

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



— TÉLÉTHON 2017 —

8 & 9 DÉCEMBRE

DOSSIER DE PRESSE

CENTRE - VAL DE LOIRE

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 DANS LE CENTRE - VAL DE LOIRE

L'ÉVÉNEMENT TÉLÉTHON



7 180
bénévoles

138 416
crêpes confectionnées



397
communes mobilisées

3 413 247 €
collectés en 2016 dans le Centre - Val de Loire



718
animations Téléthon



DANS VOTRE RÉGION

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

THÉRAPIE GÉNIQUE : UNE APPROCHE THÉRAPEUTIQUE TRÈS PROMETTEUSE

Des premières cartes du génome humain - une première mondiale que l'on doit au laboratoire Généthron 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 du Centre de Biophysique Moléculaire, à Orléans, qui travaille sur une thérapie génique non virale.**

Les techniques de thérapie génique actuelles utilisent des virus rendus inoffensifs afin d'introduire des gènes médicaments au cœur même des cellules des patients. Cette technique fait encore face à plusieurs difficultés notamment le déclenchement de réaction immunitaire des patients. C'est pourquoi, l'équipe du docteur Patrick Midoux développe, à partir de molécules chimiques, des « assemblages synthétiques » capables de reproduire les mêmes fonctions que les virus utilisés sans leurs inconvénients.



DR PATRICK MIDOUX, DIRECTEUR DE RECHERCHE, LABORATOIRE « TRANSFERT D'ACIDES NUCLÉIQUES PAR DES SYSTÈMES NON VIRAUX »

« La thérapie génique est une approche thérapeutique qui suscite un grand espoir pour le traitement des maladies génétiques. C'est également une aventure scientifique et médicale de grande ampleur ».



**POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER PATRICK MIDOUX,
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 affrontent la maladie, jour après jour, et dont les énergies rassemblées sont à l'origine d'avancées scientifiques, sociales et citoyennes bénéficiant au plus grand nombre.

BAPTISTE (45)

« LE TÉLÉTHON, C'EST L'ESPOIR DE TRAITEMENT ET DE GUÉRISON »

Baptiste est atteint d'une **laminopathie congénitale**, une maladie rare invalidante. A 7 ans, il vit avec ses parents et sa grande sœur, Mathilde, à Saint-Jean de Braye, près d'Orléans. A l'âge où les bébés commencent à marcher, Baptiste ne rampe même pas. Ses parents, Natacha et Eric, consultent et rapidement le diagnostic tombe. Malgré le choc de l'annonce et l'inquiétude pour l'avenir de Baptiste, la famille organise son quotidien et continue à **vivre le plus normalement possible**. « On fait tout pour continuer à pratiquer nos activités ». Pour se balader en montagne, ils ont découvert la **jolette**. L'an dernier, Baptiste a

même participé aux **Championnats du monde et il est arrivé 15^{ème} avec ses coureurs**. Lors du Téléthon 2015, la famille apprend qu'**un traitement expérimental** à base de cortisone peut lui être proposé. **Depuis que Baptiste le prend, sa maman constate des améliorations**. « Ce traitement va permettre de pouvoir attendre plus longtemps le moyen de guérir. Plus longtemps Baptiste restera en bonne santé, plus il aura de chance de participer à essai thérapeutique ». Pour cette famille qui garde espoir dans la recherche, **le nerf de la guerre c'est la mobilisation** : « Le Téléthon, c'est l'espoir de la vie, de traitement et de guérison ».



« Le Téléthon, c'est l'espoir de la vie, de traitement et de guérison »

ANTOINE (41) VIE SA VIE MALGRÉ LA MALADIE

Antoine a 17 ans et vit près de Blois. Il est atteint d'une **ataxie de Friedreich**, une maladie neurodégénérative qui avait déjà frappé la famille en emportant sa soeur aînée, Margaux. Malgré les épreuves, cette famille **unie et soudée a choisi de se battre et continue à vivre**. L'arrivée d'**Haribo, un chien d'assistance**, a tout changé dans la vie d'Antoine qui se déplace en fauteuil roulant depuis l'adolescence. Formé pour obéir à une cinquantaine de gestes (ramasser un crayon,

ouvrir et fermer un tiroir, aller chercher le téléphone...), **le compagnon à 4 pattes est devenu indispensable dans le quotidien du jeune homme**. Depuis le mois de juillet, Antoine, a intégré l'IUT de Blois pour suivre une formation dans le domaine du multimédia et de l'internet. *« J'ai la chance de pouvoir poursuivre mes études tout prêt de chez moi et que mon chien puisse m'accompagner. Il est une aide précieuse ».*

« J'ai la chance de pouvoir poursuivre mes études tout prêt de chez moi et que mon chien puisse m'accompagner. Il est une aide précieuse »



**POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER BAPTISTE, ANTOINE ET LEURS FAMILLES
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**.



NATHALIE BONNIER, 58 ANS

Référente Parcours de Santé au service régional
Centre - Val de Loire (basé à Saint-Avertin dans le 37)



5

professionnels de santé, dédiés à
l'accompagnement des familles dans le
Centre - Val de Loire

**POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER NATHALIE,
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 DANS
LE CENTRE -
VAL DE LOIRE ?**



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 vendredi 8 décembre à 14h**, la plus longue chaîne d'origami du monde - avec pas moins de 20 000 pièces ! - sera réalisée à **La Chapelle Saint Ursain (18)**.

A **Bourges (18)** à **10h30 le samedi 9 décembre**, un pongiste bénévole a l'ambition de battre au moins 140 adversaires !

Ou encore à **Landes-le-Gaulois (41)** à **11h sur la place de l'Eglise** assistez à un domino day un peu spécial... les dominos seront des palettes posées dans les rues du village !

**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 !

Liliane, 83 ans : la « Mamie Madeleine » du Téléthon ! (28)

« **1100 madeleines saveur solidarité** »



C'est une recette qu'elle tient de sa mère. **Les madeleines de Liliane ont la saveur de la solidarité.** Liliane les vend sur **la place de Bonneval (28)** au profit du Téléthon depuis près de 30 ans. En 1987, Liliane assiste à l'émission comme des milliers de français : « *J'ai pleuré comme une madeleine, la première fois que j'ai vu l'émission. J'ai fait un don. Cela m'a fait mal au cœur de voir tous ces enfants en fauteuil roulant même s'ils avaient la pêche. L'année suivante des amis m'ont donné l'idée vendre mes gâteaux pour le Téléthon. Je suis bénévole depuis près de 30 ans maintenant* ». A 82 ans, Liliane continue avec

beaucoup de cœur de s'investir sur le terrain pour collecter des fonds pour la recherche. **En 2016, elle a fabriqué et vendu près de 1 100 madeleines ! Une solidarité sans limite.**

Pour se les procurer, rendez-vous à Bonneval (28) 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



Sébastien BRUNET
Cher (18)

06 65 36 41 54
telethon18@afm-telethon.fr



Françoise FOUQUIERE BOURDEAU
Eure-et-Loir (28)

06 80 11 69 70
telethon28@afm-telethon.fr



Nathalie CLEMENT
Indre (36)

06 26 16 49 67
telethon36@afm-telethon.fr



Michel ARCHAMBAULT
Indre-et-Cher (37)

06 64 72 41 71
telethon37@afm-telethon.fr



Jean-Philippe MOTTET
Loire-et-Cher (41)

06 73 42 14 99
telethon41@afm-telethon.fr



Camélia RODRIGUEZ
Loiret (45)

06 31 66 41 02
telethon45@afm-telethon.fr



**GRÂCE À EUX, ET À TOUS LES BÉNÉVOLES
DU CENTRE - VAL DE LOIRE, 3 413 247€
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.

86 interventions de scientifiques

dans le Centre - Val de Loire
en 2016.

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

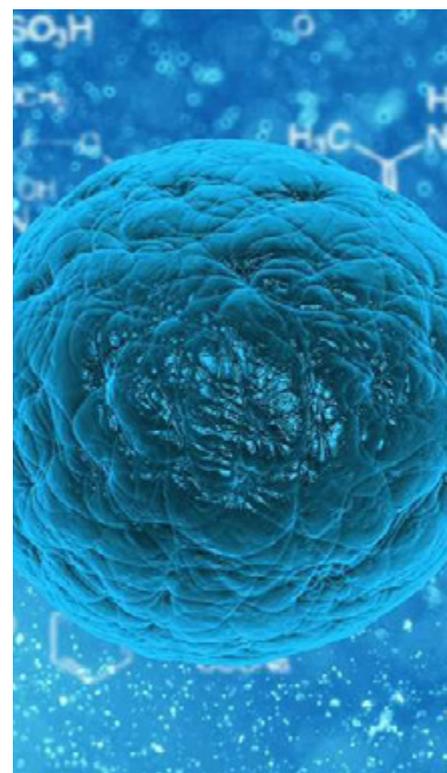
L'OPÉRATION « 1 000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES » REVIENT DANS LES COLLÈGES ET LYCÉES !

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>

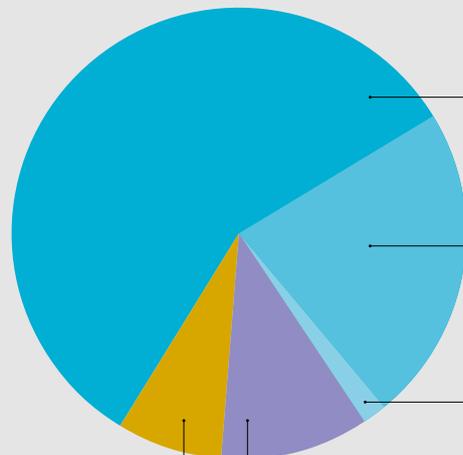
Renseignements ou inscription :

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 :



MISSIONS SOCIALES* : **83 €**

GUÉRIR

AIDER

COMMUNIQUER
(communication liée aux missions sociales)

FRAIS DE
GESTION
6,8 €

FRAIS DE
COLLECTE
10,2 €

Recherche, essais thérapeutiques,
aide aux malades, revendication,
communication scientifique
et médicale...

* 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

Organismes faisant appel
à la générosité du public



CERTIFICATION DE SERVICES

Service Veritas Certification / 33000 Paris-18-Deuxième Cedex
Référentiel disponible sur demande

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