

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



— TÉLÉTHON 2017 —

8 & 9 DÉCEMBRE

DOSSIER DE PRESSE

HAUTS-DE-FRANCE

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 LES HAUTS-DE-FRANCE

L'ÉVÉNEMENT TÉLÉTHON



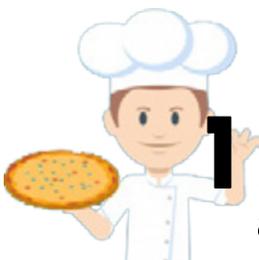
15 340
bénévoles

241 384
crêpes confectionnées



954
communes mobilisées

6 859 091 €
collectés en 2016 dans les Hauts-de-France



1 534
animations Téléthon



DANS VOTRE RÉGION

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

UNE THÉRAPIE GÉNIQUE POUR EMPÊCHER LA DÉGÉNÉRESCENCE DES NEURONES

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 et notamment au sein de l'équipe *Alzheimer & Tauopathies* Inserm UMRS1172 de l'Université Lille Nord de France.** Ce laboratoire étudie les mécanismes entraînant la mort des cellules nerveuses dans les maladies neurodégénératives pour développer de nouveaux outils diagnostiques et thérapeutiques.

COMPRENDRE UN PHÉNOMÈNE ET PROPOSER DE NOUVELLES THÉRAPIES INNOVANTES.

Au sein de l'équipe *Alzheimer & Tauopathies* dirigée par Luc Buée, Nicolas Sergeant et ses collaborateurs s'intéressent à la dégénérescence neurofibrillaire, due à une accumulation d'amas fibrillaires qui perturbent progressivement la fonctionnalité du neurone jusqu'à sa mort.

Ce phénomène est observé de façon anormale dans la dystrophie myotonique de Steinert. Cette maladie neuromusculaire, la plus fréquente chez l'adulte, affecte les muscles mais aussi les capacités cognitives des patients. Grâce à la

compréhension de cette anomalie, l'équipe lilloise développe des méthodes de diagnostic, actuellement en cours d'évaluation. En parallèle et en collaboration avec l'Institut de Myologie et l'Institut Imagine, l'équipe de Nicolas Sergeant développe une thérapie génique dont l'objectif est d'empêcher la dégénérescence neurofibrillaire au sein des neurones et ainsi les préserver. Les premiers résultats, chez l'animal, ont été prometteurs.



NICOLAS SERGEANT, ÉQUIPE ALZHEIMER & TAUOPATHIES (59)

« Cette dynamique a été possible grâce au soutien de l'AFM-Téléthon, aux donateurs qui ont contribué à améliorer la connaissance de la maladie et ainsi de développer différentes stratégies thérapeutiques ».

**POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER NICOLAS SERGEANT,
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.



LOU (02)

« EN DEUX ANS, LES AVANCÉES DE LA RECHERCHE SE SONT DÉMULTIPLIÉES »

Des bouclettes parfaites, un sourire polisson et un œil espiègle. **Lou a 4 ans** vient de retrouver ses copines



pour sa deuxième année scolaire à l'école de Jumigny. Elle n'a rien à envier à ses camarades d'école mais pourtant quelque chose la différencie. « Ses jambes pèsent 140 kgs ! » souligne Virginie, sa Maman. En effet, Lou se déplace en fauteuil roulant en raison d'une **amyotrophie spinale** qui l'a depuis toujours

empêché de marcher. L'annonce du diagnostic est comme un électrochoc pour Virginie et David, ses parents : « on a l'impression que la vie s'arrête, que plus rien ne sera comme avant et tous nos projets tombent d'un coup ». Mais la vie reprend le dessus. Lou et sa

famille sont accompagnés par le **service régional de l'AFM-Téléthon de Lille**. Lou a pu faire sa rentrée scolaire comme tous les autres enfants. **Une première victoire.**

« **C'est un espoir de guérison** »

La seconde sera celle des traitements. Car en effet, dans l'amyotrophie spinale, la recherche avance vite et c'est l'espoir de Virginie et David. « *En deux ans, les avancées de la recherche se sont démultipliées...C'est un espoir de guérison, c'est l'espoir de ce que l'on attend depuis toujours, j'en frissonne* » s'enthousiasme Virginie. En attendant les traitements qui « *essayeront d'enlever la maladie* » de Lou pointe Maël, son grand frère de 7 ans, la vie s'organise. « *Cette maladie nous rend plus fort, tous les jours. Et la puce nous donne cette force, parce que ça reste un sourire permanent. Du lever au coucher, Lou respire le bonheur, ça donne la pêche* » témoigne David, son papa.

➡ DÉCOUVREZ SON HISTOIRE SUR
WWW.TELETHON2017.FR
POUR **INTERVIEWER OU RENCONTRER LOU ET SA FAMILLE, APPELEZ AU 01 69 47 25 64**





ANAËLLE (59)

« NOUS AVONS JUSQU'ÀUX 18 ANS D'ANAËLLE POUR TROUVER UN TRAITEMENT. »

Wilfried et Elise sont à la tête d'une famille recomposée de 5 enfants dont **Anaëlle** et Faustine sont les deux petites dernières, ils vivent à Hoymille (59).



À l'âge de 3 ans, des examens de routine alertent l'ophtalmologue : Anaëlle semble être atteinte d'une **maladie rare de la vision**.

Cependant, pendant deux ans, l'incertitude règne : les tests génétiques pratiqués

ne permettent pas de confirmer ce diagnostic. Il faudra attendre **mars 2017** pour que le **gène à l'origine de sa maladie soit identifié** à l'issue de l'analyse de son ADN, confirmant ainsi l'origine génétique de sa maladie de la vision. « Nous sentons que son champ visuel se dégrade

doucement. Elle chute énormément. S'il y a un objet sur le sol qui n'était pas là dix minutes avant, elle va tomber dessus.»

« **La recherche, c'est notre espoir** »

La situation d'Anaëlle est urgente. D'ici sa majorité, Anaëlle risque de perdre la vue si aucun traitement n'est développé. **Une échéance qui renforce Elise dans son combat.** « On a gagné cette première victoire de l'identification du gène. Il y a 20 ans on ne parlait ni de thérapie génique, ni de greffe de rétine. Ma fille n'a que 7 ans, ça nous laisse un laps de temps important avant que la perte de vue n'intervienne et pour qu'on trouve le moyen de freiner, voire stopper l'évolution de la maladie. Hors de question de se résigner ! La recherche, c'est notre espoir ».



DÉCOUVREZ SON HISTOIRE SUR WWW.TELETHON2017.FR 
POUR **INTERVIEWER** OU **RENCONTRER ANAËLLE 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**.



LÉA VITIELLO, 38 ANS

Référente Parcours de Santé au service régional
Hauts-de-France (basé à Lille dans le 59)



10

professionnels de santé, dédiés à
l'accompagnement des familles dans
les Hauts-de-France

OLIVIER HOUDART, 36 ANS

Référent Parcours de Santé au service régional
Hauts-de-France, antenne de Longueau (basé à Amiens
dans le 80), qui accompagne notamment Lou.



**POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER LÉA ET OLIVIER,
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 LES
HAUTS-DE-FRANCE ?**



DANS VOTRE RÉGION

LE DISPOSITIF TELETHON 2017

8 ET 9 DÉCEMBRE
LE TÉLÉTHON DES EXPLOITS !

Le Téléthon 2017 sera celui des exploits ! En effet, tout au long des 30h, partout en France, 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 ». **Pour symboliser cette mobilisation unique de centaines de communes, Angoulême (16), Aubagne-en-Provence (13), Beynat (19) et Saint-Quentin (02), seront les villes ambassadrices du Téléthon 2017 et réaliseront 4 exploits, dont 1 sera homologable par le Guinness Book.**

ZOOM
SUR

LE DÉFI DE SAINT-QUENTIN, **VILLE AMBASSADRICE DU TÉLÉTHON 2017**

À Saint-Quentin (02), on voit les choses en... GÉANT !

Vous avez sûrement déjà vu 1, 2 ou 3 géants du Nord... mais pas 30 ! Venus des Hauts-de-France, ces figures emblématiques se sont donné rendez-vous **sur la place de l'Hôtel de Ville** autour d'Herbert, Éléonore et Maurice, la géante famille saint-quentinoise ! Frayez-vous un chemin et dansez parmi eux dans une ambiance de carnaval. Et pour les curieux, ouvrez grand vos oreilles, on vous conte leurs histoires... **Retrouvez cet exploit sur France 3, le samedi 9 décembre de 15h30 à 18h30.**

Mais ce n'est pas tout ! De multiples exploits auront lieu dans les Hauts-de-France comme par exemple à **Caudry (59)** où Jeanne-Rose valorisera une tradition locale, la dentelle de Calais-Caudry, en réalisant une traine de robe de mariée de 4,7 kms !

Il y aura aussi 2,7kg de sucre, 6kg de beurre, 18kg de farine, plus de 200 œufs... pour les 4,5 mètres de la tarte au sucre de Pascal, artisan-boulangier de **La Grandville (08) !**

Ou encore, Dominique, la « mamie confiture » du Téléthon, qui proposera plus 14 000 pots et 148 parfums différents que vous pourrez déguster à **Boves (80)** les 8 et 9 décembre.

**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 !

Dominique, la Mamie confiture du Téléthon !

« 14 000 pots de confitures et 148 parfums spécial Téléthon ! »



Dominique, résidente de Boves (80), avait l'habitude de faire un don au 3637, car elle était proche d'une famille touchée par les maladies neuromusculaires. Une fois retraitée de l'éducation nationale au début des années 2000, elle décide de s'investir davantage. **Elle trouve quelques pots de confitures qu'elle a l'habitude de faire chaque année pour elle et sa famille et décide de les mettre en vente pour le Téléthon.** C'est un succès immédiat. *« Nous sommes passés de 40 à 400 pots, puis de 6 500 pots en 2013 à, 8 000 en 2014 ».* **En 2016, elle a vendu plus de 14 000 pots !**

Dominique n'est pas seule pour réaliser cet exploit. Une douzaine de bénévoles s'active tout au long de l'année à ses côtés derrière les fourneaux. Grâce aux dons de sucre et de fruits en provenance du supermarché local, leur créativité n'a plus de limites : **148 parfums différents ont été créés à ce jour !**

Au fil de l'année, les ventes s'enchaînent au rythme des marchés, des vide-greniers, des commandes via des petites entreprises de la région, jusqu'à l'apothéose du week-end du Téléthon, avec l'organisation d'un marché de Noël. **20 213 euros ont été collectés en 2016.** *« C'est important de participer à donner de l'argent pour la recherche et en même temps, ce groupe que nous avons formé est formidable de solidarité. C'est une véritable aventure humaine ! »*

**Prix de vente : 2€ le pot / 10€ les 6 pots.
Pour s'en procurer, rendez-vous les 8 et 9 décembre
sur toutes les animations Téléthon de la Somme.**



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



Jacques DEWAELE
Nord FLANDRES (59)

06 87 19 16 92
telethon59f@afm-telethon.fr



Valérie DUBUCHE
Nord HAINAUT (59)

06 84 93 17 89
telethon59h@afm-telethon.fr



Paul MONTIGNIES
Nord LILLE (59)

06 76 07 65 99
telethon59l@afm-telethon.fr



Christian STORNE
Pas de Calais BÉTHUNE (62)

06 16 42 27 31
telethon62e@afm-telethon.fr



Alain DEMAGNY
Pas de Calais ARRAS (62)

07 87 96 48 89
telethon62s@afm-telethon.fr



Gilbert BEAUCHAMP
Pas de Calais CALAIS (62)

06 09 76 54 97
telethon62c@afm-telethon.fr



Catherine NOUVEL
Pas de Calais OUEST (62)

06 21 29 01 72
telethon62w@afm-telethon.fr



Jean-Claude RICHEZ
Aisne NORD (02)

06 73 43 61 26
telethon02n@afm-telethon.fr



Raymond HILLARD
Aisne SUD (02)

06 08 03 46 88
telethon02s@afm-telethon.fr



Rolande CHARLOT
Oise EST (60)

06 14 92 09 08
telethon60e@afm-telethon.fr



Catherine COURTOIS
Oise OUEST (60)

06 84 71 33 95
telethon60w@afm-telethon.fr



Régine MULLER
Somme (80)

06 70 80 02 13
telethon80@afm-telethon.fr



**GRÂCE À EUX, ET À TOUS LES BÉNÉVOLES
DES HAUTS-DE-FRANCE, 6 859 091€ ONT
ÉTÉ COLLECTÉS EN 2016**





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.

121 interventions de scientifiques
dans les Hauts-de-France en 2016.

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

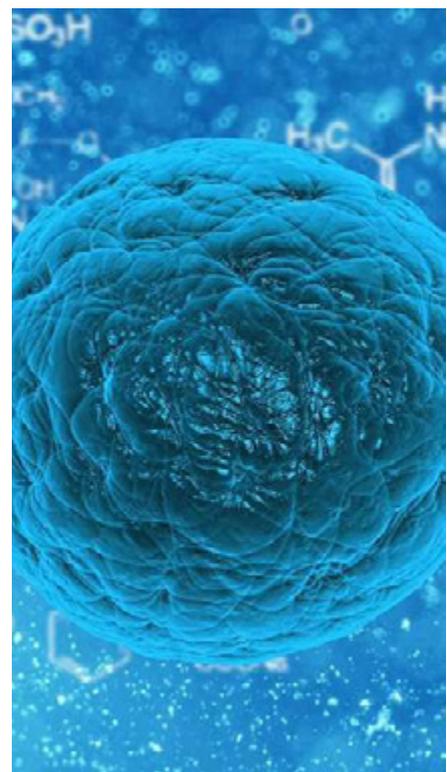
**L'OPÉRATION « 1 000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES »
REVIENT DANS LES COLLÈGES ET LYCÉES !**

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 :

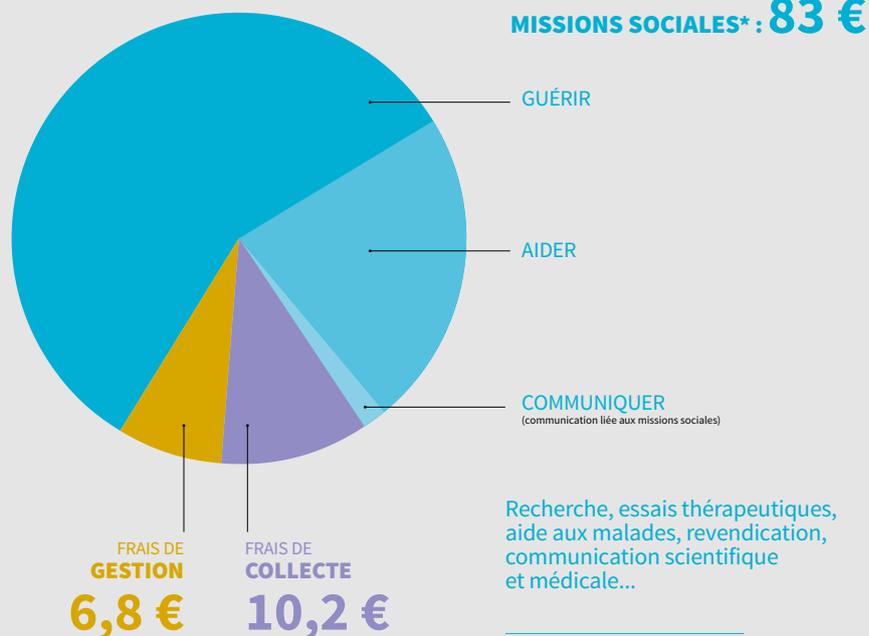
<http://bit.ly/2vBqmg0>

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