

AFM TÉLÉTHON  
INNOVER POUR GUÉRIR



# — TÉLÉTHON 2017 —

8 & 9 DÉCEMBRE

DOSSIER DE PRESSE

**NOUVELLE-AQUITAINE**

**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 NOUVELLE-AQUITAINE

L'ÉVÈNEMENT TÉLÉTHON



**19 520**  
bénévoles

**258 264**  
crêpes confectionnées



**1 089**  
communes mobilisées

**8 480 445** €  
collectés en 2016 en Nouvelle-Aquitaine



**1 952**  
animations Téléthon



DANS VOTRE RÉGION

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

---

### UNE ÉQUIPE À LA PORTE DES THÉRAPIES INNOVANTES

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. Au sein de l'Université de Bordeaux, l'équipe biothérapie et iPSC a pour objectif de développer des traitements pour des maladies génétiques rares.**

L'équipe biothérapie et iPSC (unité inserm U1035) a pour objectif de développer de nouveaux traitements pour des maladies génétiques rares. Ainsi, l'équipe travaille particulièrement avec cellules pluri-potentes induites (iPSC) comme piste thérapeutique complémentaire à la thérapie génique, la technologie CRISPR/Cas9 pour une correction très précise des mutations responsable de maladies, ou encore le développement de vecteurs lentiviraux (moyens de transport des médicaments de thérapie génique) plus efficaces dans certaines maladies.



## PR. FRANÇOIS MOREAU-GAUDRY, ÉQUIPE BIOTHÉRAPIE ET IPSC DE L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

« Les cellules pluripotentes induites et la technologie CRISPR/cas9 sont des découvertes très prometteuses pour la thérapie cellulaire et génique des maladies génétiques graves. Elles nécessitent encore des développements pour être optimales. »



**POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER FRANCOIS MOREAU-GAUDRY, 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**

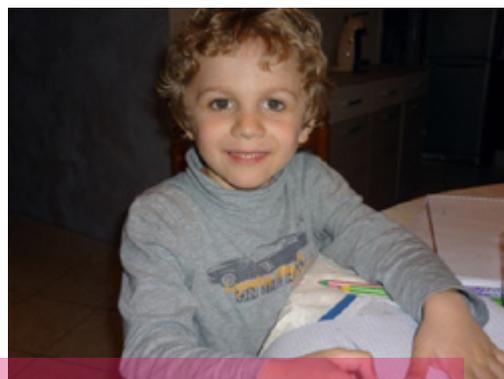
## **LA PROUESSE DES MALADES ET LEURS FAMILLES QUI LIVRENT AU QUOTIDIEN UN COMBAT SANS MERCI : TEMOIGNAGES**

**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.**

**HUGO (16)**

***BIENTÔT UN ESSAI POUR HUGO***

**Hugo est un petit garçon de 7 ans qui vit à Saint-Brice, en Charente.** Lors d'un contrôle médical de routine, le pédiatre demande des examens approfondis car certains signes l'inquiètent. Les examens sanguins signalent une anomalie... le diagnostic tombe en juillet 2015 : **Hugo est atteint de myopathie de Duchenne.** « *A l'époque de la pose du diagnostic, il y a 3 ans, on nous a dit qu'il n'y avait pas d'espoir. Je me suis mise à chercher des informations et j'ai regardé le Téléthon...* » souligne sa maman. **C'est alors qu'elle entend parler d'essais dans la myopathie de Duchenne. Cette famille entre alors en contact avec Laurent Servais, médecin à I-motion un centre dédié aux essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires.** « *Lors de la consultation avec Teresa Gidaro, l'adjointe du Docteur Servais, elle nous a bien expliqué la génétique. Tout de suite, elle nous a parlé des essais possibles, c'est là que nous avons bien compris qu'il y avait enfin de l'espoir* ». D'ici la fin de l'année 2017, Hugo intégrera un essai à I-Motion.



***« Tout de suite, elle nous a parlé des essais possibles, c'est là que nous avons bien compris qu'il y avait enfin de l'espoir »***

## CARMEN (40)

**« ON EST CONTENT QUE LA RECHERCHE AVANCE, ON SERAIT TRÈS HEUREUX DE POUVOIR EN PROFITER ».**



**« Carmen nous a transmis sa joie de vivre, son côté positif »**

Carmen a 7 ans, et vit près de Mont-de-Marsan dans les Landes. La petite fille souffre d'une amyotrophie spinale, une maladie neuromusculaire qui affaiblit peu à peu ses muscles. Lorsqu'elle était bébé, ses parents se sont aperçus que Carmen bougeait difficilement. *« C'est avec la boule au ventre que nous nous sommes rendus chez le médecin, nous attendant à recevoir de mauvaises nouvelles »*. L'annonce du diagnostic a été une douche froide. Loïc, son papa raconte : *« Les premiers mois on broie du noir. Nos projets personnels sont subitement remis en cause. Ca a été dur, mais Carmen nous a transmis sa joie de vivre »*. Et la vie reprend le dessus. Carmen et sa

famille sont accompagnés notamment par le service régional de l'AFM-Téléthon... En 2013, Carmen fait sa rentrée à la maternelle. Une première victoire. La seconde sera celle des traitements. Car en effet, dans l'amyotrophie spinale, la recherche avance vite et la famille de Carmen garde espoir *« On est content que la recherche avance, on serait très heureux de pouvoir en profiter »*.

## CHLOÉ (19)

**VIE SA VIE MALGRÉ LA MALADIE**



Chloé a 18 ans et vit à Brive-la-Gaillarde. 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, Chloé ne peut même pas se mettre debout. La famille consulte 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 Chloé vive comme les autres enfants. Et les résultats sont là ! Chloé est devenue une jeune femme de 18 ans qui a pris son envol, mène sa vie d'étudiante comme n'importe quelle jeune femme de son âge. Actuellement, elle fait une licence d'arts via le CNED, en attendant de présenter le concours d'entrée à l'école d'architecture ou de commencer un BTS design. Une

nouvelle vie qui devrait commencer à Bordeaux à la rentrée prochaine... Son rêve? Devenir architecte d'intérieur. Pleine d'espoirs, d'envies, de projets, Chloé est tournée vers son avenir...



**POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER HUGO, CARMEN, CHLOÉ 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**.



### NADÈGE GROLEAU, 41 ANS

Référente Parcours de Santé au service régional  
Aquitaine (basé à Mérignac dans le 33)



professionnels de santé, dédiés à  
l'accompagnement des familles en  
Nouvelle-Aquitaine.

### GÉRALDINE PERRIERE, 34 ANS

Référente Parcours de Santé au service régional  
Limousin - Poitou-Charentes (basé à Niort dans le 79)



**POUR INTERVIEWER OU RENCONTRER NADÈGE ET GÉRALDINE,  
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  
NOUVELLE-  
AQUITAINE ?**



**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.** Pour découvrir l'intégralité de ces records en puissance, rendez-vous sur [www.telethon2017.fr](http://www.telethon2017.fr) !

**ZOOM  
SUR**

### **LES DÉFIS D'ANGOULÊME ET DE BEYNAT, VILLES AMBASSADRICES DU TÉLÉTHON 2017**

**Fan d'Astérix© ? Participez au record du monde d'Angoulême (16) !**



La ville d'Angoulême et la coordination Téléthon de Charente organisent le plus grand rassemblement de personnages Astérix© ! Pour inscrire cet exploit dans le Guinness Book, 250 personnes minimum devront porter la tenue du plus célèbre Gaulois ! Les casques et les moustaches seront fournis sur place, vous n'avez plus qu'à revêtir pantalon rouge et t-shirt noir pour faire partie de cette première mondiale !

**À Beynat (19), on tricote une écharpe de 79 km de long !**



Depuis cet été, Annie, bénévole de Beynat, mobilise toute la Corrèze pour tricoter une écharpe en laine de 79 km ! 79 km c'est 158 000 pelotes, 474 000 heures de tricot. Pour réaliser cet exploit, les tricoteuses et tricoteurs de toute la France sont appelés à prendre leurs aiguilles !

**RETROUVEZ CES EXPLOITS SUR FRANCE 3,  
LE SAMEDI 9 DÉCEMBRE DE 15H30 À 18H30**





**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



**Martine GARCIA**  
Dordogne **NORD (24)**

06 80 65 05 77  
telethon24n@afm-telethon.fr



**Marie-Noëlle FAURE**  
Dordogne **SUD (24)**

06 80 66 51 29  
telethon24s@afm-telethon.fr



**Joël CASSAT**  
Gironde **EST (33)**

06 78 68 31 46  
telethon33e@afm-telethon.fr



**Christian CAPDEVILLE**  
Gironde **OUEST (33)**

06 32 53 64 64  
telethon33w@afm-telethon.fr



**Marie-José DUPOUY-DUNEAU**  
Landes **DAX (40)**

06 22 68 81 93  
telethon40d@afm-telethon.fr



**Bernard WANTE**  
Landes **MONT-DE-MARSAN (40)**

06 67 96 67 80  
telethon40m@afm-telethon.fr



**GRÂCE À EUX, ET À TOUS LES BÉNÉVOLES DE NOUVELLE-AQUITAINE,  
8 480 445€ ONT ÉTÉ COLLECTÉS EN 2016**



**Martine CARBONNELLE**  
Lot-et-Garonne (47)

06 21 43 47 85  
telethon47@afm-telethon.fr



**Claire MARTINEAU**  
Pyrénées-Atlantiques EST (64)

06 76 76 62 01  
telethon64e@afm-telethon.fr



**Emma PINSON**  
Pyrénées-Atlantiques OUEST (64)

06 11 19 63 11  
telethon64w@afm-telethon.fr



**Jean-Michel FAUGERAS**  
Corrèze (19)

06 81 46 16 75  
telethon19@afm-telethon.fr



**SERVICE DE PRESSE**  
Creuse (23)

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



**Marcel RIBIERE**  
Haute-Vienne (87)

06 85 05 81 31  
telethon87@afm-telethon.fr



**Julie REPOLT**  
Charente (16)

06 87 50 79 67  
telethon16@afm-telethon.fr



**Christian CABANEL**  
Charente-Maritime (17)

06 84 54 29 93  
telethon17@afm-telethon.fr



**SERVICE DE PRESSE**  
Deux-Sèvres NORD (79)

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



**SERVICE DE PRESSE**  
Deux-Sèvres SUD (79)

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



**Sandra GUIGNARD**  
Vienne (86)

06 37 23 61 38  
telethon86@afm-telethon.fr





# LES GRANDS RENDEZ-VOUS





**Quelques chiffres sur l'ADN**

- Chaque cellule contient l'ensemble du génome
- Il y a 2 mètres d'ADN dans chaque cellule
- Ce qui équivaut approximativement à 3,2 milliards de paires de bases
- L'ADN du noyau de toutes les cellules du corps humain mis bout à bout, pourrait couvrir 300 fois la distance de la Terre à la Lune, aller et retour

**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.

**92 interventions de scientifiques**  
en Nouvelle-Aquitaine en 2016.

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

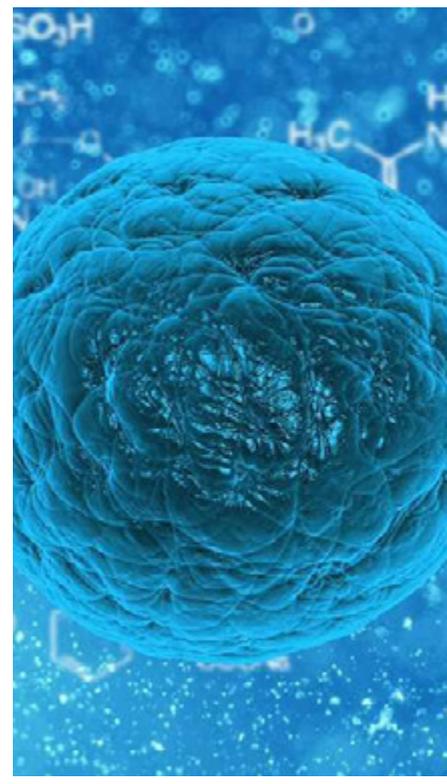
**L'OPÉRATION « 1 000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES »  
REVIENT DANS LES COLLÈGES ET LYCÉES !**

**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 :**

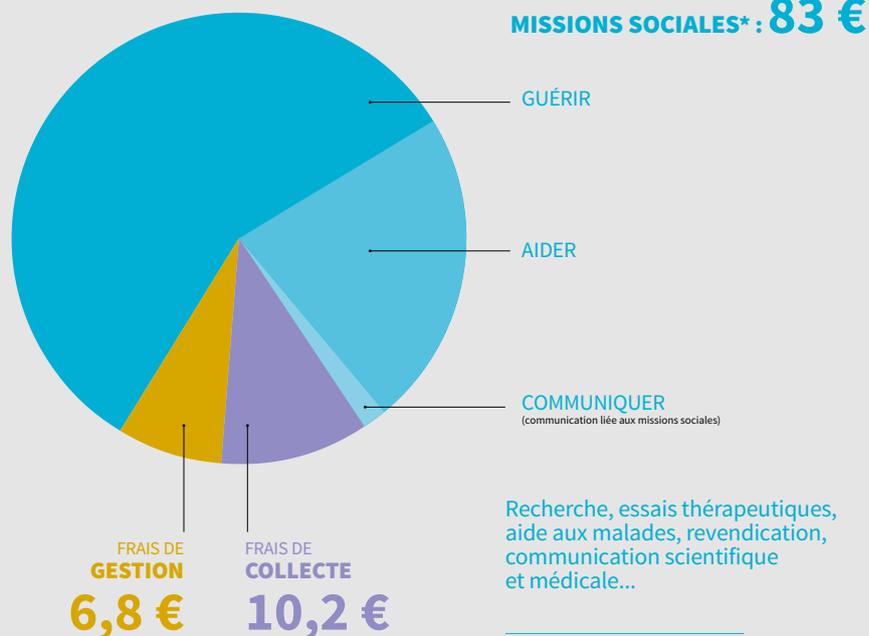
<http://bit.ly/2vBqmg0>

### **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