

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



— TÉLÉTHON 2017 —

8 & 9 DÉCEMBRE

DOSSIER DE PRESSE

ILE-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 EN ILE-DE-FRANCE

L'ÉVÉNEMENT TÉLÉTHON



12 130
bénévoles

167 112
crêpes confectionnées



561
communes mobilisées

14 304 569 €
collectés en 2016 en Ile-de-France



1 213
animations Téléthon



DANS VOTRE RÉGION

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

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...**

UN CENTRE CLINIQUE PEDIATRIQUE DE POINTE : L'INSTITUT I-MOTION



I-Motion, centre pédiatrique dédié aux essais cliniques de thérapie innovante pour les maladies neuromus-

lares.

Créé par l'AP-HP, l'UPMC, l'AFM-Téléthon et l'Institut de Myologie et situé à l'hôpital Trousseau, ce centre, dirigé par le Pr Raphaël Vialle, chef du service d'orthopédie à l'hôpital Trousseau, et

le Dr Laurent Servais, responsable de la cellule Essais cliniques de l'Institut de Myologie, a pour but d'accueillir, sur un seul site, les enfants atteints de maladies neuromusculaires qui participent, de plus en plus nombreux, aux essais cliniques de thérapies innovantes. 16 essais cliniques incluant plus de 189 jeunes malades s'y déroulent actuellement, 6 autres essais y sont en cours de préparation.



DR. LAURENT SERVAIS, RESPONSABLE DE LA CELLULE ESSAIS CLINIQUES DE L'IDM

« I-Motion nous permet désormais d'accueillir les familles dans de bonnes conditions et d'avoir un espace qui est exclusivement dédié à leur suivi. I-Motion est une plateforme de référence pour les essais pédiatriques chez des enfants concernés par une maladie neuromusculaire. »

GÉNÉTHON, LEADER DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE POUR LES MALADIES RARES



Créé en 1990 par l'AFM-Téléthon, **Généthon fait émerger la thérapie génique.** Après avoir joué un rôle pionnier dans le décryptage du génome humain, base de l'émergence de la génétique dans le monde, Généthon situé à Evry, est aujourd'hui,

avec 201 collaborateurs (chercheurs, médecins, ingénieurs, spécialistes des affaires réglementaires, de la bioproduction...), un des principaux centres internationaux de recherche et développement préclinique et clinique de la thérapie génique pour les maladies rares.

FOCUS

LA MICRO-DYSTROPHINE RESTAURE LA FORCE MUSCULAIRE DANS LA MYOPATHIE DE DUCHENNE



Dans le cadre d'une collaboration internationale, les équipes de Généthon ont démontré l'efficacité d'une thérapie génique innovante dans le traitement de la myopathie de Duchenne. En effet, après une injection de micro-dystrophine (une version « raccourcie » du gène de la dystrophine) via un vecteur-médicament, les chercheurs sont parvenus à **restaurer la force musculaire et à stabiliser les symptômes cliniques de**

chiens naturellement atteints de la myopathie de Duchenne.

Une première et une étape décisive vers le développement de ce traitement chez les enfants atteints de cette maladie. Cette nouvelle approche permettrait de traiter l'ensemble des patients atteints de myopathie de Duchenne quelle que soit la mutation génétique en cause.

« Pour la première fois, les chercheurs ont obtenu un effet thérapeutique systémique sur une maladie neuromusculaire chez le chien en utilisant la micro-dystrophine, et sans traitement immunosuppresseur. Désormais, c'est à nos experts de la bioproduction de produire en quantité suffisante et dans des conditions Bonnes Pratiques de Fabrication, ces nouveaux vecteurs-médicaments pour l'essai clinique ».

Frédéric Revah, directeur de Généthon

FOCUS

MYOPATHIE MYOTUBULAIRE, UNE THÉRAPIE GÉNIQUE AUX PORTES DE L'ESSAI CLINIQUE



Les équipes d'Ana Buj Bello de Généthon et de Martin K. Childers de l'université de Washington à Seattle (Etats-Unis) ont franchi une nouvelle étape dans le traitement de la myopathie myotubulaire par thérapie génique. Les chercheurs ont démontré l'efficacité de l'administration du vecteur par voie intraveineuse et identifié la dose permettant de rétablir la force musculaire à long terme chez l'animal de grande taille. *« Ces travaux nous ont*

permis de montrer l'efficacité de l'administration du vecteur par une simple injection intraveineuse, une technique transposable chez les patients, et d'identifier une dose pouvant corriger l'ensemble des muscles du corps. Une avancée significative pour la mise en place de l'essai chez les enfants » souligne le Dr Ana Buj Bello, directrice de recherche Inserm et responsable de l'équipe Maladies neuromusculaires et thérapie génique de Généthon.

I-STEM, INSTITUT DES CELLULES SOUCHES POUR LE TRAITEMENT ET L'ETUDE DES MALADIES MONOGÉNIQUES



Né en 2005 sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon et de l'Inserm, **I-STEM est un centre de recherche et développement de référence internationale dédié à l'élaboration de traitements innovants en utilisant des cellules souches pluripotentes (ES et IPS) pour les**

maladies rares d'origine génétique. Composé de 67 collaborateurs, son objectif est d'utiliser ces cellules en tant qu'outils pour comprendre les maladies génétiques ou comme "médicaments", dans le cadre de programme de thérapie cellulaire ou de programme de criblage à haut-débit. Aujourd'hui, 7 essais cliniques sont en préparation.



RÉTINITE PIGMENTAIRE : BIENTÔT UN ESSAI DE THÉRAPIE CELLULAIRE



L'équipe de Christelle Monville, chercheuse à I-STEM, laboratoire leader dans le domaine de la thérapie cellulaire notamment financé par le Téléthon, est parvenue à reconstituer des cellules de l'épithélium pigmentaire rétinien, partie de l'œil responsable de la dégénérescence visuelle dans certaines formes de rétinites pigmentaires. « Ces cellules sont obtenues à partir de cellules souches embryonnaires qui sont capables de se transformer, quand on leur donne les bons composants, en toutes les cellules de l'organisme y compris celles de l'œil et plus particulièrement celles de la rétine qui sont les cellules noires que l'on voit au travers de la pupille. » explique

la chercheuse. En collaboration avec l'Institut de la Vision, Christelle et son équipe ont développé une sorte de « pansement cellulaire » qui, une fois greffé dans l'œil, devrait protéger les photorécepteurs de la dégénérescence. « Ce « pansement cellulaire » sera ensuite greffé dans l'œil de façon à ce que les cellules soient directement à leur place pour exercer leur fonction », détaille la chercheuse. **Un essai clinique devrait démarrer en 2018 chez une vingtaine de patients.** Par ailleurs, à terme, cette piste thérapeutique innovante pourrait également permettre de traiter une forme de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA atrophique).

CHIFFRES CLÉ :

En France, **40 000 personnes** sont concernées par des maladies rares de la vision et plus d'1,5 million par la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA).

YPOSKESI, UN NOUVEL ACTEUR INDUSTRIEL PHARMACEUTIQUE

YposKesi



Fort des avancées scientifiques permises grâce aux dons du Téléthon, l'AFM-Téléthon en partenariat avec Bpifrance a créé, le 2 novembre 2016, **YposKesi, le premier acteur industriel pharmaceutique français dédié à la production de médicaments de**

thérapies génique et cellulaire pour les maladies rares. Son objectif transformer et valoriser les percées scientifiques réalisées notamment grâce aux dons du Téléthon en médicaments disponibles pour les malades, et ce à un prix juste et maîtrisé.

POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER LAURENT SERVAIS, FRÉDÉRIC REVAH, ANA BUJ BELLO ET CHRISTELLE MONVILLE 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
FINANÇÉS EN 2016

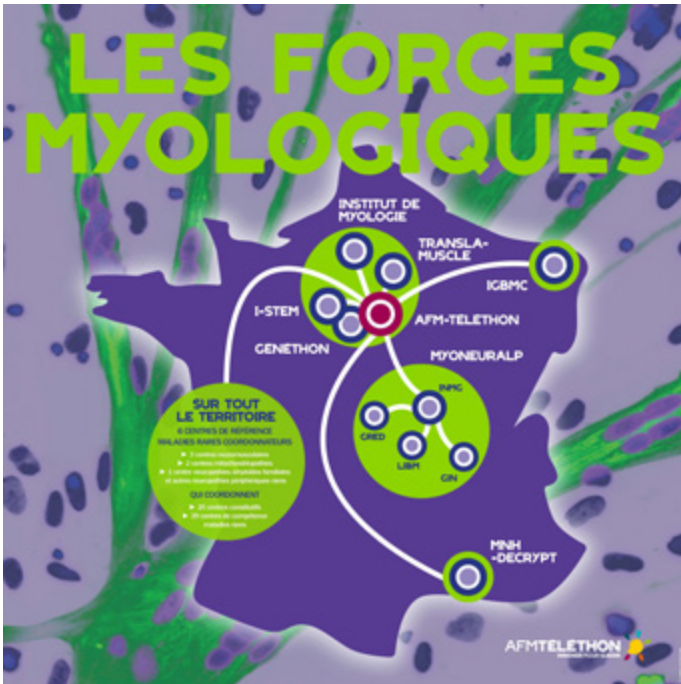
GUÉRIR



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.**

ILE-DE-FRANCE

GÉNETHON

ACTIVITÉS

- ▶ Conception d'approches de thérapie génique
- ▶ Évaluation préclinique et clinique de produits de thérapie génique
- ▶ Développement de technologies innovantes pour la vectorisation, la bioproduction et le contrôle
- ▶ Évaluation et contrôle de la réponse immunitaire
- ▶ Essais cliniques

PATHOLOGIES NEUROMUSCULAIRES ÉTUDIÉES
 Dystrophies musculaires des ceintures, dystrophie musculaire de Duchenne, amyotrophie spinale, myopathie myotubulaire...

▶ 201 experts

© J. Besson, F. Andrieu, T. Lape

ILE-DE-FRANCE

I-STEM

ACTIVITÉS

- ▶ Biotechnologie des cellules souches
- ▶ Modélisation des pathologies
- ▶ Criblage à haut débit
- ▶ Développement d'outils d'étude des maladies monogéniques

PATHOLOGIES NEUROMUSCULAIRES ÉTUDIÉES
 Dystrophie myotonique de Steinert, amyotrophie spinale, dystrophies des ceintures, dystrophie musculaire de Duchenne...

▶ 67 experts

© J. Besson

ILE-DE-FRANCE

TRANSLA-MUSCLE

ACTIVITÉS

- ▶ Cellules souches du muscle
- ▶ Recherche translationnelle en médecine moléculaire
- ▶ Physiopathologie des maladies neuromusculaires
- ▶ Recherches pré-cliniques

PATHOLOGIES NEUROMUSCULAIRES ÉTUDIÉES
 Myopathies inflammatoires, dysferlinopathies, myopathies centronucléaires, dystrophie musculaire de Duchenne...

▶ 67 experts

ILE-DE-FRANCE

INSTITUT DE MYOLOGIE

ACTIVITÉS

- ▶ Diagnostic et histopathologie du muscle
- ▶ Centre de référence maladies neuromusculaires
- ▶ Registres et bases de données
- ▶ Centre de recherche en myologie
- ▶ Évaluation de la force et de la fonction musculaire
- ▶ Exploration fonctionnelle par spectrométrie et imagerie
- ▶ Banque de tissus pour la recherche (Myobank)
- ▶ Enseignement
- ▶ Essais cliniques adultes et pédiatriques (I-Motion)

PATHOLOGIES NEUROMUSCULAIRES ÉTUDIÉES
 Laminopathies, dystrophie musculaire d'Emery Dreyfuss, myopathie liée au collagène VI, myopathie centronucléaire, dystrophie musculaire oculo-pharyngée, dystrophie myotonique de Steinert, dystrophie musculaire de Duchenne, amyotrophie spinale, sclérose latérale amyotrophique, myasthénie, myopathies inflammatoires...

▶ 250 experts

© J. Besson



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.

JULIE (09)

UNE VIE TOURNÉE VERS L'AVENIR

Julie a 19 ans et vit à Mirepoix. La jeune femme est atteinte d'une amyotrophie spinale, une maladie neuromusculaire évolutive qui affaiblit ses muscles. A l'heure où les bébés commencent à marcher, Julie ne peut même pas se mettre debout. Christelle et Laurent, ses parents consultent et très rapidement le diagnostic tombe. Malgré le choc, il faut organiser le quotidien de la petite fille, la famille rentre alors dans un combat pour que Julie vive comme les autres enfants. Et les résultats sont là ! Julie est devenue une jeune femme de 19 ans qui a pris son envol, mène sa vie d'étudiante comme n'importe quelle jeune femme de son âge. Elle vient d'intégrer le campus d'HEC à Jouy-en-Josas (78). Une nouvelle vie qui commence... Son rêve ? Travailler dans le mécénat culturel, en particulier, à Londres, ville qui la passionne. Pleine d'espoirs, d'envies, de projets, Julie est tournée vers son avenir...

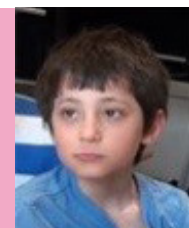


KEVIN (78)

CROQUER LA VIE À PLEINES DENTS

Kevin a 10 ans, il est atteint d'ataxie de Friedreich, une maladie rare neurodégénérative qui peu à peu le prive de l'usage de ses membres. C'est au Royaume-Uni où sa famille était installée que le diagnostic tombe, après de longs mois d'attente. C'est un électrochoc pour Viola et Stephan, ses parents. Mais, rapidement la vie doit reprendre le dessus pour que Kevin bénéficie de soins de qualité. « En 4 ans, nous n'avons jamais eu de consultation avec de vrais spécialistes de la maladie » témoigne ses parents. La famille décide alors de rentrer en France. En juillet 2016, ils emménagent à Saint Germain-en-Laye où Kevin est scolarisé et reçoit l'aide de deux auxiliaires de vie scolaire « En France, l'école pouvait accueillir Kevin dans de bonnes conditions. Il se sent bien, connaît tout le monde et a le même niveau que les autres petits élèves ». Une première victoire. La seconde sera celle de la recherche. En effet, la famille de Kevin garde espoir que leur petit garçon puisse un jour entrer dans un essai thérapeutique.

« En France, l'école pouvait accueillir Kevin dans de bonnes conditions »



POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER KEVIN, JULIE ET LEURS FAMILLES, APPELEZ AU 01 69 47 25 64



MATHILDE (92)

« CE QUE JE RETIENS DE MON HISTOIRE, C'EST QU'IL FALLAIT Y CROIRE. PLUS ON AVANCE ET PLUS LA RECHERCHE AVANCE AUSSI »

Mathilde et Mélanie, bien que jumelles, voient leurs différences s'accroître peu à peu, et pour cause. A 4 ans, Mathilde réalise qu'elle se fatigue très vite contrairement à sa sœur qui gambade. À 5 ans, on lui annonce qu'elle est **atteinte d'une myopathie sans diagnostic plus précis. La vie s'organise alors autour de la maladie** : Mathilde évite les déplacements, s'aide d'un fauteuil roulant lorsque ses jambes ne peuvent plus la porter... « Sans fauteuil roulant, je ne pouvais pas aller bien loin. »

« Aujourd'hui, je marche 20 minutes d'affilée, alors qu'auparavant je tenais juste debout et marchais quelques pas. »

Originaire de Perpignan, Mathilde part travailler à Paris. Une nouvelle vie, de nouveaux projets, une relation amoureuse de plus en plus sérieuse... La jeune femme décide de reprendre en main son suivi médical, après 5 ans sans rendez-vous. « *Les consultations, je voyais ça comme une contrainte et pas forcément comme un espoir. Quand j'ai rencontré*

mon compagnon, j'ai commencé à me poser des questions sur la possibilité d'avoir un enfant. »

C'est en janvier 2016, alors que Mathilde a 26 ans, qu'un diagnostic est enfin posé. Elle est atteinte d'un syndrome myasthénique congénital... pour lequel un traitement existe ! Un diagnostic qui a changé sa vie. **Grâce à ce traitement, Mathilde retrouve peu à peu des forces jusqu'à pouvoir quitter son fauteuil roulant.** « *Aujourd'hui, je marche 20 minutes d'affilée, alors qu'auparavant je tenais juste debout et marchais quelques pas. Cela a changé littéralement ma vie. Je vais dorénavant au travail à pieds, je monte les escaliers sans difficultés ! Courir est une sensation géniale !* » confie la jeune femme.

Aujourd'hui, Mathilde se fixe deux objectifs : Apprendre à danser et gravir le Canigou !



DÉCOUVREZ SON HISTOIRE SUR

WWW.TELETHON2017.FR



POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER MATHILDE ET SA FAMILLE, 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**.



CLAIRE COUTURIER-LOGER, 51 ANS

Référente Parcours de Santé au service régional
Ile-de-France (basé à Saint Pierre du Perray dans le 91)



18

professionnels de santé, dédiés à
l'accompagnement des familles en Ile-de-France.

CORINE DI SIENA, 47 ANS

Référente Parcours de Santé au service régional
Ile-de-France (basé à Tremblay-en-France dans le 93)



AURELIE SALOME BELKAID, 34 ANS

Référente Parcours de Santé au service régional
Ile-de-France (basé à Vélizy dans le 78)

CHRISTIAN HEBERT, 63 ANS

Référent Parcours de Santé au service régional
Ile-de-France antenne de Paris



POUR INTERVIEWER OU RENCONTREZ CLAIRE, CORINE, AURELIE ET CHRISTIAN,
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
ILE-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 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, à **Livry-Gargan (93)**, vous pourrez participer à la plus grande mêlée de rugby du monde avec **2000 personnes le samedi 9 décembre à 14h au Parc Alfred-Marcel-Vincent.**

**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



Vincent BOURESSAM
Paris (75)

06 87 36 47 66
telethon75@afm-telethon.fr



Jocelyne KALAI
Hauts-de-Seine NORD (92)

06 66 20 46 58
telethon92n@afm-telethon.fr



SERVICE DE PRESSE
Hauts-de-Seine SUD (92)

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



Christine STEINER
Seine-et-Marne NORD (77)

06 15 46 93 28
telethon77n@afm-telethon.fr



SERVICE DE PRESSE
Seine-et-Marne SUD (77)

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



Anne HAGUENAUER
Seine-Saint-Denis (93)

06 81 63 73 51
telethon93@afm-telethon.fr



Daniel BAZAN
Yvelines EST (78)

06 81 91 86 81
telethon78e@afm-telethon.fr



Jean-Jacques DEMEZIERES
Yvelines OUEST (78)

06 19 64 87 57
telethon78w@afm-telethon.fr



Amalia RAFRAFI
Val-de-Marne NORD (94)

06 12 23 37 53
telethon94n@afm-telethon.fr



SERVICE DE PRESSE
Val-de-Marne SUD (94)

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



Pierre LARROCHE
Essonne NORD (91)

06 43 67 67 34
telethon91n@afm-telethon.fr



Paul MALFOY
Essonne SUD (91)

06 76 89 50 31
telethon91s@afm-telethon.fr



Cyril BEKIER
Val-d'Oise (95)

06 11 14 26 13
telethon95@afm-telethon.fr



**GRÂCE À EUX, ET À TOUS LES BÉNÉVOLES D'ILE-DE-FRANCE,
14 304 569€ 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.

203 interventions de scientifiques
en Ile-de-France en 2016.

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

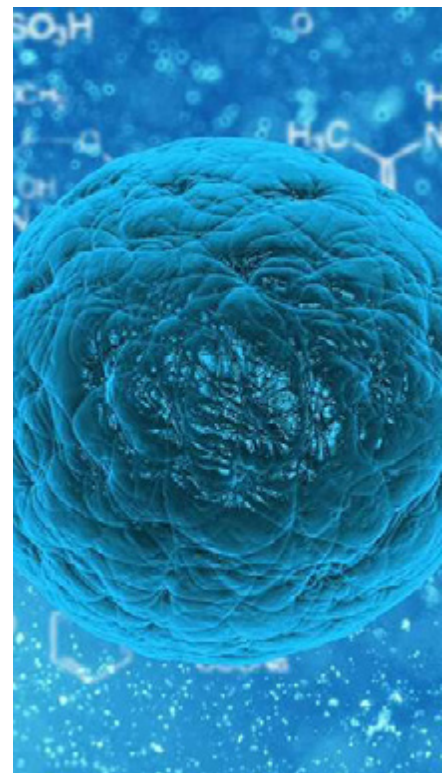
L'OPÉRATION « 1 000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES » REVIENT DANS LES COLLÈGES ET LYCÉES !

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>

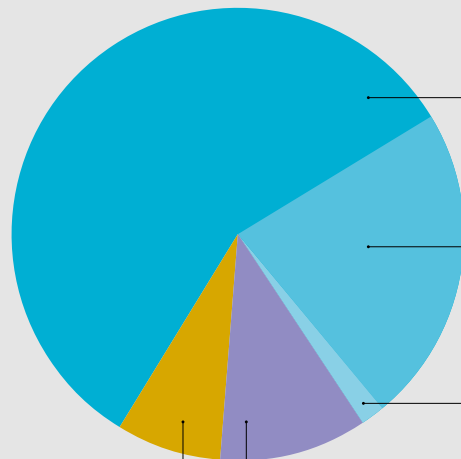
Renseignements ou inscription :

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 :



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



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