

LE TÉLÉTHON 2020 EN NOUVELLE AQUITAINE

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



Edito

« Après des années de combat acharné, nous vivons un moment historique. Les recherches que nous avons soutenues ou développées dans nos laboratoires se transforment en médicaments. En effet, grâce au Téléthon, nous avons financé des centaines de chercheurs dans le monde entier dans le domaine de la thérapie génique et créé un laboratoire dédié, Généthon, qui a 30 ans cette année. Aujourd'hui, cette médecine innovante sauve la vie d'enfants atteints de maladies rares longtemps considérées comme incurables et bénéficie aussi à des maladies plus fréquentes. Une nouvelle ère de victoires qui n'aurait pas pu voir le jour sans l'incroyable solidarité de chacun.

Cette année, le Téléthon va se dérouler dans un contexte inédit. Malgré l'énergie incroyable de nos milliers de bénévoles, l'élan populaire qui anime habituellement des milliers de villages et de villes en France est empêché dans sa forme traditionnelle. Les animations du terrain si emblématiques du Téléthon français représentent près de 40% du compte Téléthon. Cette mobilisation tentera de se déployer sous d'autres formes bien sûr, mais nous aurons plus que jamais besoin de l'engagement de tous, les 4 et 5 décembre prochain.

Le Téléthon est un moment de partage qui incarne ce que peut faire de mieux notre pays quand il allie la force et la combativité des familles, le talent des chercheurs et des médecins, l'engagement des bénévoles et la générosité de tous. Je suis sûre qu'ensemble, nous serons, #TropFort ! »

**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



« 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 Augustin.

« 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





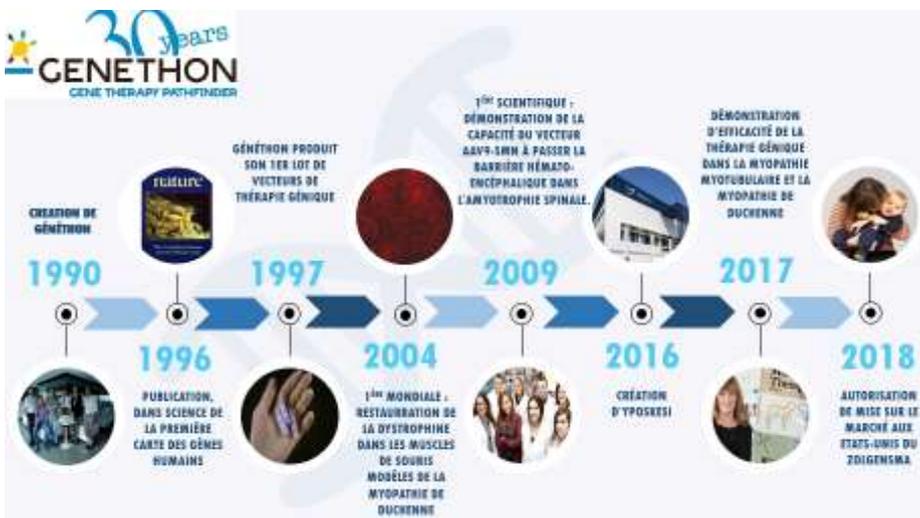
**GENETHON, LE LABORATOIRE
DU TÉLÉTHON,
HIER PIONNIER DE LA
GÉNÉTIQUE
AUJOURD'HUI L'UN DES
LEADERS MONDIAUX
DE LA THÉRAPIE GÉNÉTIQUE**



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

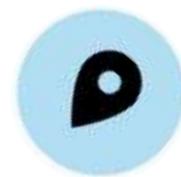


Découvrir ici, en images, l'histoire de Généthron



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 de patients 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



E-VOYAGE DE PRESSE À GÉNÉTHON

UN LABORATOIRE PAS COMME LES AUTRES

L'AFM-Téléthon propose une **E-immersion** d'1h30 pour suivre de près le chemin du médicament, tout comprendre sur les victoires du Téléthon et voir concrètement comment elles changent vie des familles :

⇒ Jeudi 19 novembre à 10h30

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 GUERIR

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 Nouvelle-Aquitaine.



PARTICIPER A DES ESSAIS CLINIQUES

A l'heure de l'arrivée des nouveaux traitements, l'objectif de l'AFM-Téléthon est de favoriser la participation des malades aux essais et l'accès précoce aux médicaments.

Les essais cliniques sont indispensables au développement de nouveaux médicaments chez l'homme. Chaque essai est encadré par des professionnels qualifiés (médecins investigateurs, infirmiers...) à l'hôpital dans un centre investigateur dans lequel se déroule l'essai. Les centres investigateurs sont situés au sein des CHU (Centres Hospitaliers Universitaires) de la région. Pour décider de l'inclusion d'une personne dans l'essai, le médecin investigateur, responsable de la conduite de l'essai, se base sur les critères définis et précis (âge, diagnostic, mutation génétique, antécédents médicaux...), et s'assure que le malade y répond bien.

En Nouvelle-Aquitaine, **2 essais cliniques** soutenus par l'AFM-Téléthon se sont déroulés ou se poursuivent en 2020 :

- **Hôpital Dupuytren CHU Limoges** : un essai pour la Maladie de Charcot Marie Tooth, une maladie génétique rare qui se caractérise par une faiblesse musculaire. Son objectif est d'évaluer le degré d'efficacité d'une molécule et déterminer la dose la plus efficace. Pour chacun des 300 participants, l'essai dure 15 mois chez 300 patients.
- **Hôpital de Haut-Lévêque CHU de Bordeaux** : un essai pour la myopathie de Duchenne, une maladie rare des muscles. Cet essai pharmacologique évalue l'efficacité d'un candidat médicament chez 51 garçons âgés de 10 à 15 ans.

LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES

Une consultation pluridisciplinaire assure, dans la durée, le suivi médical du patient. Les consultations pluridisciplinaires permettent 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. Ces consultations ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires la meilleure prise en charge possibles. En 2020, 48 consultations en France ont bénéficié du soutien de l'Association.

En Nouvelle-Aquitaine, l'AFM-Téléthon a soutenu 3 consultations pluridisciplinaires :

- **Bordeaux (33) : Groupe Hospitalier Pellegrin et Centre Hospitalier Universitaire (CHU)**
- **Hendaye (64) : Hôpital Marin d'Hendaye AP-HP,**
- **Limoges (87) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Limoges**

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 :**

« Iluné et l'espoir d'un essai »

Iluné, 13 ans est atteinte du syndrome de Wolfram, et vit dans les Pyrénées-Atlantiques (64)



Lorsque les médecins diagnostiquent à Iluné un diabète insulino-dépendant ainsi qu'une maladie rare de la vision. Pour Peio, son papa, c'est un choc « *une lésion aussi grave aux yeux en plus du diabète, c'est statistiquement impossible ! C'est comme gagner à l'Euromillions et au loto le même jour, la chance en moins* ». Mais pas question de baisser les bras, Peio se met à chercher frénétiquement des réponses sur internet et finit par tomber sur l'association du syndrome de Wolfram : « *cela correspondait en tout point aux symptômes d'Iluné. C'est à partir de ce jour que nous avons pu aller consulter des spécialistes qui ont permis de mettre un nom sur la maladie de notre fille* ». Depuis, la jeune fille et ses parents ont appris qu'un essai était en préparation, un espoir pour Iluné qui a de fortes chances de pouvoir y participer. « *C'était inespéré qu'un essai se mette en place ! Cela représente beaucoup d'espoir pour nous* » explique Peio.



Le syndrome de Wolfram en bref

Le syndrome de Wolfram est une maladie génétique rare qui apparaît dans l'enfance. Elle associe plusieurs pathologies : un diabète de type 1, des troubles sévères de la vision allant jusqu'à la cécité, un diabète insipide, une déficience auditive qui peut mener jusqu'à la surdité ainsi que des troubles neurologiques et urologiques



BIENTÔT UN ESSAI POUR LE SYNDROME DE WOLFRAM

A I-Stem, l'un des laboratoires du Téléthon, Laëtitia Aubry et son équipe travaillent depuis cinq ans sur le syndrome de Wolfram. Ils ont mis au point des neurones à partir de cellules pluripotentes induites (IPS) afin d'étudier les mécanismes à l'œuvre dans les neurones malades. L'équipe a réussi à démontrer



qu'un traitement pour l'épilepsie, permettait in vitro de restaurer le réseau neuronal en faisant repousser les prolongements neuronaux. « *Au microscope, les résultats sont bien visibles, les neurones traités constituent un maillage de fibres plus régulier et plus dense* » confirme la chercheuse. **Forts de ces résultats encourageants, les chercheurs travaillent désormais sur la mise au point d'un essai clinique qui pourrait débuter chez les malades d'ici la fin de l'année.** « *Grâce à ce traitement, nous espérons agir sur la perte d'audition, le critère principal d'évaluation de l'essai, mais aussi sur les atteintes cognitives* », précise Marc Peschanski, directeur scientifique d'I-Stem. Un espoir que les familles

partagent avec les chercheurs.

« Mathis vit sa vie comme il l'entend »

Mathis, 15 ans, atteint d'une myopathie des ceintures, qui le prive peu à peu de ses muscles. Il vit à Roaillan (33).

C'est pendant l'enfance, alors qu'il est passionné de sport, que les premiers symptômes apparaissent. Mathis se plaint d'une extrême fatigue, fait des malaises pendant les entraînements de rugby, a des douleurs dans les bras et les jambes. Il faudra trois ans de rendez-vous médicaux pour qu'un diagnostic de myopathie des ceintures soit posé. Mais armée d'une détermination sans faille, entourée d'une famille combative, et accompagné par le service régional de l'AFM-Téléthon, que la famille se met en mode combat « Avec Sandrine, la référente parcours santé de l'antenne de Bordeaux, les choses se sont faites progressivement » explique Christine la maman de l'adolescent. « Elle a su nous donner de très bons conseils. Comme lorsque, Mathis a été confronté à des profs qui ne prenaient pas en compte ses difficultés, Sandrine est intervenue et cela a permis d'aplanir les choses. » Et c'est naturellement que les parents de Mathis jouent un rôle auprès des familles concernées par la maladie. « Aujourd'hui, nous accueillons localement les familles récemment diagnostiquées, nous partageons notre histoire et leur transmettons des informations. Pour nous, c'est essentiel de se mobiliser pour faire avancer la recherche, et ce afin que Mathis guérisse ».

Les myopathies des ceintures en bref

Il s'agit d'un groupe de maladies musculaires rares d'origine génétique (LGMD en anglais pour *limb girdle muscular dystrophy*). Elles concernent 5 à 6 personnes sur un million. 27 gènes sont impliqués dans 29 formes de myopathies des ceintures. Elles se manifestent par une dégénérescence musculaire progressive provoquant une diminution de la force des muscles du bassin (ceinture pelvienne) et des épaules (ceinture scapulaire).



CAP SUR UN ESSAI POUR LA MYOPATHIE DES CEINTURES LIÉE AU GÈNE FKRP

Isabelle Richard est une chercheuse, experte des myopathies des ceintures. Elle travaille à Généthon sur ces maladies depuis la création du laboratoire et est notamment à l'origine de la découverte de l'un des gènes responsable d'une forme de myopathie des ceintures **Avec son équipe, elle a mis au point une thérapie génique pour la dystrophie musculaire des ceintures liée au gène FKRP et apporté la preuve de principe qu'elle fonctionne.** Avant l'essai qui devrait débuter fin 2021, une étude d'histoire naturelle a été lancée fin 2021 à laquelle une quinzaine de malades devraient participer.



« Grâce à un médicament, Sheldon a repris espoir »

Sheldon, 4 ans est atteint d'amyotrophie spinale. Il vit à Vianne (47).

L'histoire Sheldon incarne le nouveau monde thérapeutique dans lequel sont entrées les maladies rares. En effet, en avril 2018, les parents de Sheldon, apprennent que leur petit garçon peut bénéficier du premier médicament innovant disponible pour l'amyotrophie spinale. Et après quelques injections, Sheldon fait des progrès : « Cela a été quasi-instantané, c'est comme si cela lui avait donné confiance en lui, notre fils s'est mis à faire les choses tout seul, et maintenant il met même ses mains dans ses poches en avançant. » explique Victoria, sa maman. Cette année, Sheldon a fait sa rentrée en moyenne section.

L'amyotrophie spinale en bref

Cette maladie génétique rare touche les neurones moteurs. Elle se caractérise par une faiblesse et une fonte précoce des muscles du bassin, des épaules, du tronc, des bras et des jambes. Dans les formes les plus graves, l'amyotrophie spinale est mortelle avant l'âge de deux ans.



UN PREMIER MÉDICAMENT DE THÉRAPIE GÉNIQUE POUR UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE.

Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, a joué un rôle déterminant dans la mise au point du produit et de la voie d'administration de cette première thérapie génique pour une maladie neuromusculaire, grâce aux travaux pionniers réalisés par Martine Barkats et son équipe dès 2007. La thérapie génique consiste à remplacer le gène défectueux par un gène fonctionnel. Les résultats des essais montrent que le produit de thérapie génique est bien toléré et qu'il améliore la survie et les performances motrices des enfants traités. En France, depuis mars 2019, des nourrissons atteints d'amyotrophie spinale ont pu bénéficier de ce traitement révolutionnaire qui est aujourd'hui disponible aux Etats-Unis, en Europe et au Japon.



« Un espoir pour tous les malades »

Hugo, 10 ans, est atteint d'une myopathie de Duchenne, et vit à Saint-Brice (17)



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. « *Quand nous avons eu le diagnostic, on nous a dit qu'il n'y avait pas d'espoir. Alors j'ai cherché des informations et j'ai regardé le Téléthon.. .* » souligne sa maman. C'est alors qu'elle entend parler d'essais clinique. Cette famille entre alors en contact avec les médecins d'I-Motion, le centre dédié aux essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires créé par l'AFM-Téléthon. « *Lors de la consultation avec le médecin, 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* ». Depuis 2017, Hugo se rend tous les mercredis à I-Motion afin de recevoir un traitement.



La myopathie de Duchenne en bref

La myopathie de Duchenne est une maladie génétique rare évolutive qui touche l'ensemble des muscles et qui concerne un garçon sur 3500. C'est la plus fréquente des maladies neuromusculaires de l'enfant. Elle entraîne la perte de la marche généralement vers 12 ans et ensuite des difficultés respiratoires et des atteintes cardiaques.



UNE THÉRAPIE GÉNIQUE POUR LA MYOPATHIE DE DUCHENNE

C'est au tour de la maladie emblématique du Téléthon, à l'origine du combat des parents, de voir des espoirs de traitement se concrétiser ! Grâce à une technique très innovante de thérapie génique utilisant une version raccourcie du gène de la dystrophine (le plus long gène connu), la **micro-dystrophine**, les chercheurs ont réussi à restaurer la force musculaire de chiens naturellement atteints de la maladie. Les équipes de Généthon ont déployé toutes leurs forces pour développer ce traitement en vue d'un essai pour traiter les enfants avant la perte de la marche.

I-Motion, tester les médicaments chez les malades

I-Motion est un centre d'essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires situé à l'Hôpital Trousseau, à Paris. Ce centre unique en son genre, créé en 2015 par l'AFM-



Téléthon, l'Institut de Myologie, l'AP-HP et Sorbonne Université, accueille les enfants atteints de maladies neuromusculaires qui participent aux essais cliniques de thérapie innovante. Plus de 600 enfants de nationalités diverses viennent en consultation chaque année pour une expertise, un suivi régulier ou participer à un essai clinique. Les enfants et leurs familles sont pris en charge: neurologues, kinésithérapeutes, cardiologues, pneumologues, psychologues... qui, à eux tous, parlent 12 langues différentes ! Plusieurs essais cliniques ou histoires naturelles de maladies s'y déroulent actuellement.

« Dalila, pour qui rien n'est impossible »

Dalila, 22 ans, est atteinte de la maladie de Charcot-Marie-Tooth, une maladie rare qui la prive de ses muscles. Elle vit à La Rochelle (17).



Quand les parents de Dalila reçoivent le diagnostic de la maladie alors qu'elle est encore une toute petite fille, c'est un choc même si la famille avait déjà été confronté à la maladie, son arrière-grand-père étant lui aussi concerné. C'est donc armé d'une détermination et d'un courage sans faille que la famille entreprend tout ce qu'elle peut pour que leur fille est une vie comme tout le monde : Dalila a eu une scolarité classique, a passé son bac (obtenue avec mention) et a entrepris des études supérieures : *« Ma famille m'a élevée dans une optique positive : mon handicap ne devait jamais m'arrêter. On m'a toujours exhorté à trouver des solutions à mes problèmes, j'ai donc développé un tas de stratagèmes... Pour le coup, grâce à ça, j'arrive à tout faire toute seule »* explique la jeune-femme. Aujourd'hui, Dalila devenue adulte, a fait sien cette pensée positive. Pleine de combativité, la jeune femme s'est lancée depuis l'année dernière dans un nouveau défi : elle a décidé de prendre la parole sur Tik-Tok afin de dénoncer les idées reçues sur le handicap et la façon dont on peut le vivre, nous sommes comme tout le monde, nous avons des joies et des peines... »

« Une nouvelle vie pour Amandine ! »

Amandine, 30 ans est atteinte d'un syndrome myasthénique congénital, une maladie qui la prive de ses muscles. Elle vit à Limoges (87).

L'année 2020 a été une année très particulière pour Amandine qui a vu sa vie complètement changer, grâce à la pose d'un diagnostic lui donnant accès à un traitement. Alors qu'elle n'est encore qu'une enfant, Amandine apprend qu'elle est atteinte d'une maladie neuromusculaire, mais les médecins n'arrivent pas à identifier laquelle... S'enchaînent alors plusieurs années de rendez-vous médicaux et de consultations qui n'apportent pas les réponses espérées par la jeune-fille. Il y a trois ans, Amandine prend la décision de ne plus poursuivre son suivi médical. Mais c'est sans compter l'insistance de Fabrice, son référent parcours de santé du service régional de l'AFM-Téléthon, qui l'oriente vers un autre médecin de la consultation de Limoges. Elle reprend donc le chemin de l'hôpital où elle apprend dans la même journée, son diagnostic et qu'un traitement existe ! Ce qui va véritablement changer sa vie... *« Au départ, je n'y croyais pas et quand le médecin m'a annoncé le diagnostic et le traitement je me suis mise à pleurer ... »* explique Amandine. Et si à cause du contexte sanitaire, elle n'a pu recevoir le traitement qu'au mois d'avril, elle a déjà pu constater des progrès : *« il y a eu des effets spectaculaires : je me suis remise à marcher correctement, je m'amuse d'ailleurs à compter le nombre de pas que je fais par jour avec ma montre. Le premier jour, j'étais à 0 pas, le lendemain j'en ai fait 738. Je ne m'attendais à rien, mais aujourd'hui je me suis fixée l'objectif d'atteindre les 1000 pas ! Il ne faut pas perdre espoir, tout peut arriver ! Et si j'ai un conseil : c'est d'être bien suivi médicalement ! »* Pour Amandine, grâce à la connaissance de sa maladie et grâce au traitement, une nouvelle vie a commencé !

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 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.

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>



Améliorer l'autonomie des malades : la création de consultations de compensation du membre supérieur, à Bordeaux



Se brosser les dents, manger, se coiffer, se maquiller, taper sur l'ordinateur, autant de gestes de la vie quotidienne qui peuvent paraître anodins mais qui deviennent difficiles à réaliser quand la maladie progresse. **Compenser la perte de la marche par la prescription d'un fauteuil roulant est un réflexe, mais la perte de la fonction motrice des membres supérieurs est loin d'être systématique.** Pour pallier ce dysfonctionnement, l'AFM-Téléthon a lancé en décembre 2019, des consultations de compensation de la fonction du membre supérieur dans **4 centres pilotes en France dont un au CHU de Bordeaux.**

Un véritable partenariat entre l'AFM-Téléthon et les médecins puisque l'association met à leur disposition des aides techniques que les patients peuvent tester en consultation pour déterminer le dispositif médical le plus adapté à leurs besoins. « *Lors du premier rendez-vous avec le patient, nous effectuons des évaluations très complètes du point de vue moteur, sensitif et fonctionnel. Nous utilisons aussi des questionnaires sur les gestes de la vie quotidienne et la qualité de vie* » explique Louise Debergé, médecin de médecine physique et réadaptation au CHU de Bordeaux. Suite à ce premier point, le médecin informe le patient des possibilités techniques de compensation et le dirige, s'il le souhaite, vers l'ergothérapeute qui l'aidera à choisir le matériel le plus adapté à ses besoins. « *Mon travail est d'amener le patient à définir ses objectifs. Je l'aide à définir l'importance de chaque activité souhaitée et à les classer par ordre d'importance. Par exemple, manger seul, se brosser les dents, ou taper sur le clavier de son ordinateur* ».

Témoignage : Edoïa retrouve de l'autonomie

Edoïa a 24 ans. Elle est atteinte de calpainopathie une maladie musculaire invalidante et vit à Bordeaux, Gironde.

A 24 ans, la maladie a fait perdre à Edoïa l'usage de la marche... lever les bras est de plus en plus difficile. Véritable battante, sa philosophie : chaque problème a sa solution ! Si l'on ne marche plus, le fauteuil roulant compense, si les bras rencontrent des difficultés, on cherche ce qui peut faciliter le quotidien. C'est avec Sandrine, sa Référente Parcours de Santé de l'AFM-Téléthon, qu'elle contacte la consultation du membre supérieur de Bordeaux. « *Comme c'est devenu compliqué pour moi de mettre mes bras en hauteur, j'ai pris rendez-vous avec le neurologue et l'ergothérapeute de l'hôpital de Bordeaux. Je vais essayer un bras mécanique qui me permettrait de lever les bras avec juste l'impulsion de ma force restante. Cela pourra m'aider pour faire la cuisine, manger, mais aussi me maquiller, me coiffer...* ». Une nouvelle vie commence pour la jeune-femme.

LE #TÉLÉTHON2020 EN HAUTS-DE-FRANCE

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 !

830
COMMUNES MOBILISÉES



1 358
ANIMATIONS



12
ANTENNES DE COORDINATION



91
BÉNÉVOLES



6 476 452 €
EUROS COLLECTÉS EN 2019



UN TÉLÉTHON 2020 #TROPFORT



Le

Téléthon 2020 sera l'occasion de montrer la force d'un engagement réinventé ! Comme des millions de français qui ont dû s'adapter au contexte sanitaire, les bénévoles du Téléthon s'adaptent ! Les repas traditionnels rejoindront pour rejoindre l'opération phare du Téléthon 2020 - Le Grand Drive - et maintiennent leurs animations confinement-compatibles ! **Focus**



CIBOURE, VILLE AMBASSADRICE DU TÉLÉTHON 2020

Ciboure (64) sous les feux des projecteurs

Ciboure va mettre en lumière sa mobilisation pour le #Téléthon2020 en proposant des animations « confinement-compatible » et pleines de surprises ! Immersion au cœur des traditions basques sur des airs de trikitixa, accordéon typique du Pays Basque, à Ciboure
Le Téléthon s'invite dès le **vendredi 4 décembre en prime-time sur France 3.**



Zoom sur quelques animations en Nouvelle Aquitaine ...



→ **6 jours de gourmandises sucrées et salées préparées par l'équipe du supermarché CASINO de St Jean d'Illac (33)**

Et non la gourmandise n'est pas un vilain défaut ! Et surtout pas pour les salariés du supermarché Casino qui vont réaliser de délicieuses douceurs sucrées et salées. Pour l'édition 2020 du Téléthon, les Mamies gâteaux vont préparer des crêpes mais aussi des dizaines de spécialités « maison » à emporter. Distanciation sociale oblige, ces **for**-midables Mamies gâteaux vont instaurer un système de vente à emporter.



Rendez-vous dans la galerie du Casino de Saint-Jean d'Illac du 30 novembre au 6 décembre

→ **A Magesq (40), on se régale de recette traditionnelle**

La cuisine du Sud-Ouest est généreuse, savoureuse, et a du caractère, à l'image de ses habitants. Et à Magesq (40) une paisible bourgade des Landes parce qu'on est gourmand et généreux, on va se régaler pour le Téléthon ! Distanciation sociale oblige, l'organisation **Magesquoise** du Téléthon donne cette année rendez-vous à tous les gourmands pour un poulet basquaise le vendredi 4 décembre ! **12€ la part**

→ **Le Téléthon s'invite au petit déjeuner de Loulay (17)**

Parce que le petit déjeuner est le repas le plus important de la journée pour le Téléthon 2020, les bénévoles de Loulay se sont lancés le défi de taper à toutes les portes de la ville pour livrer des viennoiseries, dimanche 6 décembre et bien démarrer la journée !

→ **A Saint-Jean-Pied de Port (65), on va se régaler avec les hamburgers Téléthon**

Si le hamburger est le plat préféré des enfants, c'est aussi devenu le plus populaire au monde. Alors pour le Téléthon 2020 de Saint-Jean-Pied-de-Port, les bénévoles du Téléthon propose une vente de Burgers/frites/boisson en drive. Rendez-vous sur le parking du marché couvert de St-Jean-Pied-de-Port, samedi 5 décembre de 11h45 à 14h...

Pour passer commandes avant le 2 /12 c'est par ici => 06 17 51 35 65

→ **A Uzerche (19), rendez-vous pour un festival gourmand**

Les bénévoles d'Uzerche proposent tous les samedis sur le marché hebdomadaire, un vrai festival de gourmandises pour le plaisir de petits et grands! Douceurs, et fiandises, petits déjeuners et plats à emporter, que pourront venir chercher les Uzerchois, pour se régaler.

Suivez l'exemple !

Pour retrouver toutes les animations près de chez vous :

telethon2020.fr



... et sur des bénévoles #tropforts

- **Sur le toit d'une montgolfière à 3 637m au-dessus du vid**Cet exploit ne passera pas inaperçu dans le ciel de Châtelleraut (86) ! Rémi, 27 ans, et Jean-Daniel, son père, vont faire #fort en tentant de battre leur propre record du monde : monter debout au sommet de la montgolfière Téléthon à 3 637 m de haut, sécurisé par un harnais, bien sûr !





Besoin d'idées ?

- **Organiser un drive 100 % gourmand** : vous n'imaginez pas le Téléthon sans crêpes, gâteaux, choucroute, couscous, aligot, mouclade... et autres plaisirs gustatifs ? En voiture, à pied, à vélo ou à trottinette, les drives du Téléthon fleurissent à travers la France entière! Si vous n'avez rien à proximité, l'organiser serait une bonne idée, non ?
- **Soufflez, expirez, organiser un cours de sport en ligne pour le Téléthon, c'est possible** ! Yoga, zumba, fitness, gymnastique douce ou body attack, les coachs du Téléthon s'invitent dans nos salons. Et pas d'excuse, si l'horaire proposé ne vous convient pas, vous pourrez toujours les regarder, et participer en différé.
- **Vivre un concert Téléthon en live** : « Allez on pousse les meubles et on danse ». Une façon pour les groupes de rock, les fanfares, les sonneurs de Cors de chasse, ou les DJ de nous faire vivre ce #Téléthon 2020 en musique.
- **Randonner en toute sécurité** : pour l'édition du Téléthon 2020, on chausse ses baskets ou on enfourche son vélo pour des randonnées en solitaire mais solidaire ! Départ non groupé, ravitaillements espacés, il ne reste plus qu'à mouiller son maillot en toute sécurité !

Comment faire pour collecter ? Il suffit de créer sa propre page de collecte Téléthon !

Plus d'infos ici => <https://bit.ly/3eOwBoE>



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

Envie de rejoindre l'aventure en « mode confiné » mais à court d'idées ? Rendez-vous sur www.telethon2020.fr
Rubrique "se mobiliser"

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 #TropFort ! **Nolwen Le Floch, directrice de la collecte et de la mobilisation de l'AFM-Téléthon**



VOS RÉFÉRENTS #TROPFORT EN RÉGION

Chaque 1^{er} 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.



Dans l'Ouest des Pyrénées-Atlantiques, le Téléthon se renouvelle avec Valérie Dognon

Valérie Dognon est la nouvelle coordinatrice Téléthon des Pyrénées-Atlantiques Ouest. Organisatrice d'animation Téléthon pendant de nombreuses années, Valérie rejoint la coordination Téléthon dans l'ouest du département, en 2014, comme responsable de secteur, une mission qui consiste à accompagner les organisateurs d'animations Téléthon du département dans la mise en place de leur événement.

Infirmière de formation, si Valérie s'est mobilisée pour le Téléthon, c'est parce qu'un camarade son fils est atteint de myopathie de Duchenne « *à l'annonce du diagnostic de Timothée, je ne pose pas de question, c'est naturellement que je me suis tournée vers l'Association participer au combat devient une évidence. Et ma formation médicale fait que je me suis toujours intéressée à l'AFM-Téléthon !* ».

Avec des projets plein la tête, Valérie et son équipe sont déjà à pied d'œuvre. Leur objectif pour le Téléthon 2020 est de montrer que dans l'Ouest des Pyrénées Atlantiques on est #TropFort et mobilisé pour faire avancer la recherche contre les maladies rares !



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

CARNET D'ADRESSES

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



CHARENTE (16)

Julie REPOLT : 0687507967

CHARENTE-MARITIME (17)

Christian CABANEL : 06 84 54 29 93

CORREZE (19)

Service de presse : 01 69 47 25 64

CREUSE (23)

Service de presse : 01 69 47 25 64

DORDOGNE (24)

DORDOGNE Nord :

Martine GARCIA : 06 80 65 05 77

DORDOGNE Sud :

Marie-Noëlle FAURE : 06 80 66 51 29

GIRONDE (33)

GIRONDE Est : Joël CASSAT : 06 78 68 31 46

GIRONDE W :

Christian CAPDEVILLE : 06 32 53 64 64

LANDES (40)

LANDES Dax :

Marie-José DUPOUY-DUNEAU : 06 22 68 81 93

LANDES Mont-de-Marsan :

Bernard WANTE : 06 67 96 67 80

LOT-ET-GARONNE (47)

Martine CARBONNELLE : 06 21 43 47 85

PYRENEES-ATLANTIQUES (64)

PYRENEES ATLANTIQUE Ouest :

Service de presse : 01 69 47 25 64

PYRENEES ATLANTIQUE Est :

Valérie DOGNON : 06 42 17 96 94

DEUX-SEVRES (79)

Deux-Sèvres Nord : Josiane PONTIF :

06 31 98 49 26

Deux-Sèvres Sud :

Service de presse : 01 69 47 25 64

VIENNE (86)

Régis COLLOREC : 06 71 24 09 88

HAUTE-VIENNE (87)

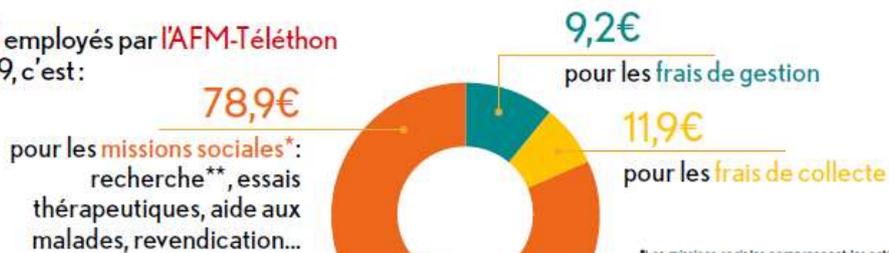
Marcel RIBIERE : 06 85 05 81 3



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 :



pour les missions sociales* : recherche**, essais thérapeutiques, aide aux malades, revendication...



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 Généthon 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-telathon.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

