afm-telethon.fr



**Odile GIRBES
Drôme NORD (26)**

06 84 31 02 32
telethon26n@afm-telethon.fr



**Anne-Marie DORNE-LANCELLE
Drôme SUD (26)**

06 30 27 98 15
telethon26s@afm-telethon.fr



**Paul MEUNIER
Isère NORD (38)**

06 24 09 39 58
telethon38n@afm-telethon.fr



**GRÂCE À EUX, ET À TOUS LES BÉNÉVOLES D'Auvergne - Rhône-Alpes,
11 398 441€ ONT ÉTÉ COLLECTÉS EN 2016**



**SERVICE DE PRESSE
Isère SUD (38)**

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



**SERVICE DE PRESSE
Isère OUEST (38)**

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



**Christian BAS
Loire NORD (42)**

06 42 04 74 70
telethon42n@afm-telethon.fr



**Colette ESPIGOLE
Loire SUD (42)**

06 74 24 35 57
telethon42s@afm-telethon.fr



**Catherine VALETTE
Rhône NORD (69)**

06 37 36 67 64
telethon69n@afm-telethon.fr



**René BALLE
Rhône SUD (69)**

06 58 79 11 30
telethon69s@afm-telethon.fr



**Claude JACQUET
Savoie (73)**

06 86 80 86 53
telethon73@afm-telethon.fr



**Fabien GONNEAU
Haute-Savoie (74)**

06 25 41 51 60
telethon74@afm-telethon.fr



**Josiane GARROUSTE
Allier (03)**

06 24 75 49 79
telethon03@afm-telethon.fr



**Isabelle VEISSEIRE
Cantal (15)**

06 86 36 76 49
telethon15@afm-telethon.fr



**Jean-Guy ANDREOLETTI
Haute-Loire (43)**

06 07 13 90 50
telethon43@afm-telethon.fr



**SERVICE DE PRESSE
Puy-de-Dôme (63)**

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





LES GRANDS RENDEZ-VOUS





DANS VOTRE RÉGION

6 NOVEMBRE - 1^{ER} DÉCEMBRE
RENDEZ-VOUS POUR L'OPÉRATION
« 1000 CHERCHEURS
DANS LES ECOLES »



EN BREF

L'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » est un **événement pédagogique** initié par l'AFM-Téléthon et l'APBG qui a pour objectif de sensibiliser les élèves aux avancées de la génétique.

117 interventions de scientifiques

en Auvergne - Rhône-Alpes
en 2016.

Pour tout savoir sur l'opération :
www.education.telethon.fr

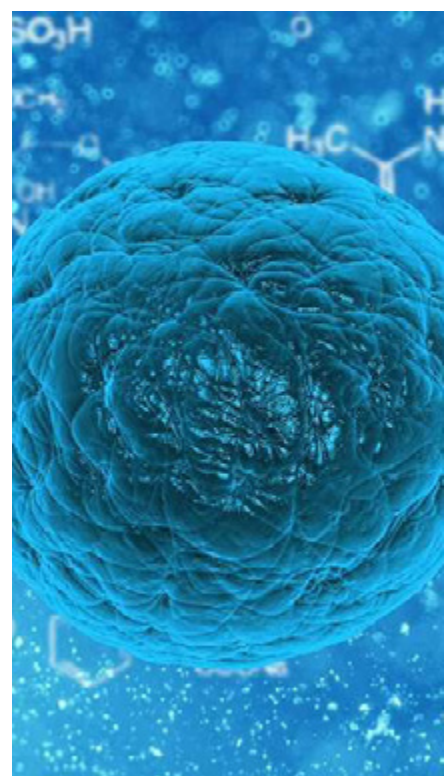
L'OPÉRATION « 1 000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES » REVIENT DANS LES COLLÈGES ET LYCÉES !

Après s'être rendus dans plus de 1500 établissements, avoir rencontré plus de 150 000 élèves, les scientifiques financés par l'AFM-Téléthon retournent dans les collèges et lycées !

Après le succès des 4 premières éditions, l'AFM-Téléthon et l'Association des professeurs de biologie et de géologie (APBG) s'associent une nouvelle fois pour sensibiliser les plus jeunes aux avancées récentes de la génétique et permettre aux élèves d'échanger avec un scientifique.

Du 6 novembre au 1er décembre 2017, partout en France et à l'étranger, les professeurs de sciences de la vie et de la terre (SVT) de 3e et de lycée pourront recevoir un chercheur, ingénieur, technicien, dans leurs classes.

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 ou consultez l'espace presse sur www.telethon2017.fr.





DANS VOTRE RÉGION

DEUX VOYAGES DE PRESSE AU CŒUR DES LABORATOIRES

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

**JEUDI 23 NOVEMBRE, VISITE DE GENETHON ET I-STEM,
leaders 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 ? Quels sont les essais en cours ?**

Au programme :

- Visitez la banque d'ADN la plus grande d'Europe (464 pathologies étudiées, 371 185 échantillons d'ADN stockés)
- Endossez la blouse de chercheur et visitez une suite de production de médicament de thérapie génique
- Découvrez comment on fabrique un médicament de thérapie cellulaire pour traiter une maladie de la vision
- Echangez sur le quotidien de l'une des familles ambassadrices du Téléthon
- Repartez avec des sujets clé en main et un échantillon de votre propre ADN.



Pour avoir une petite idée de la journée !  <http://bit.ly/2eHYRhJ>

JEUDI 30 NOVEMBRE, VISITE DE L'INSTITUT DE MYOLOGIE ET DE L'INSTITUT DE LA VISION

A Paris, au cœur de 2 centres hospitaliers de référence, visitez **l'Institut de Myologie, centre d'expertise internationale du muscle**, et **l'Institut de la Vision, un centre de recherche de dimension internationale**.

Au programme :

- **A l'Institut de Myologie**, échangez avec **Mathilde, l'une des ambassadrices du Téléthon 2017**, et le Dr Ana Ferreiro, et découvrez comment le diagnostic, posé à l'Institut de Myologie, a changé sa vie.
- Visitez le laboratoire d'histopathologie (Norma Romero) et le laboratoire de physiologie et d'évaluation neuromusculaire (Jean-Yves Hogrel).
- **A l'Institut de la Vision**, découvrez les laboratoires et échangez avec Christelle Monville qui prépare un essai de thérapie cellulaire pour une maladie de la vision, développé notamment grâce aux dons du Téléthon.

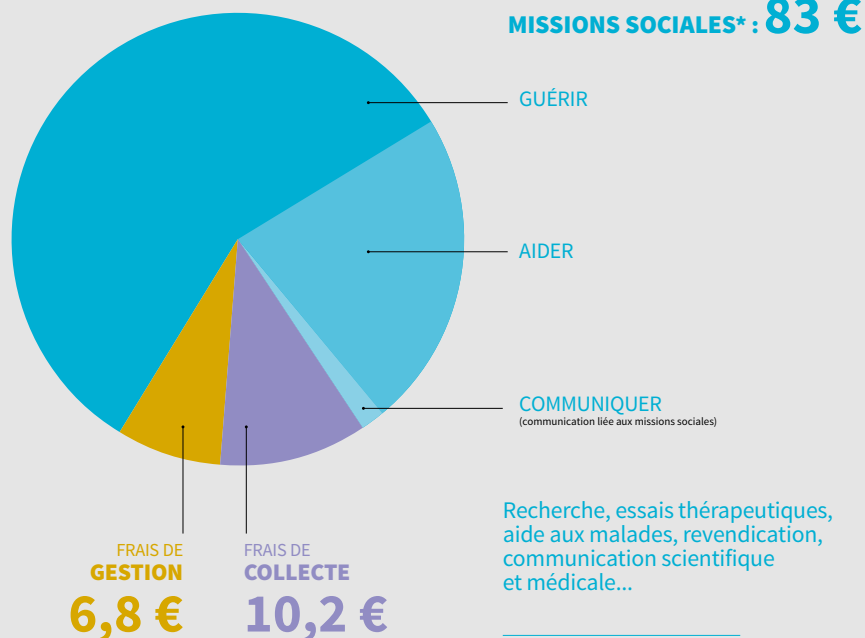
POUR VOUS INSCRIRE, C'EST ICI :
<http://bit.ly/2vBqmg0>

Renseignements ou inscription :

Marion Delbouis : 01 69 47 29 01 / mdelbouis@afm-telethon.fr
Ellia Foucard-Tiab : 01 69 47 25 64 / efoucardtiab@afm-telethon.fr
ou auprès de votre coordination Téléthon

100 €

EMPLOYÉS PAR
L'AFM-TÉLÉTHON
EN 2016, C'EST :



* Le laboratoire Généthron a été financé par les recettes des animations du Téléthon.

La mission Guérir représente **67,4 %** du total des missions sociales, soit **73,1 millions d'euros** engagés en 2016



Pour tout savoir sur l'AFM-Téléthon : www.afm-telethon.fr
Ligne directe donateurs : **0 825 07 90 95** Service 0,15 € / min + prix appel

**TOUT SAVOIR SUR LES AMBASSADEURS 2017 :
WWW.TELETHON2017.FR**



Téléthon @telethon_france AFMTéléthon