



LE TÉLÉTHON 2019 EN CORSE

DOSSIER DE PRESSE



**ZOOM SUR
LA RECHERCHE**



**ACCOMPAGNER
LES FAMILLES
AU QUOTIDIEN**



**LES FAMILLES
TÉMOIGNENT**

**LE TÉLÉTHON
2019**



#TOUJOURSPLUSHAUT

**DES RENDEZ-
VOUS
A NE PAS
MANQUER**



Contact presse AFM-Téléthon:

Ellia Foucard-Tiab : efoucardtiab@afm-telethon.fr / 01 69 47 25 64

EDITO

Les premières grandes victoires thérapeutiques dans les maladies rares sont le fruit de la détermination des familles et de l'incroyable mobilisation depuis 30 ans des donateurs, des bénévoles et des partenaires du Téléthon. **Nous sommes véritablement rentrés dans une nouvelle ère de la médecine qui permet de stopper et de vaincre des maladies jusque-là considérées comme incurables.** Nous vivons une révolution médicale sans précédent et la thérapie génique que nous avons soutenue, parfois contre vents et marées, en est le maillon fort. **Aujourd'hui, nos grandes victoires portent enfin des noms de médicaments. Nous devons accélérer et multiplier les victoires pour tous ceux qui attendent !**

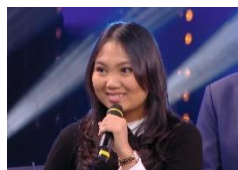
Les 6 et 7 décembre, le combat continue !

Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon





DES VICTOIRES QUI ONT CHANGÉ LA VIE DES MALADES



« Depuis 3 ans je n'ai pas eu besoin de transfusion, alors qu'avant une par mois était nécessaire. J'ai eu beaucoup chance de participer à un essai de thérapie génique ! C'est une nouvelle vie. » Chonticha.

« Je me sens très bien, je vis comme si je n'avais été jamais malade ! » Jacqueline



« Avant, j'étais tout le temps à l'hôpital, et maintenant je peux faire ce que je veux. » Sethi.
« Sethi peut courir, aller à l'école. La thérapie génique a offert une nouvelle vie à mon fils ! » Azizah, sa maman.

« Je suis né avec un déficit immunitaire sévère. J'étais ce que l'on appelle un « bébé-bulle ». J'ai été traité par thérapie génique et aujourd'hui je suis guéri. Je vais très bien. » Armand.



« Ca fait plus d'un an que je n'ai pas utilisé mon fauteuil roulant. Je peux marcher plusieurs heures d'affilée. J'ai une chance énorme, donc j'aimerais que tout le monde ait la même chance que moi. » Mathilde.

d'Oscar.

« Que de chemin parcouru depuis que les pionniers de l'AFM-Téléthon ont impulsé la recherche dans l'amyotrophie spinale. Pour nous, c'est révolutionnaire. Ça a changé notre vie. Merci la recherche ! » Laetitia, maman



« Voilà ce que j'attends depuis 10 ans. Enfin un traitement pour la maladie de mon fils. Nous y sommes. Merci aux médecins, aux chercheurs et au Téléthon ! » Géraldine, maman de Lee.



54 M€
 ENGAGÉS
 EN 2018 POUR LA
MISSION GUÉRIR



DES THÉRAPIES INNOVANTES
 POUR DES MALADIES CONCERNANT:
LES MUSCLES
LA PEAU
LE SANG
 LE CERVEAU
LA VISION
LE FOIE
 LE CŒUR
 ...

33 MÉDICAMENTS EN DÉVELOPPEMENT
POUR 27 MALADIES DIFFÉRENTES EN 2018

PLUS DE 200 PROGRAMMES ET JEUNES CHercheurs FINANCÉS EN 2018

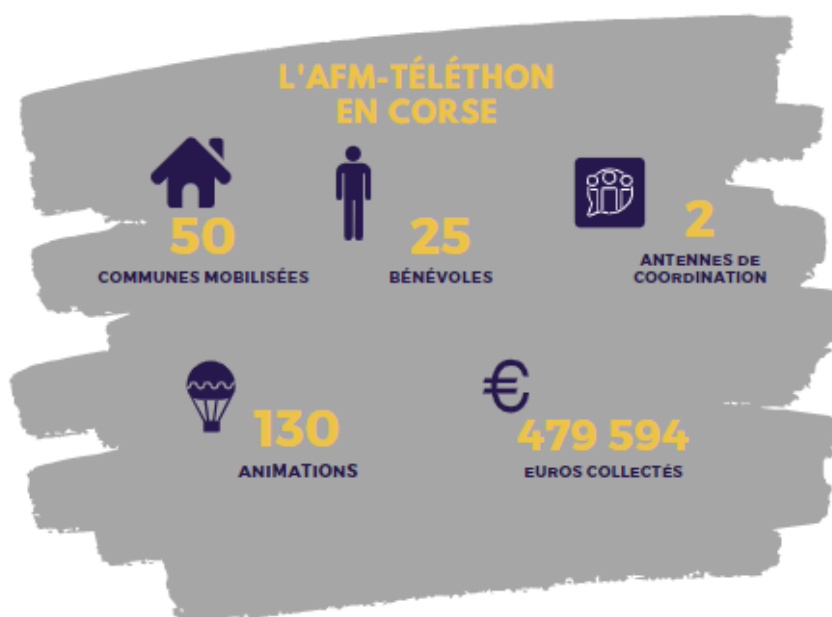
PLUS DE 500 EXPERTS DE LA RECHERCHE, DU DÉVELOPPEMENT PRÉCLINIQUE ET CLINIQUE, DE LA BIOPRODUCTION ET FONCTIONS SUPPORTS, AU SEIN DE L'INSTITUT DES BIOTHÉRAPIES DES MALADIES RARES





LE TÉLÉTHON 2019 EN CORSE

Le Téléthon, c'est une aventure humaine qui mobilise des millions d'anonymes partout en France et qui entraîne chacun à donner le meilleur, à se dépasser. Les 6 et 7 décembre prochain seront l'occasion de montrer l'ampleur de la solidarité des Corses.



VOYAGES DE PRESSE AU CŒUR DES LABORATOIRES DU TÉLÉTHON : DU LABORATOIRE AU MALADE



Thérapie génique, thérapie cellulaire... des médicaments innovants nés dans les laboratoires du Téléthon – Généthon pour la thérapie génique, et I-Stem pour la thérapie cellulaire, arrivent aujourd’hui chez les malades. L’AFM-Téléthon propose deux journées d’immersion et de découvertes pour suivre de près le chemin de le médicament et voir concrètement comment sont utilisés les dons du Téléthon.

➤ Jeudi 21 novembre – 9h30 – 17h – Visite d’I-Stem (Evry) et de l’Institut de la Vision (Paris)

I-Stem est le laboratoire de l’AFM-Téléthon dédié à la mise au point de traitements innovants à partir de cellules souches. L’équipe de Christelle Monville y a développé un patch rétinien pour traiter une forme de maladie rare de la vision (rétinite pigmentaire).

L’Institut de la vision est le centre de référence dans le domaine. Ses chercheurs et cliniciens ont travaillé en étroite collaboration avec les équipes de Christelle Monville pour la mise en place de l’essai clinique qui teste, en collaboration avec l’hôpital des Quinze-Vingt, chez 12 patients, l’efficacité du patch rétinien développé à I-Stem.

➤ Jeudi 28 novembre – 9h30 – 17h – Visite de Généthon (Evry) et I-Motion (Paris)

Généthon est le laboratoire de l’AFM-Téléthon dédié à la conception et au développement de médicaments de thérapie génique. C’est dans ses laboratoires qu’a été conçue la technologie utilisée dans le développement du premier médicament de thérapie génique disponible pour une maladie neuromusculaire. C’est également à Généthon qu’a été développé le médicament de thérapie génique pour la myopathie myotubulaire dont les effets chez les bébés traités sont spectaculaires.

I-Motion est un centre unique dédié aux essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires. C’est là-bas notamment que les médicaments développés à Généthon sont administrés aux enfants.



UNE CHERCHEUSE CORSE À L’INSTITUT DE MYOLOGIE

Dans les couloirs des laboratoires du Téléthon, en Ile-de-France, si on entend parler anglais – la langue incontournable dans le domaine de la recherche – il n’est pas rare d’entendre des accents « chantants », signatures d’origines régionales. **France Pietri-Rouxel**, originaire de Corse, a rejoint l’institut de myologie, l’institut dédié à la science et la médecine du muscle, où elle travaille sur la myopathie de Duchenne. « *Travailler à l’Institut de myologie est une richesse particulière : celle d’un laboratoire d’une association de malades. Pouvoir rencontrer des bénévoles ou des malades me permet de ne jamais perdre de vue l’objectif de mes recherches qui est de guérir ces maladies* ».



Renseignements et inscriptions auprès d’Ellia Foucard-Tiab : 01.69.47.25.64 -
EFOUCARDTIAB@afm-telethon.fr



ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place trois réseaux de proximité pour accompagner au quotidien les malades et leur famille partout en France.

17 Services régionaux répartis sur 25 sites, regroupent 172 salariés, professionnels médico-sociaux, notamment les Référénts Parcours de Santé (RPS) qui accompagnent les malades et leur famille au quotidien. **Parcours de soins** (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, les essais cliniques, les traitements...), **compensation et la vie quotidienne** (acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits...), **vie sociale et relationnelle** (scolarité, emploi, transport, répit, vacances, vie associative, vie affective)... les RPS sont une vraie boussole pour les familles touchées par la maladie.



« Notre Référént Parcours de Santé, c'est vraiment un soutien au quotidien face à tout ce que nous rencontrons avec la maladie. Elle nous aide dans les méandres administratifs, elle est présente à nos côtés dans des situations difficiles. On se sent soutenus, on peut partager, échanger. Elle est la canne sur laquelle notre famille peut s'appuyer » Stéphanie, maman de Léo atteint de la maladie de Charcot-Marie-Tooth.



UN RÉFÉRENT PARCOURS DE SANTÉ BASÉ À LUCCIANA, EN HAUTE-CORSE

Pour améliorer la réponse aux besoins des malades et des familles Corses, l'AFM-Téléthon a choisi d'implanter un Référént Parcours de santé sur l'île de Beauté. La présence permanente de ce professionnel permet une plus grande disponibilité pour les malades et leur famille, tout en assurant le lien avec les équipes médicales de Nice et Marseille entre deux consultations avancées.




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

Outre une présence très régulière aux côtés des familles, les RPS travaillent en étroite collaboration avec les médecins des centres de référence et de compétence et informent les professionnels des services de proximité sur les spécificités de la prise en charge des malades neuromusculaires.

LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES : UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DES MALADIES RARES NEUROMUSCULAIRES

Une consultation pluridisciplinaire assure dans la durée, le suivi médical du patient touché par une maladie rare. Les consultations pluridisciplinaires ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires les meilleurs soins possibles.

La spécificité de ces consultations est de permettre aux malades de rencontrer dans un même lieu et dans une même journée les différents spécialistes de leur maladie et de bénéficier d'un suivi personnalisé. Lors de son rendez-vous annuel, la personne malade, peut donc rencontrer le même jour son cardiologue, son neurologue, son kinésithérapeute ou bien encore son psychologue. C'est un vrai atout pour le malade mais pas seulement puisque les médecins peuvent ainsi se coordonner ensemble selon les spécificités de la maladie et suivre au plus près son évolution.



LES CONSULTATIONS AVANCÉES : UN SERVICE DE PROXIMITÉ EN CORSE

Parce qu'un diagnostic juste et précis détermine une prise en charge adaptée à chaque maladie l'AFM-Téléthon a soutenu la mise en place dans toute la France de consultations pluridisciplinaires dédiées aux maladies neuromusculaires. Elles garantissent aux malades la qualité des soins et une prise en charge, dans un même lieu, par différents spécialistes. Et parce qu'en Corse, les malades et leurs familles étaient éloignés de ces centres et des spécialistes des maladies neuromusculaires, l'Association a créé, en 2011, des consultations avancées pour les adultes et les enfants. Ainsi, les équipes des CHU de Nice et Marseille vont plusieurs fois par an dans les centres hospitaliers de Bastia et Ajaccio, à la rencontre des malades.





LE MODÈLE D'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES
NEUROMUSCULAIRES CRÉÉ PAR L'AFM-TÉLÉTHON
EXPÉRIMENTÉ EN CORSE POUR LES MALADIES
NEURODÉGÉNÉRATIVES

Le référent parcours de santé l'accompagnement proposé par l'AFM-Téléthon depuis 1988 pour les familles concernées par des maladies rares neuromusculaires sera testé en Corse pour les personnes atteintes de pathologies neurodégénératives invalidantes.

Les « Référents Parcours de Santé », un modèle original d'accompagnement créé par l'AFM-Téléthon a pour objectif de renforcer l'autonomie des personnes malades et en situation de handicap et de les soutenir dans leur projet de vie. La force et l'efficacité de ce dispositif réside notamment dans le fait de proposer aux familles un interlocuteur unique et dédié quelle que soit la situation rencontrée qui, en collaboration avec les professionnels locaux compétents, organise une prise en charge complète et parfaitement qualifiée. Forte de ce constat, **l'Agence Régionale de Santé de Corse** a choisi de tester ce modèle d'accompagnement et l'organisation des soins associés pour les personnes atteintes de pathologies neurodégénératives invalidantes, notamment la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson (patients de moins de 60 ans).

L'expérimentation a quatre objectifs :

- **Faire émerger des organisations innovantes d'accompagnement** pour les personnes atteintes de maladies rares neuromusculaires et / ou neurodégénératives invalidantes, en situation de handicap et leur entourage
- **Permettre d'améliorer leur santé et leur qualité de vie, réduire les ruptures de parcours de santé**
- **Renforcer le maillage territorial** entre les différents professionnels présents localement (Référents Parcours de Santé, Service Régional, acteurs médico-sociaux du territoire, professionnels de santé de proximité, en collaboration avec les hôpitaux et les Centres de Référence maladies rares)
- **S'appuyer sur le développement de la télémédecine** pour réduire les déplacements sur le continent.

La Corse, de par sa nature insulaire, est le territoire idéal pour tester à la fois le modèle d'accompagnement et l'efficacité d'une collaboration forte entre les professionnels de santé. Dès 2019, et pour quatre ans, une antenne du Service Régional de Nice de l'AFM-Téléthon sera installée en Corse et la prise en charge des malades sera coordonnée avec les professionnels de santé et médico-sociaux du territoire Corse, et particulièrement les Centres Hospitaliers de Bastia et Ajaccio, ainsi que les équipes des Centres de Référence maladies rares des CHU de Nice et Marseille.

Conformément à sa stratégie d'intérêt général, l'AFM-Téléthon souhaite que cette expérimentation démontre l'efficacité de ce modèle d'accompagnement pour d'autres pathologies au-delà des maladies neuromusculaires et palier ainsi le risque de rupture de parcours de soin lié à l'isolement de certains malades ou à un manque de coordination des professionnels de santé.

TÉLÉTHON 2019 : #TOUJOURSPLUSHAUT

Le #Téléthon2019 s'envoie en l'air ! Les 6 et 7 décembre, la solidarité prendra de la hauteur pour porter haut les victoires remportées sur la maladie grâce la mobilisation de tous. En effet, parce rien n'est possible sans vous, l'AFM-Téléthon invite chacun à « *aller plus huuuuut* » en se mobilisant de façon originale : se rassembler en haut d'immeuble, au sommet d'une colline, d'une dune ou même d'une échelle, organiser des courses vertigineuses, des concours de sauts sur trampoline, des pyramides humaines ou encore réaliser des tours de crêpes, des pyramides de choucroute, des pièces-montées de légumes ... les idées les plus perchées sont encouragées !



Motivé ? Rejoignez la Team Téléthon [ici](#) !



UN CONCEPT QUI SE DÉCLINE JUSQU'AU TÉLÉTHON

#toujoursplushaut : le Téléthon 2019 part à l'assaut des sommets !

Suivis par les caméras de France Télévisions, **Mathilde**, une **Perpignanaise** qui remarque grâce à un traitement après avoir passé 15 ans en fauteuil roulant, **David**, un **Toulousain** atteint de rétinite pigmentaire, **Christophe**, un **Parisien** qui vit avec une maladie rare du sang, **Christelle**, chercheuse à I-Stem, l'un des laboratoires du Téléthon, et **Grégory** le président de la fédération nationale des sapeurs-pompiers de France, se sont lancés dans l'ascension d'un glacier savoyard : l'Albaron, perché à 3 637 mètres ! **Une aventure à vivre le samedi 7 décembre 2019 sur France 2.**

Un premier vol qui donne également le top départ à un tour de France inédit !

Le GRAND EST MONDIAL AIR BALLONS® de Chambley (54), a été également le point de départ d'un tour de France inédit ! En effet, une montgolfière aux couleurs du Téléthon y a pris son envol avec à son bord 3 familles concernées par une maladie rare. Le ballon solidaire survolera, à l'automne, huit sites emblématiques du patrimoine français.

Pour suivre le ballon des partenaires du Téléthon 2019, c'est par ici :



Bourgogne-Franche-Comté : Hospices de Beaune - Côte-d'Or (21)



Centre-Val de Loire : Château de Chambord – Loir et Cher (41)



Grand Est : Château du Haut-Koenigsbourg – Bas Rhin (67)



Ile de France : Château de Versailles – Yvelines (78)

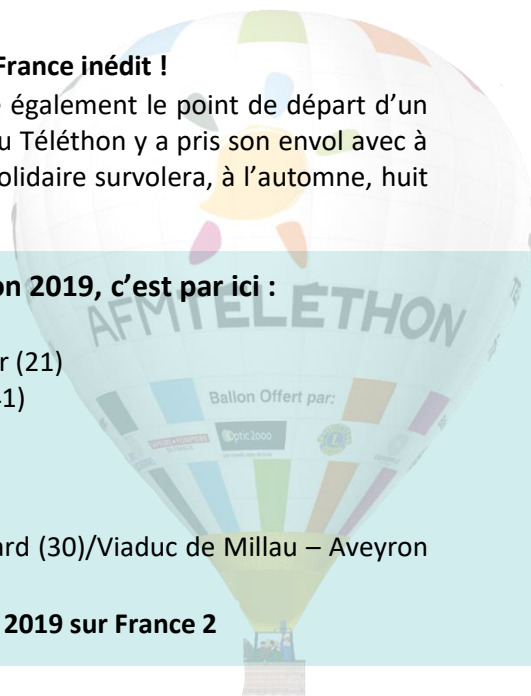


Normandie : Mont Saint Michel – Manche (50)



Occitanie : Pont du Gard – Gard (30)/Arènes de Nîmes – Gard (30)/Viaduc de Millau – Aveyron (12)

Une séquence à retrouver, samedi 7 décembre 2019 sur France 2





**ET PARTOUT EN FRANCE, RENDEZ-VOUS POUR DES MILLIERS
D'ANIMATIONS AU « TOP »**

Cette année encore des milliers de bénévoles Téléthon se lanceront dans l'organisation d'animations « perchées », en effet le Téléthon 2019 est placé sous le signe de la hauteur et sera #toujoursplushaut. 200 000 bénévoles se mobiliseront pour organiser des défis au « TOP ». Dans des phares, sur des beffrois, tout en haut d'immeuble, au sommet d'une montagne, d'une colline, d'une dune ou en mettant en avant le patrimoine français ... tout est permis ! Pour les sportifs, des courses vertigos, des concours de trampoline ou encore des pyramides humaines seront organisées partout en France... Quant aux gourmands, ils ne sont pas oubliés : des tours de crêpes, des pyramides de choucroute, des pièces-montées de légumes ou de fruits feront prendre de la hauteur aux créations gastronomiques et culinaires.



Zoom sur des animations en Corse:

Viva espagna !

Dimanche 10 novembre, on va se régaler avec une grande paëlla au profit du Téléthon. Rendez-vous à partir de 12h au restaurant la Madrague de Lucciana.



Les pompiers ont gravi le Monte-Cinto pour le Téléthon

Rendez-vous le 7 décembre pour découvrir les images de l'aventure des pompiers de Corse qui ont atteint les 2 607 m du Monte-Cinto pour planter à sa cime un drapeau Téléthon !



**POUR RETROUVER TOUTES LES
MANIFESTATIONS PRÈS DE CHEZ VOUS**

<https://manifestations.telethon.fr>



HAUTE CORSE (20B)
Louis-Antoine COQUE : 06 32 91 47 45

CORSE DU SUD (20A)
Julia HUE-PASQUALAGGI : 06 26 71 41 13



FOCUS COMMENT FONCTIONNE UNE COORDINATION ?

L'équipe de bénévoles coordonne les animations Téléthon sur son secteur géographique. Organisation, interaction avec les acteurs locaux (mairies, associations, entreprises, écoles...), remontée des fonds collectés... Une équipe de coordination s'organise pour faire du Téléthon local un succès. **Concrètement, comment ça marche ? L'exemple de la coordination Gironde Ouest, où les bénévoles ont trouvé l'engagement qui leur ressemble.**



Christian, **c'est le coordinateur de l'AFM-Téléthon** ! Sa mission : animer l'équipe de 20 bénévoles qui organisent le Téléthon dans l'ouest de la Gironde. Depuis 15 ans, avec son équipe, il fédère des centaines de personnes, avec toujours la même détermination : « *Je me bats pour les familles touchées par la maladie, pour que l'AFM-Téléthon arrive au plus vite au médicament* ».

A ses côtés, Noël et Jean-Pierre, **responsables de secteur** qui conseillent les organisateurs d'animations Téléthon dans 17 communes girondines. Annie est la **responsable administratif et financier**. Elle est le premier point de contrôle de la collecte.



Vous l'aurez compris, la Force du Téléthon ce sont les bénévoles qui se mobilisent !

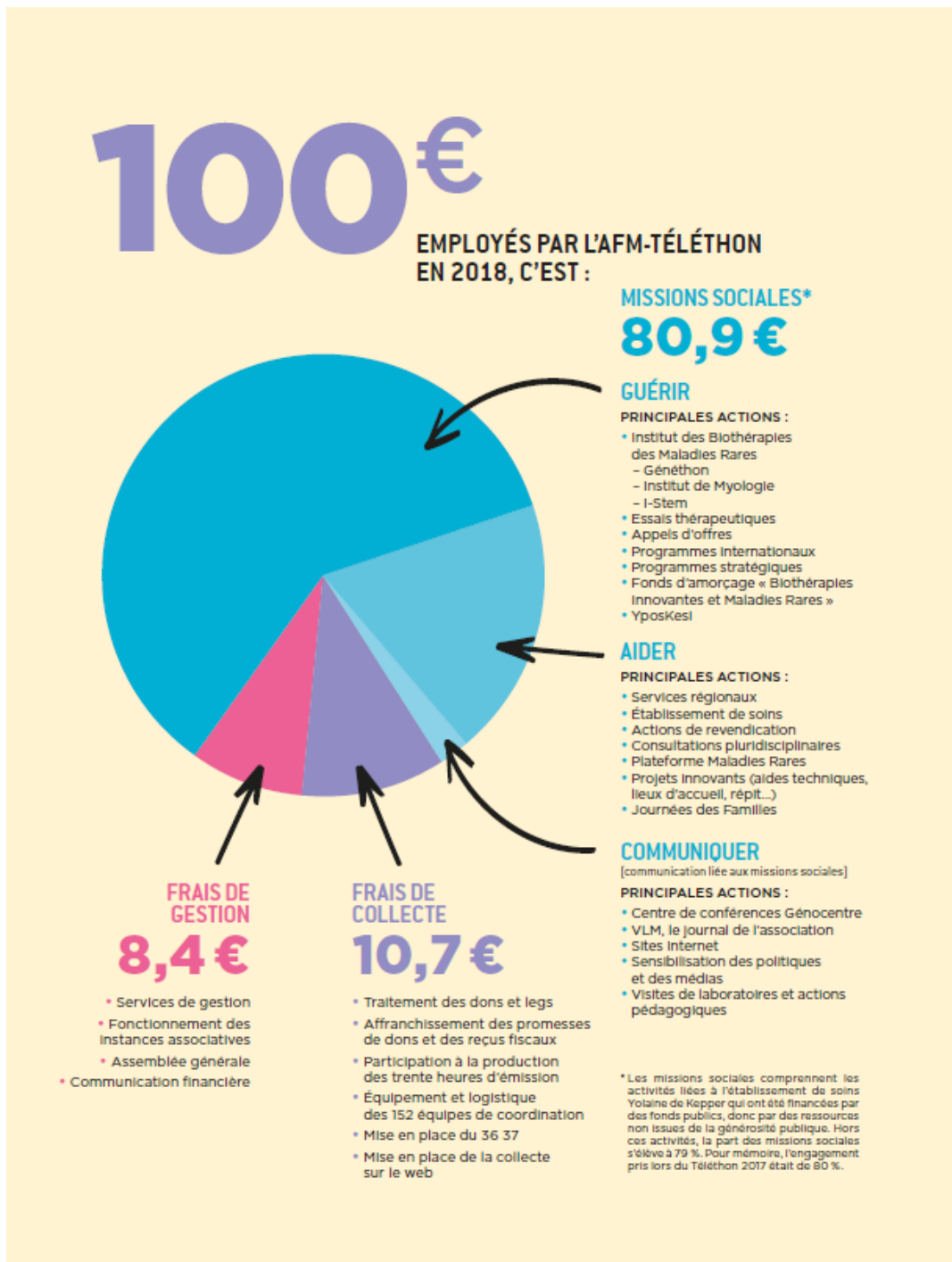
**6 ET 7
DÉCEMBRE**
MULTIPLIONS
LES VICTOIRES !

30 HEURES
D'ÉMISSION
SUR LES CHÂÎNES
DE FRANCE TÉLÉVISIONS

30 HEURES
DE DÉFIS PARTOUT
EN FRANCE

30 HEURES
DE DIRECT ET
DE BONUS SUR
telethon2019.fr

Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon,
consultez son rapport annuel 2018 [ici](#)



ET POUR TOUT SAVOIR SUR LE
TÉLÉTHON 2019 :
WWW.TELETHON2019.FR

