

# LE TÉLÉTHON 2020 EN CORSE

## DOSSIER DE PRESSE

LES VICTOIRES  
DU TÉLÉTHON



L'ACCOMPAGNEMENT DES  
MALADES  
DE L'AFM-TÉLÉTHON  
PRÈS DE CHEZ VOUS



LES FAMILLES  
TÉMOIGNENT



UN TÉLÉTHON 2020  
#TROPFORT



LES RENDEZ-VOUS  
À NE PAS MANQUER  
DANS VOTRE RÉGION



CARNET D'ADRESSES :  
VOS RÉFÉRENTS  
#TROPFORT



# LA FORCE D'Y CROIRE, D'INNOVER ET AUJOURD'HUI DE GUÉRIR



## Rencontre grand public avec Laurence Tiennot-Herment

« La Force de guérir »

Chaque année, Laurence Tiennot-Herment parcourt la France pour rencontrer les bénévoles, donateurs, partenaires, acteurs publics, convaincus ou indécis, et échanger autour du Téléthon. Cette année, elle leur donne rendez-vous à :

- ⇒ **Ajaccio** : 12 octobre
- ⇒ **Bastia** : 14 octobre

## Edito

Après des années de combat acharné, nous vivons un moment historique. Les recherches que nous avons financées ou développées dans nos laboratoires se transforment en médicament. En effet, l'AFM-Téléthon porte la thérapie génique depuis la première heure. Grâce au Téléthon, elle a financé des centaines de chercheurs dans le monde entier et créé un laboratoire dédié, Généthon, qui fête cette année ses 30 ans. Aujourd'hui, des premiers médicaments de thérapie génique sauvent la vie d'enfants atteints de maladies rares et ces traitements innovants bénéficient aussi à des maladies plus fréquentes. Cette nouvelle ère n'aurait pas pu voir le jour sans l'incroyable solidarité de chacun. Vaincre la maladie, c'est possible alors les 4 et 5 décembre prochain, donnons aux enfants et aux malades, la force de guérir !

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



# DES VICTOIRES QUI ONT CHANGÉ LA VIE DES MALADES

Ils s'appellent Augustin, Marine, Lenny ou Hyacinthe... Leurs histoires incarnent les victoires de la révolution de la thérapie génique qui se déploie aujourd'hui dans le monde. Portée depuis 30 ans par l'AFM-Téléthon, grâce aux fonds du Téléthon, cette médecine innovante a changé leur vie et celle de milliers de malades.



## DES VICTOIRES QUI ONT CHANGÉ LA VIE DES MALADES

**« Avant le traitement, Hyacinthe perdait chaque jour en vitalité. Il fallait agir très vite. Dès les premiers mois après l'injection, on a vu des progrès : il s'est mis à rebouger les bras, attraper des objets, les porter à sa bouche. Et il tenait mieux sa tête. Grâce à la thérapie génique, on peut envisager un avenir pour notre fils ».** Cédric, papa de Hyacinthe, 2 ans



**Augustin.**

**« Chaque jour était compté pour espérer que le traitement soit le plus efficace ! Dès le départ, il a fait des progrès impressionnants ».** Guillaume, papa d'Augustin, 18 mois.

**Le 11 septembre dernier, Augustin et ses parents visitaient Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon qui a conçu la technologie utilisée dans le médicament de thérapie génique dont a bénéficié**

**« Je suis très émue et très fière que les travaux de mon équipe soient aujourd'hui une réalité thérapeutique pour ces enfants. »** Ana Buj-Bello, chercheuse à Généthon



**« Aujourd'hui, je pense aux familles dont le destin a déjà changé et à celles dont le destin changera, demain, grâce aux recherches que nous menons. »** Frédéric Revah, directeur général de Généthon, le laboratoire du Téléthon

**« La thérapie génique, c'est révolutionnaire ! Il y a 20 ans on n'aurait jamais imaginé que ce serait possible. »** Odile Boespflug-Tanguy, Neuropédiatre, Directrice d'I-Motion, le centre d'essais pédiatriques neuromusculaires créé par l'AFM-Téléthon



**« J'ai très peur que mon fils perde la marche. Cet essai de thérapie génique, c'est l'espoir concret d'un traitement qui change son avenir. »** Dajja, maman de Lenny, 6 ans

**« On ne sait pas jusqu'où il va évoluer, mais là en quelques mois, on ne s'attendait pas à autant, aussi vite. Il évolue à une vitesse incroyable. Ce que j'aimerais dire aux chercheurs c'est qu'ils sont nos héros au quotidien ! »** Anaïs, maman de Jules, 4 ans





**GENETHON, LE LABORATOIRE  
DU TÉLÉTHON,  
HIER PIONNIER DE LA  
GÉNÉTIQUE  
AUJOURD'HUI L'UN DES  
LEADERS MONDIAUX  
DE LA THÉRAPIE GÉNÉTIQUE**



**Edito**

Il y a 30 ans, ils étaient peu nombreux à croire que la thérapie génique pourrait donner lieu, un jour, à des traitements. On nous a dit que c'était trop compliqué, que c'était impossible, que ça ne marcherait jamais. Pourtant, en 1997, fidèle au chemin du médicament que nous nous étions fixés, et après avoir découvert les cartes du génome et permis l'accélération de la découverte des gènes responsables des maladies génétiques, nous avons commencé à construire des outils qui nous permettraient d'utiliser ces gènes comme des médicaments. En 2019, pour la première fois, un médicament de thérapie génique pour une maladie neuromusculaire a été mis sur le marché. Un médicament issu des travaux et du talent des chercheurs de Généthron.

**Frédéric Revah, directeur général de Généthron**



**Découvrir ici, en images, l'histoire de Généthron**



# ZOOM SUR GÉNÉTHON

## UN LABORATOIRE UNIQUE AU MONDE



Depuis sa création il y a trente ans, Généthon n'a eu de cesse d'innover. Pionnier des cartes du génome humain, accélérateur de l'identification de centaines de gènes responsables des maladies rares, puis de la thérapie génique, il a franchi toutes les étapes sur le chemin du médicament. Des centaines bénéficient aujourd'hui de traitements issus de ses recherches. Et demain, ils devraient être encore plus nombreux grâce à ses futures innovations. Son objectif reste inchangé : démultiplier les traitements et les rendre accessibles aux malades. Généthon est aujourd'hui l'un des leaders mondiaux la thérapie génique, avec plus de 220 chercheurs, médecins, ingénieurs, spécialistes de la bioproduction et des affaires réglementaires.

### GÉNÉTHON EN CHIFFRES



### VOYAGES DE PRESSE À GÉNÉTHON

#### UN LABORATOIRE PAS COMME LES AUTRES

L'AFM-Téléthon propose deux journées d'immersion et de découvertes pour suivre de près le chemin du médicament et voir concrètement comment sont utilisés les dons du Téléthon :

- ⇒ Jeudi 19 novembre de 9h30 à 17h
- ⇒ Jeudi 26 novembre de 9h30 à 17h

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

## L'AFM-TÉLÉTHON ET LA RECHERCHE DANS VOTRE RÉGION



### COMPRENDRE POUR GUÉRIR

Depuis plus de 30 ans, grâce aux dons du Téléthon, l'AFM-Téléthon joue un rôle déterminant dans la révolution médicale en marche. En 2020, l'Association soutient **35 essais** chez l'homme, en cours ou à venir pour **28 maladies différentes** dont **13 maladies neuromusculaires** et **15 autres maladies rares** (vision, sang, cerveau, peau, foie...). L'Association finance également des équipes de recherche partout en France et notamment en Corse.

### 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, 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 ».*

#### Une piste prometteuse pour la prévention de la sarcopénie et le traitement des maladies neuromusculaires :

Notre organisme contient environ 600 muscles différents. Mouvement, marche, course, posture, respiration, mastication, digestion, communication : toute notre activité ainsi que nos fonctions vitales dépendent de leur bon fonctionnement.


Au cours du vieillissement, une perte de la masse et de la force des muscles survient chez une grande majorité des individus, pouvant entraîner invalidité et dépendance. C'est ce que l'on appelle la sarcopénie. En étudiant des muscles jeunes et vieillissants dans un modèle murin, des chercheurs de l'Institut de Myologie sont parvenus à identifier un mécanisme impliqué dans le maintien de la force musculaire. Cette étude ouvre un nouveau champ dans le développement de stratégies thérapeutiques contre le déclin musculaire lié à l'âge.



#### Zoom sur d'étonnants secrets de nos muscles... Saviez-vous que...

- Pour faire bouger les yeux, il faut utiliser 14 muscles
- 43 sont mobilisés pour froncer les sourcils,
- Les courbatures sont des micro-blessures du muscle (les fibres se cassent) liées à un exercice inhabituellement intense,
- Le diaphragme est le muscle principal de la respiration, il se contracte 24 000 fois par jour !

Pour tout découvrir, cliquez ici ! <https://bit.ly/3b2m1bz>

A photograph of two young girls walking on a wet, reflective street. The girl in the foreground is wearing a vibrant pink and white costume with a long, flowing skirt and a white cape. She is smiling and looking towards the right. The girl behind her is wearing a red costume with black polka dots and is seated in a blue and black motorized wheelchair. She is also smiling and looking towards the right. The background shows a blurred street scene with parked cars and buildings. The overall mood is joyful and positive.

Leur point commun est de vivre avec une maladie incurable, de Lille à Ajaccio, de Fort de France à Nouméa partout en France, ce sont des enfants, et adolescents atteints de maladies rares incarnent cette révolution médicale en cours.

**DES FAMILLES  
FOR-MIDABLES :**



## LES FAMILLES TÉMOIGNENT EN CORSE

« Philousport, commentateur sportif hors pair ! »

**Philippe, 49 ans est atteint d'une myopathie non étiquetée. Il vit à Pietracorbara (20).**

« Ma liberté, c'est mon esprit : avec mon armure (mon corps), je suis obligé de compenser avec le cerveau, je médite souvent, je « philousophe » pas mal. C'est quoi la philousophie ? C'est profiter de chaque petit bonheur du quotidien, certains ont oublié ça. Par exemple, les câlins des chiens, un bon cookie et surtout RIRE ! » Tel est le leitmotiv de Philippe alias « Philousport », l'un des rois de la twittosphère : poursuivre ses rêves malgré la maladie. Atteint d'une myopathie, il se déplace en fauteuil roulant électrique mais cela n'atteint pas son moral d'acier ! « Je veux kiffer la vie. Je suis un pressé, un forcené de la vie, mon cerveau a toujours deux coups d'avance pour imaginer un futur forcément rose. Je veux tout faire, mordre la vie à pleine dents, ne jamais m'arrêter, être toujours en mouvement. Malgré le fauteuil, malgré l'immobilisme ». Depuis 2011, sa passion du sport, du football, de l'OM, toutes les émotions qu'il vit, il les partage sur le réseau social afin de faire sourire, rire, tout en s'amusant. Aujourd'hui, Philippe regarde l'avenir avec confiance, indépendant financièrement grâce à ce nouveau métier : « Je collabore avec des marques, on appelle ça vulgairement être un influenceur ».



PHILIPPE alias Philousport,  
49 ans, influenceur  
SON BUT PRINCIPAL  
C'EST DE CHANGER  
LES REGARDS. »

JOURNALISTES, POUR  
RENCONTRER OU  
INTERVIEWER UNE FAMILLE  
DANS VOTRE  
RÉGION,  
VOUS POUVEZ APPELER  
AU 01 69 47 25 64

## UN MODÈLE D'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES CONCEPTUALISÉ PAR L'AFM-TÉLÉTHON, IL Y A PLUS DE 30 ANS

### Accompagner les malades et les familles au quotidien

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, dès 1988 l'AFM-Téléthon a mis en place un modèle d'accompagnement pour être au plus près des familles et préserver au maximum leur santé. Un modèle qui développe une interaction unique entre professionnels à la jonction du médical et du social, bénévoles concernés et médecins experts.



**17 Services régionaux regroupent 170 professionnels** notamment les Référents 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.

Les professionnels de l'AFM-Téléthon soutiennent depuis 1988 plus de 16 000 familles dans leur parcours de santé. <https://www.afm-telethon.fr/services-regionaux-1082>



### « Mes enfants, ma bataille »

**Marjorie et Dimitri ont 25 et 27 ans. Ils sont atteints de myotonie de Steinert, une maladie neuromusculaire qui peu à peu les prive de leur force. Ils vivent près de l'Île Rousse (20).**

Gabrielle est une battante. Le diagnostic de myotonie de Steinert pour ses deux enfants, posés après celui de leur père, auraient pu la laisser sans force mais... « *j'ai toujours été une battante ! Baisser les bras n'est pas dans mes valeurs ! J'ai du caractère comme toutes les femmes corse* » confie Gabrielle. Décidée à refuser la fatalité, cette ancienne cadre de santé, passe de nombreuses heures à essayer de comprendre et à explorer les différentes pistes thérapeutiques existantes : « *Cela me demandait énormément d'énergie mais grâce à mon emploi, j'ai eu la facilité de pouvoir communiquer avec des médecins, recevoir une meilleure information* ». Accompagnée par l'AFM-Téléthon et notamment par Marielle, Référente Parcours de Santé du service régional en Corse, elle souhaite que ces enfants soient le plus autonomes possible « *j'envisage que l'un des deux ait son permis de conduire pour qu'il gagne en autonomie car je pense déjà au jour où je ne serai plus là...* ».



## Le modèle d'accompagnement des malades neuromusculaires créé par l'AFM-Téléthon expérimenté en Corse pour les maladies neurodégénératives

**Depuis 1988, l'AFM-Téléthon a créé, un modèle d'accompagnement innovant pour les familles concernées par des maladies rares neuromusculaires. L'Agence Régionale de Santé de Corse, a choisi, d'expérimenter ce modèle pour des familles concernées par des maladies neurodégénératives invalidantes.**



Parcours de soins (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, essais cliniques, traitements...), compensation et vie quotidienne (acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits...), vie sociale (scolarité, emploi, transport, répit, vacances)... les « Référénts Parcours de Santé », des professionnels transdisciplinaires, accompagnent partout en France, les familles concernées par des maladies neuromusculaires évolutives et invalidantes. Ce 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.**

Fort 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**
- ▶ **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 (Référénts 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 a été installée en Corse et la prise en charge des malades est 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.

# LE #TÉLÉTHON2020 EN CORSE

Le Téléthon est une aventure humaine qui rassemble, partout en France, des milliers d'anonymes qui donnent le meilleur d'eux-mêmes. Les 4 et 5 décembre seront l'occasion de montrer combien, une fois encore, les français sont #TropFort !



40  
COMMUNES MOBILISÉES



138  
ANIMATIONS



2  
ANTENNES DE COORDINATION



3  
BÉNÉVOLES



490 029 €  
EUROS COLLECTÉS EN 2019



# UN TÉLÉTHON 2020 #TROPFORT

## Zoom sur des animations de caractères !



Les 4 et 5 décembre,  
ça va être foooooorttt!

A l'image de la force des malades, des chercheurs qui se battent contre la maladie, des bénévoles mobilisés, le Téléthon 2020 sera l'occasion de montrer la force de son engagement à travers différentes animations des plus simples mais tellement solidaires. 850 mètres de boudin, pyramides humaine XXL, marathon de 24h d'apnée, chorale géante (ou pas), traction de monster trucks ou tour de crêpes... Bref, quoi qu'ils aient vu, goûté, contribué à réaliser, franchi, poussé, tiré... les 5 millions de participants n'auront qu'un mot à la bouche : « **Trop foort !** »

Pour retrouver toutes les animations près de chez vous : [telethon2020.fr](http://telethon2020.fr)

Le Téléthon revient secouer la France, les 4 et 5 décembre et appelle à mobilisation à toutes les villes en « For.t »

En Corse, Forciolo peut se mobiliser ! Bien sûr, comme le Téléthon est le rendez-vous de LA solidarité, **Porte-Vecchio, Bonifacio, Corte, Bastia ou Patrimoine** n'ont rien à envier aux autres ! Fortes de leurs spécialités ou architectures locales si connues – et souvent enviées ! – leur mobilisation sera, elle aussi, l'un des maillons clé de ce défi inédit

*C'est quand-même #TropFort d'imaginer que parce que des parents se sont unis dans un combat, parce que des chercheurs les ont suivis et parce que des centaines de milliers de bénévoles vendent des crêpes, font des zumbas ou courent autour d'un stade, nous arrivons désormais à traiter des maladies dites incurables. En 2020, parce que les premières victoires sont là, parce que les gens ont besoin de se retrouver dans des événements humains, constructifs, positifs, efficaces et qui ont du sens, le Téléthon sera encore plus un moment magique, il sera #TropFort !!* **Nolwen Le Floch, directrice de la collecte et de la mobilisation de l'AFM-Téléthon**



Chaque année pour le Téléthon, ce sont plus de **4 millions de Français** qui se mobilisent pour organiser plus de **17 000 animations** partout en France, dans plus de **10 000 communes de métropole et d'outre-mer**



### Organiser une animation au profit du Téléthon, c'est :

- **Simple** : partout en France, les professionnels de la solidarité que sont les bénévoles du Téléthon, vous accompagnent pas à pas,
- **Stimulant** : se lancer dans un projet sympa et solidaire avec son entourage, quoi de mieux ?
- **Indispensable** : organiser une animation permet de collecter des fonds pour faire avancer la recherche contre les maladies rares.

### **Pourquoi pas vous ?! Rejoignez la Team Téléthon sur Telethon2020.fr**

Envie de participer et d'organiser un défi #TropFort ? Faites-vous connaître : [mobilisation@afm-telethon.fr](mailto:mobilisation@afm-telethon.fr) ! Les forces vives du Téléthon 2020 vous accompagnent dans sa réalisation. Kévin du Téléthon va même mettre des... idées dans vos envies [ici](#) !



## **VOS RÉFÉRENTS #TROPFORT EN RÉGION**

Chaque 1<sup>er</sup> week-end de décembre, le Téléthon vit partout en France, grâce à l'engagement des bénévoles qui coordonnent, développent et fédèrent les nombreuses animations locales.

Envie d'être à leurs côtés ? L'équipe accueille toutes les bonnes volontés pour organiser des animations les 4 et 5 décembre mais recherche aussi, des membres « permanents » pour la coordination. Tous les profils sont les bienvenus : de 7 à 77 ans, que vous soyez disponible 2h, 5 jours, 1 mois, en fonction de vos envies et de votre temps, si vous êtes connus pour être un(e) pro des crêpes, détenteur de la recette du plus gros pâté de tête ou motivé pour mobiliser les associations, écoles ou entreprises locales, la force de votre engagement sera l'une des clés du succès du Téléthon 2020 ! Une seule adresse : [benevoles@afm-telethon.fr](mailto:benevoles@afm-telethon.fr)

## **CARNET D'ADRESSES**

Journalistes, les coordinateurs Téléthon répondent à vos questions sur la mobilisation locale.

### **HAUTE CORSE (20B)**

Louis-Antoine COQUE : 06 32 91 47 45

### **CORSE DU SUD (20A)**

Julia HUE-PASQUALAGGI : 06 26 71 41 13

Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon, consultez son rapport annuel 2019 [ici](#)

## VOTRE SOUTIEN NOUS DONNE LA FORCE DE GUÉRIR

100€ employés par l'AFM-Téléthon en 2019, c'est :



Ligne directe donateurs

0 825 07 90 95 Service 0,15 € / min + prix appel

Les organisateurs d'animations Téléthon remettent la totalité des recettes issues de la collecte nette des frais engagés, en s'efforçant de limiter à 10% ces frais d'organisation.

\*Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins Yolaine de Kepper qui ont été financées par des fonds publics, donc par des ressources non issues de la générosité publique. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 77%. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2018 était de 80%.

\*\* La part de financement du laboratoire Généthron issue du Téléthon provient des recettes d'animations.

Pour plus d'informations liées à ces chiffres clés, consultez le rapport annuel et financier 2019 de l'AFM-Téléthon, disponible sur [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr) ou sur simple demande.

# FAITES UN DON !

LES 4 ET 5 DÉCEMBRE

66 % du montant du don versé est déductible de vos impôts 2020 dans la limite de 20 % du revenu imposable.

LA LIGNE DU DON

# 3637

service gratuit + prix appel

LE DON EN LIGNE

# TELETHON.FR

ET POUR TOUT SAVOIR SUR LE TÉLÉTHON 2020 :

[WWW.TELETHON2020.FR](http://WWW.TELETHON2020.FR)

