

AFM TÉLÉTHON  
INNOVER POUR GUÉRIR



# — TÉLÉTHON 2017 —

## 8 & 9 DÉCEMBRE

### DOSSIER DE PRESSE

## NORMANDIE

**CONTACTS PRESSE :** Ellia Foucard-Tiab / [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr) / 01 69 47 25 64  
Marion Delbouis / [mdelbouis@afm-telethon.fr](mailto:mdelbouis@afm-telethon.fr) / 01 69 47 29 01



EN BREF

# LE TÉLÉTHON EN NORMANDIE

L'ÉVÈNEMENT TÉLÉTHON



**9 750**  
bénévoles

**222 816**  
crêpes confectionnées



**484**  
communes mobilisées

**5 104 142**  
collectés en 2016 en Normandie



**975**  
animations Téléthon



DANS VOTRE RÉGION

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

### THÉRAPIE GÉNIQUE ET SYSTÈME IMMUNITAIRE : LEVER LES DERNIERS GOULETS D'ÉTRANGLEMENTS

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 du laboratoire « Physiopathologie et biothérapies des maladies inflammatoires et auto-immunes » à l'université de Rouen.**

**La thérapie génique consiste à remplacer un gène malade par un gène sain, à l'aide d'un vecteur, un « moyen de transport » reconstitué sur le modèle d'un virus ayant la capacité d'infecter les cellules du corps humain pour délivrer le gène-médicament.** Mais, insérer un corps étranger dans l'organisme provoque naturellement une réponse immunitaire pouvant compromettre l'efficacité d'une thérapie génique. **Eviter cette réponse immunitaire est tout l'enjeu des recherches menées par Olivier Boyer, directeur du laboratoire « Physiopathologie et biothérapies des maladies inflammatoires et auto-immunes » à l'université de Rouen,**

**spécialiste de l'immunité et des réponses immunitaires de l'organisme.** Sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, Olivier Boyer et son équipe travaillent en réseau, notamment avec des chercheurs de Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, leader dans le domaine de la thérapie génique, et des cliniciens, dont Olivier Benveniste de l'Institut de Myologie à Paris, un autre des laboratoires de l'AFM-Téléthon pour trouver un moyen efficace de contrer cette réponse immunitaire.



**PR. OLIVIER BOYER, PRATICIEN HOSPITALIER, DIRECTEUR DE  
L'UNITÉ MIXTE DE RECHERCHE «PHYSIOPATHOLOGIE ET  
BIOTHÉRAPIES DES MALADIES INFLAMMATOIRES**



**POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER OLIVIER BOYER,  
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.

**KELLY (50)**

### ***BIENTÔT UN ESSAI POUR LA MALADIE DE KELLY***

**Kelly a 9 ans et habite à Saint-Léger (50). Elle est atteinte de la maladie de Crigler-Najjar** une maladie génétique rare du foie qui touche moins de 20 personnes en France. A sa naissance, la petite fille est un peu plus jaune que les autres enfants. Très rapidement, le diagnostic tombe. La famille entre alors dans un quotidien qui laisse peu de place à l'improvisation : **kelly dort sous des lampes UV afin de faire baisser leur taux de bilirubine qui devient toxique lorsqu'il s'accumule dans le cerveau.** Cette famille se bat pour continuer à vivre la vie la plus normale possible : « *Kelly a la vie d'une petite fille comme les autres, elle doit faire sa vie comme tout le monde et la maladie ne doit pas diriger son comportement. Les sorties, le sommeil, les repas sont plus compliqués, mais on s'organise, on s'adapte* ». **La famille garde espoir en la recherche** : « *Nous savons qu'un essai de thérapie génique va démarrer !* » **En effet, une équipe de Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, devrait démarrer un essai clinique en 2018.**

**« Notre espoir, c'est la recherche nous savons qu'un essai de thérapie génique va démarrer ! »**

👉 Pour découvrir le **laboratoire Généthon**, participez au **voyage de presse** du **23 novembre** (page 12).



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**.



### SÉVERINE CHARBONNEAU, 39 ANS

Référente Parcours de Santé au service régional  
Normandie (basé à Rouen dans le 76)



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

POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER SÉVERINE,  
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  
NORMANDIE ?**



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, les habitants de **Beaumont le Roger (27)** se sont donné pour mission de tapisser le bureau du maire – et le maire aussi ! - de 7000 pompons avant le 8 décembre.

Ou encore, les tricoteurs et tricoteuses, sont attendus **le vendredi 8 décembre** à **Falaise (14)** au « **Forum Falaise** » dans le Calvados, pour réaliser le plus grand carré de laine !

**POUR DÉCOUVRIR L'INTÉGRALITÉ DE CES RECORDS EN  
PUISSANCE, RENDEZ-VOUS SUR [WWW.TELETHON2017.FR](http://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  
Eure (27)**

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



**Georges SALINAS  
Seine-Maritime EST (76)**

06 62 54 58 39  
telethon76e@afm-telethon.fr



**Jacky DEHAIS  
Seine-Maritime OUEST (76)**

06 67 28 48 02  
telethon76w@afm-telethon.fr



**Jean-Paul GUINEFOLEAU  
Calvados (14)**

06 88 14 14 39  
telethon14@afm-telethon.fr



**Eliane GRAVEY  
Manche (50)**

06 29 21 21 56  
telethon50@afm-telethon.fr



**François BEAUDOUIN  
Orne EST (61)**

06 07 50 24 73  
telethon61e@afm-telethon.fr



**Jean-Noël PRUVOST  
Orne OUEST (61)**

06 08 93 63 01  
telethon61w@afm-telethon.fr



**GRÂCE À EUX, ET À TOUS LES BÉNÉVOLES DE NORMANDIE,  
5 104 142€ ONT ÉTÉ COLLECTÉS EN 2016**



# LES GRANDS RENDEZ-VOUS





## DANS VOTRE RÉGION

**6 NOVEMBRE - 1<sup>ER</sup> 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.

**41 interventions de scientifiques**  
en Normandie en 2016.

Pour tout savoir sur l'opération :  
[www.education.telethon.fr](http://www.education.telethon.fr)

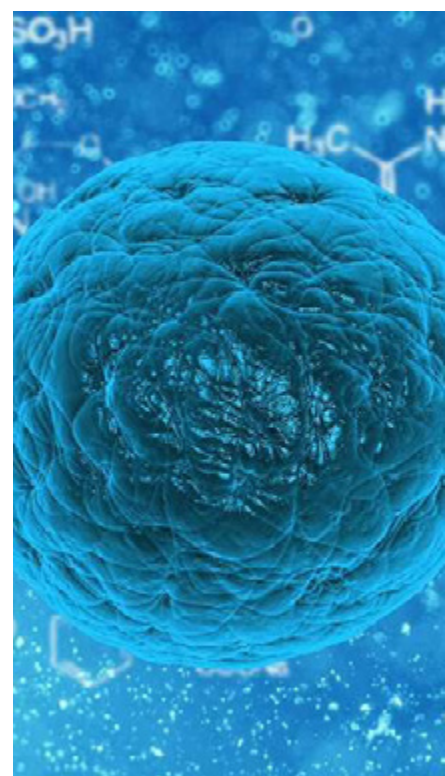
## L'OPÉRATION « 1 000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES » REVIENT DANS LES COLLÈGES ET LYCÉES !

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](http://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 :**

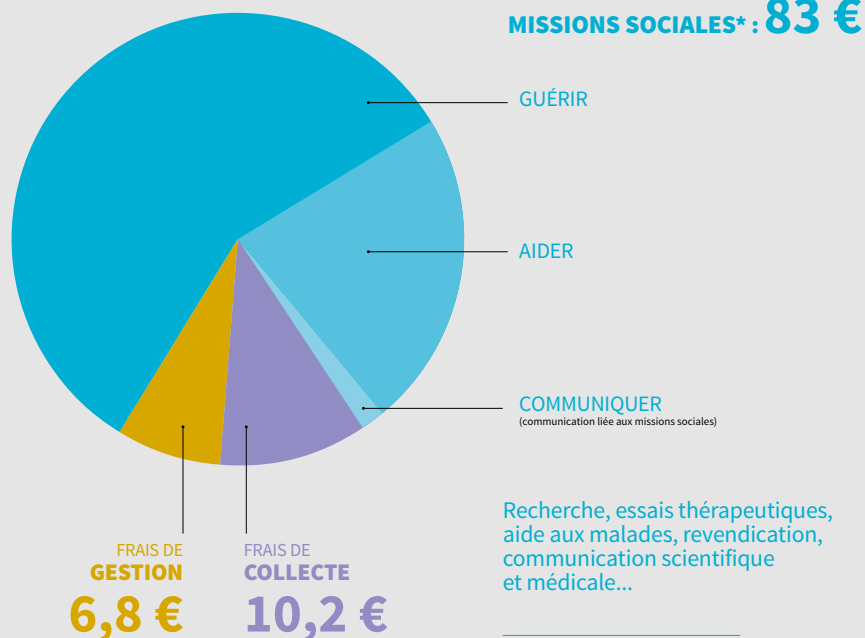
<http://bit.ly/2vBqmg0>

### **Renseignements ou inscription :**

Marion Delbouis : 01 69 47 29 01 / [mdelbouis@afm-telethon.fr](mailto:mdelbouis@afm-telethon.fr)  
Ellia Foucard-Tiab : 01 69 47 25 64 / [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto: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](http://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](http://WWW.TELETHON2017.FR)**



Téléthon @telethon\_france AFMTéléthon