

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



— TÉLÉTHON 2017 —

8 & 9 DÉCEMBRE

DOSSIER DE PRESSE

BRETAGNE

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 BRETAGNE

L'ÉVÉNEMENT TÉLÉTHON



7 160
bénévoles

303 840
crêpes confectionnées



518
communes mobilisées

5 879 182 €
collectés en 2016 en Bretagne



716
animations Téléthon



DANS VOTRE RÉGION

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

LA DYSTROPHINE, ESPOIR DE LA MYOPATHIE DE DUCHENNE

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 cœur... En 2016, elle a également soutenu 250 programmes de recherche et jeunes chercheurs partout en France et notamment au sein de l'Institut de Génétique et de développement de Rennes.**

L'équipe de Jean-François Hubert s'intéresse à la dystrophine, une protéine essentielle au bon fonctionnement des muscles. Son absence ou son dysfonctionnement entraîne une dégénérescence musculaire qui selon le niveau d'expression de la protéine, conduit à différentes maladies neuromusculaires. En effet, dans **la myopathie de Duchenne**, maladie neuromusculaire évolutive qui affecte **1 garçon sur 3500**, la dystrophine n'est plus du tout exprimée, c'est pourquoi les malades perdent la marche puis la mobilité des membres supérieurs, jusqu'à atteindre des organes

vitaux comme le cœur. Dans la **myopathie de Becker (BMD)**, qui concerne 1 garçon sur 35000, la dystrophine est présente mais de façon tronquée, donc en partie fonctionnelle.

Les taux différents de dystrophine ayant des conséquences différentes, les chercheurs étudient les propriétés de cette protéine pour mieux comprendre ses fonctions et optimiser, de fait, les protocoles de thérapie génique développés notamment pour la myopathie de Duchenne.



JEAN-FRANÇOIS HUBERT RESPONSABLE DE L'ÉQUIPE STRUCTURES ET INTERACTIONS MOLÉCULAIRES - INSTITUT DE GÉNÉTIQUE ET DE DÉVELOPPEMENT DE RENNES.



POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER JEAN-FRANÇOIS HUBERT, 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





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.

JULES (35)

UN ESSAI PORTEUR D'ESPOIR

Jules a un an, il vit à Jonzay (35). A la naissance, totalement hypotonique, il n'ouvre pas les yeux. A peine trois mois plus tard, **le diagnostic tombe : Jules est atteint de myopathie myotubulaire**, une maladie neuromusculaire grave. « *On nous explique qu'il y a 40 cas en Europe... On nous dit que notre fils ne vivra pas plus d'un an. C'était juste impossible à entendre et à croire* ». Anais, la maman de Jules se plonge alors dans des recherches sur internet et **trouve les coordonnées d'I-Motion, le centre de recherche pédiatrique dédié aux maladies neuromusculaires de l'hôpital Trousseau, à Paris.** Ni une, ni deux, elle demande un rendez-vous qu'elle obtient rapidement. Il se trouve qu'**il reste une dernière place dans un essai concernant l'histoire naturelle de la maladie, Jules sera donc le dernier patient inclus.** C'est un immense espoir qui s'ouvre pour les parents : **ils apprennent qu'un traitement de thérapie génique, développé à Généthon, a été testé chez des chiens atteints de la même maladie et a obtenu des résultats spectaculaires.** Ils espèrent à présent que Jules pourra entrer dans un futur essai clinique.

ADONIS (35) *LE DIAGNOSTIC, PREMIÈRE ÉTAPE*



Adonis a 12 ans et vit à Noivoutou (35). L'adolescent **est en errance diagnostic.** A l'âge où les bébés se mettent à marcher, **Adonis ne tient pas assis, il tarde à marcher et présente un trouble de l'attention...** Le pédiatre du petit-garçon recommande à ses parents de consulter un généticien. Les examens s'enchainent et le diagnostic se fait attendre. **Grâce à la ténacité de Sophie, sa maman, Adonis est suivi à l'institut Imagine, dont l'AFM-Téléthon est membre fondateur, à Paris . Le professeur Arnold Munich lui prescrit d'autres examens. Aujourd'hui, un pas vers un diagnostic a été amorcé.** En effet, Adonis est inscrit dans un programme de séquençage d'ADN : une analyse qui va comparer l'ADN de l'adolescent avec plus de 300 maladies déjà répertoriées. Un espoir de mettre, enfin, un nom sur cette maladie.



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



DANS VOTRE RÉGION

LA PROUESSE DES PROFESSIONNELS 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**.



MATTHIEU MENUT, 44 ANS

Référent Parcours de Santé au service régional
Bretagne (basé à Trégueux dans le 22)



6

professionnels de santé, dédiés à
l'accompagnement des familles en Bretagne.

POUR **INTERVIEWER** OU **RENCONTRER** MATTHIEU,
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
BRETAGNE ?**



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, **le samedi 9 décembre à partir de 11h**, rejoignez la place de l'Hôtel-de-Ville à **Rennes (35)** pour **le plus grand rassemblement de parapluies** que les badauds ouvriront au rythme de Singing in the rain !

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





DANS VOTRE RÉGION

LE PANIER TELETHON : DES PRODUITS SOLIDAIRES À OFFRIR OU À S'OFFRIR

Chaque année, le Téléthon fait émerger les talents culinaires, la créativité des Français. Focus sur un produit authentique conçu dans votre région pour le Téléthon 2017 !

André, chef de file de la révolte en pompon !
**« Notre bonnet symbolise la révolte des bretons
contre l'injustice des maladies rares »**



André, coordinateur départemental d'Ille-et-Vilaine, se souvient de la réunion où le bonnet jaune à pompon rouge « spécial Téléthon » est né de l'inspiration des revendications des collectifs bretons : « Nous voulions jouer sur la capacité des bretons à se «révolter», ils montrent assez facilement leurs biceps et... ça marche ! ». « Nous avons choisi d'utiliser les bonnets, synonyme de l'indignation des bretons, pour symboliser la révolte des bretons contre l'injustice des maladies rares. Du jaune pour le Téléthon et le rouge pour le pompon ». En 2016, 2000 bonnets ont été proposés à la vente : « Le stock a été écoulé ! ».

A l'image de cette initiative des plus authentiques, André et son équipe réservent de nombreuses surprises pour le Téléthon 2017 !

A retrouver sur toutes les manifestations Téléthon d'Ille-et-Vilaine les 8 et 9 décembre



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



Gérard GESRET
Côtes-d'Armor EST (22)

06 70 61 33 17
telethon22e@afm-telethon.fr



Yvon BEUREL
Côtes-d'Armor OUEST (22)

06 87 83 61 55
telethon22w@afm-telethon.fr



SERVICE DE PRESSE
Finistère NORD (29)

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



Eric LE GUEN
Finistère SUD (29)

06 80 90 86 14
telethon29s@afm-telethon.fr



André GUYOMARD
Ille-et-Vilaine (35)

06 47 35 19 64
telethon35@afm-telethon.fr



SERVICE DE PRESSE
Morbihan EST (56)

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



Christine UHEL
Morbihan OUEST (56)

06 50 73 64 27
telethon56w@afm-telethon.fr



GRÂCE À EUX, ET À TOUS LES BÉNÉVOLES DE BRETAGNE, 5 879 182 € ONT ÉTÉ COLLECTÉS EN 2016



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.

50 interventions de scientifiques
en Bretagne en 2016.

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

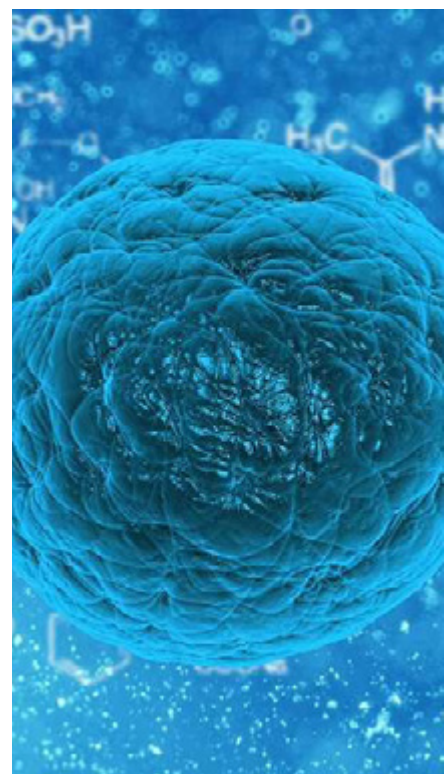
L'OPÉRATION « 1 000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES » REVIENT DANS LES COLLÈGES ET LYCÉES !

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 :

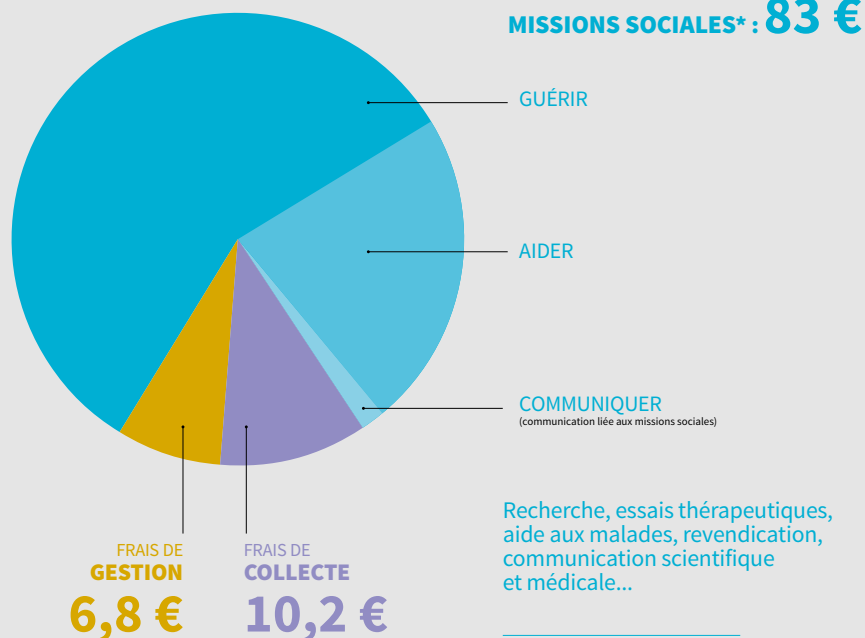
- **A l'Institut de Myologie**, échangez avec **Mathilde, l'une des ambassadrices du Téléthon 2017**, et le Dr Ana Ferreiro, et découvrez comment le diagnostic, posé à l'Institut de Myologie, a changé sa vie.
- Visitez le laboratoire d'histopathologie (Norma Romero) et le laboratoire de physiologie et 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 Généthon 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

**ET POUR TOUT SAVOIR SUR LA CAMPAGNE ET LES
AMBASSADEURS 2017, RENDEZ-VOUS SUR
WWW.TELETHON2017.FR**



Téléthon @telethon_france AFMTéléthon