

AINCRE

LA MALADIE
C'EST ENFIN POSSIBLE

SUR LES CHÂÎNES DE FRANCE TÉLÉVISIONS
ET PARTOUT EN FRANCE

7-8 DÉC. 2018

TELETHON.FR

3637

service gratuit + prix appel

TÉLÉTHON 2018
NORMANDIE

Contacts presse :

Ellia Foucard-Tiab / Lina-Rime Godefroy / Eva Flavigny : efoucardtiab@afm-telethon.fr / 01 69 47 25 64

LE TÉLÉTHON

NORMANDIE

458
COMMUNES
MOBILISÉES

709
ANIMATIONS

68
BÉNÉVOLES

4 847 740
EUROS
COLLECTÉS

AFM-TÉLÉTHON

VAINCRE LA MALADIE DEVIENT POSSIBLE



V comme Vie, Vaincre, Victoires

« L'Histoire naît souvent d'un combat personnel et notre Association illustre bien. Nous, familles, touchées dans notre chair et au plus profond de notre cœur n'avons pas d'autres solutions que celle de nous battre contre ces maladies qui tuent nos enfants. « Nous, familles, terrassées par l'injustice de la maladie qui frappe nos enfants, n'avons pas d'autres choix que celui de nous battre. Grâce au Téléthon, grâce à vous, les thérapies innovantes remportent aujourd'hui leurs 1ères victoires. » **Laurence Tiennot-Herment, Maman de Charles-Henri, Présidente de l'AFM-Téléthon**



L'histoire de l'AFM-Téléthon est née en 1958 de la volonté d'une poignée de parents bien décidés à sortir du désert médical, scientifique et social et à prendre en main l'avenir de leurs enfants malades. Génération après génération, ils ont défriché, inventé, rassemblé, construit, animés d'une détermination et d'une audace sans limites. Forts de cet esprit « pionnier », la mort aux troussees, ils ont remporté des victoires multiples et franchi les étapes successives vers leurs deux objectifs : guérir et, en attendant, permettre à leurs enfants, à leurs proches, de vivre comme tout le monde. 60 ans après, un pas de géant a été franchi ! De victoires scientifiques en conquêtes sociales, des limites que l'on croyait infranchissables ont été repoussées. L'arrivée des premiers traitements pour des maladies considérées incurables montre à quel point l'action collective, le refus de la fatalité et l'audace ont le pouvoir de changer des vies. Les succès de la thérapie génique se multiplient, une révolution médicale se déploie aujourd'hui à travers le monde. Ce que les équipes pionnières ont réalisé en France et en Italie pour les déficits immunitaires a ouvert la voie à une médecine innovante qui s'attaque à des maladies héréditaires du sang, de la vision, du foie, mais aussi aux cancers, aux maladies neurodégénératives... En 2018, vaincre la maladie devient possible... est possible !

LA RECHERCHE EN NORMANDIE



Soigner avec des gènes thérapeutiques, réparer les gènes responsables d'une maladie, régénérer un organe avec des cellules souches... Une révolution médicale aussi innovante que celles des vaccins et des antibiotiques se déploie aujourd'hui à travers le monde. Cette révolution médicale s'appuie sur les thérapies issues de la connaissance des gènes, en particulier les thérapies génique et cellulaire soutenues par l'AFM-Téléthon depuis près de 30 ans. Grâce aux dons du Téléthon, l'AFM-Téléthon, le développement de 33 médicaments pour 27 maladies différentes dont des maladies rares de la vision, des muscles, du sang, du foie, du cerveau, de la peau, du cœur... En 2017, elle a également soutenu 250 programmes de recherche et jeunes chercheurs partout en France 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, l'un des leaders dans le domaine de la thérapie génique, et des cliniciens, dont Olivier Benveniste de l'Institut de Myologie à Paris, le centre de recherche dédié à l'étude du muscle de l'AFM-Téléthon, pour trouver un moyen efficace de contrer cette réponse immunitaire.



« Les maladies auto-immunes résultent d'un dysfonctionnement du système immunitaire conduisant ce dernier à s'attaquer à l'organisme. C'est par exemple le cas des myopathies inflammatoires et de la polyarthrite rhumatoïde. Face à ces maladies complexes, nous développons de nouvelles stratégies thérapeutiques, visant à contrôler le système immunitaire. »

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

59,3M€ POUR LA RECHERCHE EN 2017

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 2017 : **17.7 M€ dans Généthon**, laboratoire leader dans le domaine de la thérapie génique ; **8.7 M€ dans l'Institut de Myologie**, centre d'expertise internationale du muscle et de ses pathologies ; **4.5 M€ dans I-STEM**, laboratoire dédié à l'étude des cellules souches ; **8 M€ pour les appels d'offres** dont l'objectif est de faire émerger de nouvelles pistes thérapeutiques ; **5 M€ dans YposKesi**, plateforme industrielle dédiée à la production de médicaments de thérapies génique et cellulaire.



LES RENDEZ-VOUS EN NORMANDIE



DEUX VOYAGES DE PRESSE AU COEUR DES LABORATOIRES

Une journée pour découvrir les dernières avancées de la recherche et comprendre comment sont utilisés les fonds du Téléthon

Venez visiter les laboratoires où sont mis au point les médicaments de thérapie génique pour les maladies neuromusculaires, les maladies rares du cœur, du foie et du sang... et de thérapie cellulaire pour des maladies rares de la vision.

☛ **JEUDI 22 NOVEMBRE, VISITE DE GENETHON ET I-STEM, laboratoires à la pointe 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 ? Découvrez des médicaments innovants développés à Généthon et à I-STEM pour vaincre la maladie.

☛ **MARDI 27 NOVEMBRE, VISITE DE L'INSTITUT DE MYOLOGIE, un centre d'expertise mondial sur le muscle**

L'année 2018 est une année historique pour les maladies neuromusculaires. En effet, la thérapie génique a commencé à démontrer son efficacité dans une myopathie très rare, la pharmacogénétique a permis de traiter les symptômes d'autres maladies offrant une nouvelle vie aux personnes concernées... Au cœur de l'Institut de Myologie, centre d'expertise internationale du muscle, découvrez, à travers de visites et de témoignages de chercheurs, de professionnels de santé et de familles concernées, quelles sont les nouvelles pistes thérapeutiques pour les maladies neuromusculaires, comment fonctionne le muscle et à quel point l'étude approfondie de cet organe est bénéfique pour tous.

Ici un avant gout de ce qu'il vous attend !

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

RENSEIGNEMENTS OU INSCRIPTION:

Ellia Foucard-Tiab : 01 69 47 25 64
efoucardtiab@afm-telethon.fr
ou auprès de votre coordination Téléthon

LES INSCRIPTIONS C'EST ICI

<http://bit.ly/20sBWHm>

TOP DÉPART LE 5 NOVEMBRE !

6^e ÉDITION DE L'OPÉRATION « 1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES » :

QUAND DES EXPERTS SCIENTIFIQUES PARLENT AUX JEUNES DE LA 3^{ÈME} À LA TERMINALE !

Après s'être rendus dans plus de + de 350 établissements, avoir rencontré 193 000 élèves, les scientifiques financés par l'AFM-Téléthon retournent sur les bancs de l'école.

Du 5 au 30 novembre 2018, organisée par, l'AFM-Téléthon et en partenariat avec l'Association des professeurs de biologie et de géologie (APBG), « **1000 chercheurs dans les écoles** » est une opération pédagogique unique en son genre. Des scientifiques soutenus par l'AFM-Téléthon, rencontrent des collégiens et des lycéens en France et à l'étranger. La science, parfois abstraite pour les étudiants, devient alors concrète et permet de compléter les cours de science et d'initier les élèves aux enjeux de la recherche

d'aujourd'hui et de demain.

Pour assister à une intervention dans un établissement de votre département, contactez le service de presse de l'AFM-Téléthon au 01 69 47 25 64 ou consultez l'espace presse sur www.telethon2018.fr

L'AIDE AUX MALADES EN NORMANDIE

Lorsqu'une famille apprend le diagnostic d'une maladie rare, c'est un véritable saut dans l'inconnu. Quelle est cette maladie ? Comment va-t-elle évoluer ? Quels sont les spécialistes ? Quelles aides pour financer un fauteuil roulant ou un aménagement de domicile ?

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 Référénts 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...) s'assurent que chacun bénéficie de réponses adaptées à ses besoins (soins, compensation, droits, vie sociale...) et puisse réaliser son projet de vie. **18 services régionaux en France réunissent 171 professionnels financés directement grâce aux dons du Téléthon.**



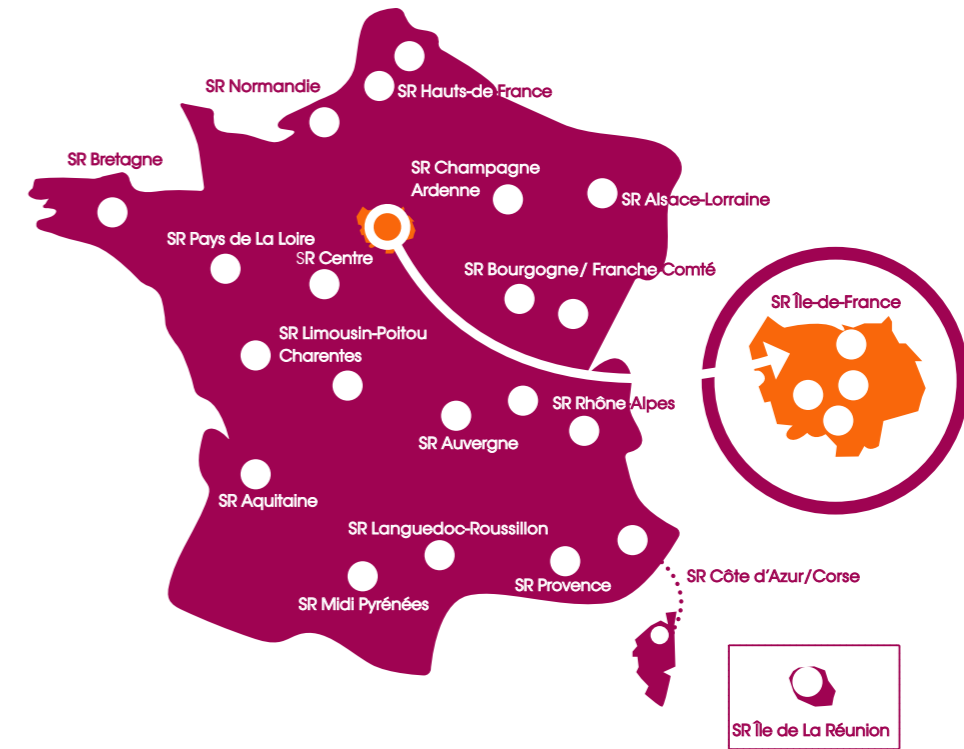
« Notre mot d'ordre c'est : écoute et prévention. Lorsqu'une famille fait appel à nous, nous faisons en sorte de l'éclairer sur la situation en question et /ou de proposer des solutions. Par exemple, dans le cadre d'une prise en charge spécifique, nous faisons l'interface entre les professionnels et la famille. Nous pouvons également intervenir auprès d'un employeur pour expliquer les difficultés d'occuper un poste et envisager des adaptations si nécessaire. Nous sommes parfois un interlocuteur auprès des maisons départementales du handicap » explique **Marie-Pierre Bloquel, Référént Parcours de Santé NORMANDIE.**

34M€ ENGAGÉS POUR L'AIDE AUX MALADES EN 2017

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 2017 **17,2 M€ dans l'aide aux malades** à travers par exemple le financement des Référénts Parcours Santé (RPS), des professionnels qui accompagnent au sein des services régionaux les familles concernées à chaque étape difficile de la maladie : diagnostic, soins, aides humaines ou techniques, scolarité, emploi...

LES SERVICES RÉGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON



8 professionnels accompagnent les familles atteintes de maladies neuromusculaires en NORMANDIE



JOURNALISTES, POUR INTERVIEWER OU SUIVRE UN REFERENT PARCOURS DE SANTE DANS UNE FAMILLE DE VOTRE REGION, APPELEZ AU 01 69 47 25 64



ILS TÉMOIGNENT

EN NORMANDIE

Ils ont été les pionniers des essais de thérapies innovantes, ils ont l'espoir de guérir car leur maladie a été traitée avec succès par thérapie génique, ils ont la chance d'une nouvelle vie grâce à un diagnostic qui ouvre la porte des traitements, ils vivent leur vie comme ils l'entendent, ils ne lâchent jamais rien dans leur combat contre la maladie ... Aujourd'hui, pour ces familles qui refusent la fatalité, l'espoir devient concret, vaincre la maladie devient possible.

ETHAN OU L'ESPOIR EN LA RECHERCHE

BEAUMONT-HAGUE, MANCHE

Ethan est un petit garçon de 6 ans qui vit à Beaumont-Hague dans la Manche. Sa maman connaît bien les maladies neuromusculaires car elle a deux frères atteints d'amyotrophie spinale et elle est porteuse du gène de la maladie : « *Connaissant la situation génétique de mon épouse, nous avons tout anticipé avant de nous lancer dans un projet d'enfant. Les tests avaient parlé d'eux-mêmes... Notre futur enfant ne devait pas être atteint par cette maladie* » explique Sébastien, le papa d'Ethan mais, c'est sans compter sur le hasard de la génétique... Né à l'automne 2012, Ethan grandit normalement. Mais, il tombe beaucoup et se blesse souvent. Alerté par l'école, les parents consultent. Un mois plus tard, les examens sanguins pratiqués au CHU de Caen révèlent une anomalie... le diagnostic tombe : Ethan est atteint d'une myopathie de Duchenne, une autre maladie neuromusculaire. Malgré le choc, la famille rentre rapidement dans un combat pour qu'Ethan vive comme les autres enfants « *Lorsque Ethan a pris la première fois son fauteuil à l'école, c'est lui qui a expliqué tout seul à ses copains qu'il avait un problème aux jambes et qu'il avait besoin de son fauteuil pour l'aider* ». Très unie et soudée, la famille d'Ethan croit en la recherche. « *Nous savons qu'il y a des avancées en cours et même si nous avons décidé de vivre au jour le jour, si Ethan peut en bénéficier, nous en serions très heureux!* ».

PAUL GARDE ESPOIR EN LA RECHERCHE

SEINE-MARITIME



Paul, 4 ans, est atteint de myopathie de Duchenne, une maladie neuromusculaire qui peu à peu le prive de ses muscles. Alors qu'il vient de fêter sa première bougie, il doit être hospitalisé et des résultats d'examens montrent qu'il y a une anomalie. La famille est rapidement orientée vers le centre de référence des maladies neuromusculaires de leur région. Le diagnostic tombe. Malgré le choc, les parents de Paul rentrent alors dans le combat et organise le quotidien de leur fils pour qu'il puisse continuer sa vie de petit garçon. « *Nous ferons tout pour notre fils. C'est en se battant pour lui que l'on pourra avancer* ». Très soudée, la famille croit en la recherche. Elle sait que l'AFM-Téléthon finance des programmes de recherche sur la myopathie de Duchenne et que des essais thérapeutiques sont en cours: « *Ce qui nous donne espoir c'est qu'il a eu son diagnostic très jeune et qu'une perspective de médicaments peut arriver plus vite* ».



**JOURNALISTES, POUR RENCONTRER OU INTERVIEWER
UN TÊMOIN DANS VOTRE DÉPARTEMENT
APPELEZ AU 01 69 47 25 64**

MON ENGAGEMENT DE BÉNÉVOLE A TRANSFORMÉ MA VIE

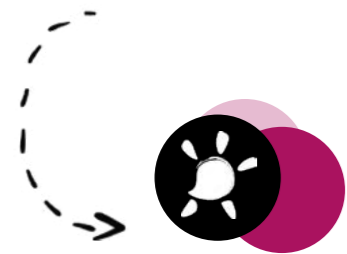
ROUEN, SEINE-MARITIME

Angélique vit à Rouen. Elle est atteinte d'une myopathie qui, peu à peu, la prive de la marche. Alors qu'elle vient de fêter ses 38 ans, de très grosses douleurs dans ses bras et son dos apparaissent. C'est à l'Institut de Myologie, à Paris, que le diagnostic est posé, en 2016 : « *Je me sens presque chanceuse d'avoir été diagnostiquée aussi rapidement. J'ai su contre quoi me battre* » confie-t-elle. La vie reprend le dessus et Angélique qui est une battante apprivoise la vie en fauteuil roulant électrique. Aujourd'hui, Angélique est devenue bénévole pour l'AFM-Téléthon, un engagement qui la porte : « *M'investir en tant que bénévole dans la délégation de l'AFM-Téléthon m'a permis de sortir de l'isolement. Aujourd'hui, en dehors de ma famille et mes amis, l'AFM-Téléthon c'est ma vie. Chacun est à l'écoute, se soutient...* ».



TÉLÉTHON 2018

NORMANDIE



LE DISPOSITIF TÉLÉTHON



LE CARNET D'ADRESSE



1 million de crêpes pour le Téléthon

« Vous avez de la pâte ; vous avez du suc'. Alors avec la pâte vous faites une crêpe et vous mettez du suc' dessus ! ». Cette réplique culte, qui s'est invitée dans de nombreuses crêpes parties, sera plus que jamais d'actualité à l'occasion du Téléthon 2018. En effet, chaque année, les crêpes sautent partout en France dans les animations Téléthon. Qu'on les fasse ou qu'on les mange, ce « petit » geste contribue à faire avancer la recherche. **C'est pourquoi, cette année, un défi XXL est proposé à tous : organiser une crêpe-party solidaire, chez soi, pour faire grimper le compteur du #Telethon2018. Objectif 1 million de crêpes !**

Comment ça marche ? Il vous suffit d'inviter vos voisins, vos amis ou votre famille les 7 ou 8 décembre pour cette crêpe party solidaire. Sur la page www.1milliondecrepes.fr, annoncez le nombre de crêpes que vous comptez faire déguster à vos convives et alimentez ainsi le compteur du défi de l'émission Téléthon. La recette est simple : 1 crêpe consommée, des euros reversés ! Une fois la crêpes-party finie, reconnectez-vous pour annoncer le montant de votre collecte ! En plus de leur goût sucré ou salé, vos crêpes auront le délicieux goût de la solidarité... Bien sûr, les impatients et les gourmands peuvent lancer leur crêpes-party dès maintenant. Alors, tous à [vos] poêles !

A vous de jouer !

Faites la promo de votre solidarité et publiez vos photos de crêpes sur Instagram avec les #1milliondecrêpes et #Téléthon2018 !

Il l'a dit !

« Ce sont toutes ces ventes de crêpes multipliées qui permettent de faire avancer la recherche »



LE DISPOSITIF TÉLÉTHON EN NORMANDIE

OPERATION 10 000 VILLAGES POUR LE TÉLÉTHON



En France, dans près d'une commune sur trois, on trouve, d'une façon ou d'une autre, une animation pour le Téléthon. Cette année, pour les mettre à l'honneur, les caméras de France Télévisions iront dans une cinquantaine de villes et villages. Des animateurs de France 3 et France Bleu en région, feront vivre en live l'énergie des bénévoles à travers des villes « duplex » - comme notamment Sucé-sur-Erdre (44), Saint-Viance (19), Douarnenez (29), Beuzeville-la-Grenier (76) ou La Grande Motte (34) ; Des JT « breaking news » donneront le ton en plongeant au cœur des animations. Bref un dispositif XXL à l'image d'une mobilisation XXL à retrouver sur France 3, le samedi 8 décembre de 15h30 à 18h40.

Des spécialités locales XXL aux défis loufoques, les bénévoles toujours très créatifs ont, cette année encore tenu leur promesse. **Zoom sur quelques animations complètement Téléthon.**

Oh la vache !

L'année dernière ils avaient recouvert le bureau du Maire de 12 000 pompons. Cette année, les habitants de Beaumont-le-Roger (27) veulent battre leur record en recouvrant 12 vaches en contre-plaqué de 29 000 pompons.



Beuzeville-la-Grenier convoque la nature et les 4 éléments pour le Téléthon!

C'est autour de la nature, du recyclage mais aussi des 4 éléments (la terre, l'air, l'eau et le feu) que la mobilisation de Beuzeville-la-Grenier (76) prendra forme cette année! Et si les Beuzevillais ont collecté toute l'année des bouchons et bouteilles en plastique, des ampoules mais aussi des paquets de cigarettes vides c'est pour créer des structures géantes, en forme de fleurs et de fées, qui défilent dans les rues de la commune à la nuit tombée !

Le Téléthon, c'est vous !

Valorisez votre mobilisation en publiant sur les réseaux sociaux des images (photos et vidéos) de votre animation Téléthon ! Alors, souriez et publiez #Téléthon2018 #10000villages

PORTRAIT DU BÉNÉVOLE TÉLÉTHON

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.



le bénévole Téléthon a **56,5 ans** en moyenne



A **57 %** le bénévole Téléthon est un homme



LEUR RÔLE
Organiser et coordonner le Téléthon sur le terrain



Il est en activité à **52%** : il est employé, cadre ou artisan... Retraité à **48%**

L'INFO EN +

A **16 ans**, Evan qui vit dans le Morbihan est le + jeune bénévole Téléthon ! Jacques, originaire de Corrèze, est quant à lui est le bénévole, le + agé, il a **87 ans** !





LES BÉNÉVOLES DU TÉLÉTHON

EN NORMANDIE

C'EST EUX !



Claudine TONON
Eure (27)

06 12 38 41 10
telethon27@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



Service de presse
Manche (50)

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



François BEAUDOUIN
Orne EST (61)

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



Emmanuel LETELLIER
Orne OUEST (61)

06 0 87 97 43
telethon61w@afm-telethon.fr

VOLONTÉ, INNOVATION, COMBAT, TÉMOIGNAGE, ORIGINALITÉ, INDISPENSABLE, RÉVOLTE, ÉNERGIE, SOLIDARITÉ, DES MOTS QUI INCARNENT LES VICTOIRES REMPORTEES ENSEMBLE CONTRE LA MALADIE, GRACE A LA MOBILISATION DE TOUS POUR LE TÉLÉTHON.

VICTOIRES



GRÂCE À EUX, ET À TOUS LES BÉNÉVOLES EN NORMANDIE,
PLUS DE 4 MILLIONS D'EUROS ONT ÉTÉ COLLECTÉS EN 2017

ET POUR TOUT SAVOIR SUR LE TÉLÉTHON 2018 :
WWW.TELETHON2018.FR



Téléthon @telethon_france AFMTéléthon