

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR



**3 ET 4**  
DECEMBRE  
**2021**

# TELETHON 2021

## LA REUNION

DOSSIER DE PRESSE

Contact Presse AFM-Téléthon : Ellia Foucard-Tiab : [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr)

01 69 47 25 64 – 06 23 06 08 90



# EDITO

Un soir de décembre 1987, des malades, des familles décident de changer leur destin, de changer la médecine qui détournait le regard de leurs maladies, en donnant naissance au Téléthon qui allait séduire des millions de Français. 35 ans plus tard nous, parents, chercheurs ou malades, nous pouvons être fiers de cette mobilisation sans faille, qui nous a permis de passer de l'ère des grandes découvertes à celle des thérapies innovantes. De nombreux médicaments de thérapie génique actuellement sur le marché sont issus de recherches ou de technologies initiées ou soutenues par l'AFM-Téléthon.

Le Téléthon a changé la vie des malades. Ils bénéficient aujourd'hui de diagnostics, de parcours de soins adaptés, d'une meilleure qualité de vie et, pour certains, de premiers traitements.

Le Téléthon a changé l'histoire de la médecine. 35 ans après le premier Téléthon, nous voyons nos recherches inspirer des solutions thérapeutiques pour des maladies très répandues. Tout le monde profite de nos avancées. Le Téléthon va encore tout changer. Nos victoires annoncent des progrès spectaculaires. Nous avons impulsé, innové, maintenant, il nous faut accélérer. Grâce à vous, nous pourrions dire à de nouveaux parents : "Nous avons un traitement pour votre enfant." Merci à vous qui avez rendu possible cette aventure unique qu'est le Téléthon. Votre mobilisation nous a donné les moyens d'inventer une nouvelle médecine. Merci à vous qui nous avez permis de tout changer et nous donnez les moyens de continuer à tout changer de plus en plus vite !



Laurence Tiennot-Herment  
**PRÉSIDENTE DE L'AFM-TELETHON**



# AGENDA

**14 SEPTEMBRE**

**LANCEMENT DE LA CAMPAGNE  
TELETHON**

**2 NOVEMBRE**

**LANCEMENT DE L'OPÉRATION  
1000 CHERCHEURS  
DANS LES ÉCOLES**

**5 & 6 NOVEMBRE**

**TOP DÉPART  
DU #TÉLÉTHONGAMING**

**18 & 25 NOVEMBRE**

**VOYAGES DE PRESSE  
DANS LES LABOS DU TÉLÉTHON**

**4 DÉCEMBRE**

**TOP DÉPART  
DU #TÉLÉTHONCHALLENGE**

**3 ET 4 DÉCEMBRE  
#TELETHON2021**





**LE TÉLÉTHON  
A TOUT CHANGÉ**

# Le Téléthon a tout changé

Ils s'appellent Victoire, Jules, Hyacinthe, Thibault ou Augustin... Leurs histoires incarnent 30 ans de recherche de qualité, d'une mobilisation exceptionnelle, de progrès spectaculaires, portés par l'AFM-Téléthon, grâce au Téléthon.



**Victoire, 2 ans, atteinte d'amyotrophie spinale :**

*« 12 mars 2020... Le jour où ma vie a basculé... Le jour où nous avons appris la maladie de notre petite Victoire. J'étais complètement chamboulée, je n'entendais plus rien... Sauf que mon bébé risquait de mourir dans les deux premières années de sa vie. Aujourd'hui, grâce à la thérapie génique, Victoire, traitée en mars 2020, arrive à s'asseoir, tenir sa tête, lève les bras, mange à la cuillère toute seule ! Elle tient même debout sans l'aide de personne ! »* **Laetitia, la maman de Victoire, Laventie (62)**

**Hyacinthe, 3 ans, atteint d'amyotrophie spinale:**

*« Moins de 2 mois après avoir été diagnostiqué, la thérapie génique a offert à Hyacinthe une porte de sortie pour qu'il survive. Aujourd'hui, notre fils a fait beaucoup de progrès : il peut attraper ses jouets et les tenir, il peut même jeter son assiette par terre avec la purée de brocolis qui va avec ! »* **Mathilde, la maman de Hyacinthe, Dijon (21)**



**Augustin, 2 ans et ½, atteint d'amyotrophie spinale :**

*« Aujourd'hui, Augustin vit. Il progresse tous les jours alors qu'il ne devrait plus être ici. On a une vie de famille, on profite de chaque instant grâce à la thérapie génique et c'est ce qu'on souhaite pour tous les parents ! »* **Guillaume, le papa d'Augustin, Chateaufort-sur-Layon (49)**

**Serge Braun, directeur scientifique de l'AFM-Téléthon :**

*« Avant j'allais à des enterrements, aujourd'hui je suis invité à des anniversaires. Grâce à la recherche initiée par le Téléthon il y a 30 ans, la thérapie génique est devenue un médicament pour des maladies rares du système immunitaire, de la vision, du muscle, du sang... on est en train de le faire aussi pour des maladies du muscle, du foie. Beaucoup de maladies qui vont pouvoir bénéficier de ces nouvelles thérapies, pas seulement des maladies génétiques. »*







### Jules, 5 ans, atteint de myopathie myotubulaire

A la naissance, Jules n'ouvrait pas les yeux, il bougeait très peu ses membres et n'avait pas la force de respirer seul. Mais depuis la thérapie génique, Jules acquiert, jour après jour, des forces, jusqu'à même faire ses premiers pas.

*« On n'arrive pas à trouver les mots. Je ne sais pas si vous vous rendez compte à quel point ce médicament a pu changer nos vies. Aujourd'hui, l'évolution de notre fils est extraordinaire. Alors qu'il respirait avec l'aide d'une machine 24h/24, il respire seul, il mange seul, parle sans s'arrêter. Alors qu'il ne se rendait même pas compte qu'il avait des jambes ni à quoi elles servaient, il vient de faire ses premiers pas ».* **Anaïs la**

**maman de Jules, Janzé (35)**



**Ce médicament de thérapie génique a été développé par Ana Buj-Bello, à Généthon.** *« Les résultats de cet essai dans lequel Jules a été inclus, montrent la qualité des travaux développés par notre laboratoire Généthon et particulièrement ceux d'Ana Buj-Bello, et son équipe, qui a consacré près de 10 ans à la mise au point de ce candidat-médicament. Aujourd'hui, je pense aux familles dont le destin a déjà changé et à celles dont le destin changera, demain, grâce à cette thérapeutique innovante ».* **Frédéric Revah, directeur général de Généthon**

*« C'est un moment vraiment extraordinaire. J'ai travaillé sur cette maladie pendant 20 ans, sans relâche, des premières preuves de concept à la mise au point de cette thérapie génique. C'est extrêmement émouvant de voir ces enfants qui n'avaient aucune force, respirer seuls, s'asseoir, jouer et même marcher, en aussi peu de temps, après une seule injection de ce vecteur-médicament. 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, Responsable du laboratoire myopathies congénitales de Généthon.**



# A la Réunion, des familles dont la vie a changé témoignent

*Grâce à un médicament de thérapie génique, Angel et Naïma ont la chance d'une nouvelle vie*



**Angel, deux ans, est atteint de la forme la plus sévère d'amyotrophie spinale, une maladie qui affaiblit ses muscles met sa vie en danger. Il vit au Tampon à la Réunion près de Saint-Pierre-de-la-Réunion.**

Angel a seulement 5 mois quand les médecins lui diagnostiquent une amyotrophie spinale de type 1, une maladie rare qui le privait de force pour jouer, bouger, menaçant même sa vie. Un mois plus tard, en novembre 2019, Angel et sa famille s'envolent pour la métropole afin de bénéficier du premier médicament de thérapie génique pour cette maladie, issu d'une recherche pionnière de Généthon, le labo du Téléthon, qui redonne de la force aux enfants. « *Lorsque les médecins nous ont proposé le traitement, il a fallu se décider très vite ! On s'est dit qu'il fallait tout tenter pour sauver notre petit garçon... Et aujourd'hui, c'est incroyable, il tient assis tout seul, il attrape les objets et réussit même à les tenir !* ». Une seconde naissance pour Angel et sa famille.

**Naïma, un an est, elle aussi, atteinte d'amyotrophie spinale. Elle vit à Saint-Paul.**

En décembre 2020 les parents de Naïma, seulement trois semaines après l'annonce du diagnostic apprennent que leur petite fille peut bénéficier du premier traitement de thérapie génique pour cette maladie. « *Ça a été l'effondrement, on nous a appris que sans traitement, notre bébé ne dépasserait pas ses deux ans ; on est en colère contre tout le monde puis l'espoir revient quand on nous explique qu'un traitement existe* » explique sa maman. Depuis, Naïma tient pratiquement assise seule, arrive à mettre ses pieds dans sa bouche, saisit son biberon et sa tétine seule ! « *Ce traitement, c'est un cadeau de la vie. C'est une chance de la médecine, une victoire sur la recherche, c'est un cadeau que la science nous a donné* » confie Larissa.

## **Zoom sur un traitement révolutionnaire de thérapie génique : le rôle de l'AFM-Téléthon et de son laboratoire Généthon**

Depuis deux ans maintenant, un médicament de thérapie génique est disponible pour traiter la forme la plus grave de l'amyotrophie spinale. Issu de technologies développées à Généthon, ce traitement est une véritable révolution médicale pour les enfants qui retrouvent des forces alors que leur espérance de vie ne devait pas dépasser deux ans.



**Pour en savoir plus :** <https://bit.ly/3z6DE4E>

### **Focus : Qu'est-ce que l'Amyotrophie Spinale**

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.

# Le Téléthon peut tout changer

Pour Pierre, Adrien, Marine ou Nathan comme pour les nombreux malades encore en attente de diagnostic ou de traitement, le Téléthon peut tout changer.

## Des avancées prometteuses :

### → Dans le domaine de la vision



Adrien, 40 ans, atteint de rétinite pigmentaire, Nantes (44) « Je veux absolument participer à la recherche et je fais partie de ces pionniers qui s'engagent dans des essais cliniques, même si participer à cet essai ne me guérira pas. Mais je sais aussi que je fais avancer la science pour tous les petits gars de 17 ans qui sont atteints de la même maladie et vont peut-être pouvoir éviter les péripéties de vie par lesquelles je suis passé ».

Christelle Monville, chercheuse à I-Stem : « Nous avons créé, en collaboration avec des chercheurs de l'Institut de la Vision, un « patch cellulaire » pour traiter certaines formes de rétinites pigmentaires. Greffé sous la rétine, ce patch a permis de restaurer la vision de rats modèles de la maladie. Fort de ces résultats, nous avons démarré, en 2019, le premier essai clinique qui inclura et traitera 12 patients au total ».



Serge Braun, directeur scientifique de l'AFM-Téléthon

« Le patch de thérapie cellulaire développé à I-Stem, pour certaines formes de rétinites pigmentaires est porteur d'espoir pour toutes les maladies de la vision. »

**Focus :** Les innovations thérapeutiques pour les maladies rares bénéficient aux maladies fréquentes. Des maladies rares du système immunitaire certains cancers, des rétinites pigmentaires à la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), c'est une véritable révolution qui bouleverse la médecine toute entière.



Envie de rencontrer un témoin  
Consultez-nous  
01 69 47 25 64  
efoucartiab@afm-telethon.fr



## → Dans le domaine du diagnostic

Nathan 10 ans, le défi du diagnostic, Dourdan (91)

« Nous ne sommes pas loin de mettre un nom sur la maladie de Nathan. Tout ça a pu se mettre en place grâce au Téléthon. Aujourd'hui, pour nous, le Téléthon peut tout changer ; on croit fort à la possibilité d'un traitement dans quelques années » **Rebecca**, maman de Nathan.



Comme Nathan, de nombreux malades en attente de diagnostic sont accueillis dans le service de Génétique Médicale de la Timone. L'hôpital fait partie des quelques établissements qui dispose d'un séquenceur haut débit et leur permet d'avoir un accès à un diagnostic souvent après de longues années d'attente. « La génétique a fait des progrès considérables. Ce que l'on ne savait pas faire il y a 10 ans, aujourd'hui on sait le faire et des enfants comme Nathan vont pouvoir enfin mettre un nom sur leur maladie après des années de doute et d'errance. Les progrès réalisés dans des premières maladies rares ouvrent la porte au traitement d'autres maladies rares ». **Nicolas Levy** dirige le service de Génétique Médicale à l'hôpital de la Timone à Marseille.

## → Dans le domaine des maladies rares du muscle

Pierre, 15 ans, atteint de myopathie des ceintures liée au gène FKRP, Auchy-les-Mines (62) « Face à l'évolution de la maladie de notre fils, il est urgent que la recherche aille vite. C'est une course au quotidien pour que la maladie recule. Il y a des pistes sérieuses, maintenant, il faut donner du carburant à la recherche pour avancer plus vite que la maladie. C'est sûr, le Téléthon peut tout changer ». **Le papa de Pierre**



**Marine, 21 ans, atteinte de myopathie FKRP, Strasbourg (67), participe à l'étude d'histoire naturelle menée en parallèle de l'essai clinique en préparation.**

« Je suis tellement heureuse d'avoir intégré cette étude d'histoire naturelle. Je me sens utile car concrètement, j'aide les chercheurs à obtenir des données de base sur l'évolution de la maladie ce qui permet d'avoir des points de comparaison lorsque l'essai débutera ».

**Isabelle Richard et son équipe de Généthon** travaillent, depuis plus de 20 ans, sur les myopathies des ceintures. Elle a mis au point une thérapie génique pour la dystrophie musculaire des ceintures liée à FKRP. Un essai qui consiste à apporter le gène FKRP fonctionnel grâce à un vecteur-médicament, devrait démarrer en 2022 chez 15 malades. En parallèle, une étude d'histoire naturelle de la maladie, étude qui permet de recueillir les caractéristiques de bases de la maladie et d'obtenir des données sur l'évolution de cette maladie – est en cours.



« *Changer la vie des malades tels que Marine ou Pierre, avoir un impact sur la maladie, faire évoluer la médecine sont les objectifs de mes recherches.* »



# Voyages de presse au cœur des laboratoires du Téléthon

**Thérapie génique, thérapie cellulaire... des médicaments innovants nés dans les laboratoires du Téléthon – Généthon pour la thérapie génique, 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 du médicament et voir concrètement comment sont utilisés les dons du Téléthon.**



## **Jeudi 18 novembre – 10h – 14h – Visite de Généthon (Evry)**

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, 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 : l'amyotrophie spinale. 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.



## **Jeudi 25 novembre – 9h30 – 17h – Visite d'I-Stem (Evry)**

I-stem, la laboratoire dédié à l'étude des cellules souches, a deux actualités fortes :

-Un patch cellulaire pour réparer la rétine : Christelle Monville, chercheuse à I-Stem, se consacre au développement de médicament de thérapie cellulaire pour les maladies de la rétine. Elle a conçu, à partir de cellules souches, un « patch » qui, greffé sous la rétine, pourraient restaurer la vision des malades atteints de rétinite pigmentaire. L'essai clinique, qui a débuté fin 2019, a inclus 12 patients. Ce traitement prometteur pourrait à terme, également permettre de soigner une forme de dégénérescence maculaire liée à l'âge qui concerne plus de 1,5 million de personnes.

-Reconstruire de la peau en 3D grâce à la thérapie cellulaire : L'équipe de Christine Baldeschi, chercheuse à ISTEM, est parvenue à produire des cellules de la peau à partir de cellules souches pour traiter les patients atteints de drépanocytose, une maladie rare du sang qui génère des ulcères graves. Ce « pansement » innovant sera greffé sur les lésions d'une quarantaine patients atteints dans le cadre d'un essai qui devrait démarrer en 2022/2023. Par ailleurs, fort de cette avancée, I-Stem se lance dans un nouveau projet, en partenariat avec l'entreprise Urgo qui vise à développer une nouvelle solution de cicatrisation pour les plaies dites sévères, en créant une peau artificielle pour traiter notamment des patients atteints d'ulcères dus au diabète ou les grands brûlés.

### **Renseignements et inscriptions:**

Ellia Foucard-Tiab : 01.69.47.25.64 [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr)  
Compte tenu du contexte le passe sanitaire sera demandé pour la visite des laboratoires





**L'AEM-TÉLÉTHON  
DANS VOTRE  
RÉGION**



# Développer des thérapies innovantes pour guérir

En 2021, l'AFM-Téléthon soutient 40 essais chez l'homme en cours ou en préparation dans 32 maladies différentes dont 16 maladies neuromusculaires et 16 autres maladies rares (vision, sang, cerveau, peau, foie...).



## *La thérapie génique, une solution thérapeutique pour les maladies du sang*

En septembre 2019, un vecteur-médicament de thérapie génique, conçu et développé en collaboration avec Généthon, a permis de corriger les cellules de 4 malades atteints d'anémie de Fanconi, qui, une fois réinjectées, se développent progressivement dans leur moelle osseuse permettant ainsi de stabiliser la chute des globules blancs. Une avancée majeure dans les maladies du sang

La thérapie génique est également à l'essai dans des maladies du sang plus fréquentes comme la bêta-thalassémie, qui sévit particulièrement dans le bassin méditerranéen, au Moyen-Orient et en Asie, ou la drépanocytose dont la prévalence est importante notamment aux Antilles.

En effet, la thérapie génique a montré son efficacité chez des patients atteints de la bêta-thalassémie. La majorité des patients traités dans le cadre des essais cliniques a été libérée de toute transfusion sanguine jusqu'alors indispensable à leur survie. **Ce succès n'aurait pas été possible sans la première preuve d'efficacité faite en 2010, qui a reçu le soutien de l'AFM-Téléthon, grâce aux dons du Téléthon, à hauteur de 1 million d'euros. En juin 2019, cette thérapie génique pour la bêta-thalassémie a obtenu une autorisation de mise sur le marché (AMM) européenne conditionnelle.**

**Dans la drépanocytose,** des essais de thérapie génique sont également en cours. Des chercheurs français ont annoncé, en mars 2017, qu'une thérapie génique avait permis de traiter, avec succès un adolescent.

### *Focus*

La bêta-thalassémie est l'une des maladies génétiques du sang les plus fréquentes (près de 300 000 personnes dans le monde avec 60 000 nouveaux cas chaque année). Elle est causée par la mutation de l'un des gènes indispensables à la production d'hémoglobine, entraînant une anémie plus ou moins sévère. Dans sa forme majeure, seules des transfusions sanguines mensuelles garantissent la survie des malades ou une transplantation de cellules souches à partir d'un donneur sain, une approche qui reste risquée et dont peu de patients peuvent bénéficier.

### *Focus*

La drépanocytose est l'une des affections héréditaires les plus fréquentes. Elle est très présente aux Antilles. Dans le monde, 275 000 enfants naissent chaque année avec cette anémie chronique qui se caractérise par la production d'une hémoglobine anormale et de globules rouges déformés, du fait d'une mutation dans le gène de la bêta-globine. Près de 90 000 personnes sont concernées aux États-Unis, et 26 000 en France.



## L'espoir de la thérapie cellulaire pour le traitement des ulcères drépanocytaires

En 2009, I-stem, le laboratoire sur les cellules souches créé et financé par l'AFM-Téléthon et l'Inserm, a réussi à reconstituer un épiderme à partir de cellules souches embryonnaires humaines. Fort de ces travaux, I-Stem devrait démarrer, en 2022/2023, un essai clinique qui vise à greffer des peaux entièrement reconstruites en laboratoire et favoriser ainsi la cicatrisation des ulcères drépanocytaires. Si l'essai est concluant, ce type de « pansement biologique » pourrait améliorer considérablement la qualité de vie des malades drépanocytaires et être indiqué dans d'autres maladies comme les ulcères liés au diabète.

*« C'est une sorte de gel sur lequel on vient ensemençer nos kératinocytes (cellules de la couche superficielle de la peau). On attend quelques jours et une fois le gel recouvert des cellules, on va prendre ce pansement et on va venir le mettre sur les lésions du patient. Les kératinocytes vont être en contact avec l'air et ils vont se mettre à stratifier et à faire toutes les couches. En fait, on va greffer avant que la peau soit fabriquée. C'est le malade qui va être l'incubateur pour permettre la stratification »* explique la chercheuse Christine Baldeschi arrivée au sein du laboratoire en 2007 et qui travaille sur le projet depuis son origine.



## Les consultations pluridisciplinaires

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 2021, **49 consultations** en France ont bénéficié du soutien de l'Association qui a engagé **2,7 millions d'euros** pour financer des postes de psychologues, secrétaires, médecins, ergothérapeutes dans ces consultations.

### **CENTRE DE COMPETENCE NORD**

Consultation enfants :

Dr PERVILLE Anne

Hôpital d'Enfants

Service de Neuro-pédiatrie

60 Rue Bertin – BP 840

97400 Saint Denis

E-mail : secmedsrfi@asfa.re

Tél : 02 62 90 82 54 - Fax : 02 62 90 87 79

### **CENTRE DE REFERENCE SUD**

Consultation enfants :

Dr Valérie TROMMSDORFF

Groupe hospitalier Sud Réunion

Service neuro-pédiatrie

BP 350 - 97448 Saint Pierre Cedex

E-mail : sec.mpr.ghsr@chu-reunion.fr

Tél : 02 62 35 90 00

Consultation adultes :

Dr Ariane CHOUMERT

Groupe Hospitalier Sud Réunion

BP 350 - 97448 Saint Pierre Cedex

E-mail : cs.neuromuscul.ghsr@chu-reunion.fr

Tél : 02 62 71 98 67 - Fax : 02 62 35 91 13

## Accompagner les malades et les familles au quotidien

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place, dès 1988, un modèle d'accompagnement pour proposer de nouvelles solutions aux problèmes posés par la maladie. La mission de l'AFM-Téléthon auprès des malades se décline autour d'une ambition : permettre à chacun de réaliser son projet de vie.

**16 Services régionaux regroupent 172 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 aujourd'hui plus de 16 000 familles dans leur parcours de santé.** <https://www.afm-telethon.fr/services-regionaux-1082>



## **Expérimentation Accompagnement à l'autonomie en Santé :**

**« Donner accès à l'information pour permettre à la personne de décider par elle-même et pour elle-même »**



En 1988, l'AFM-Téléthon a créé, un modèle d'accompagnement innovant pour les familles concernées par des maladies rares neuromusculaires. 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 « Référents Parcours de Santé », des professionnels transdisciplinaires, accompagnent partout en France, les familles concernées par des maladies neuromusculaires évolutives et invalidantes.

Ce modèle 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.

*« J'essaye d'aider les personnes que j'accompagne à identifier leurs forces, leurs compétences, leurs savoir-faire et, à chaque fois que cela est possible, leur laisser la main, les encourager à faire seules. Les personnes ont souvent besoin d'être valorisées, de reprendre confiance en elles et en leur capacité d'agir »* Stéphanie Vaultier, Référente parcours de santé au service régional de l'AFM-Téléthon île de la Réunion



**Ce modèle d'accompagnement innovant et visionnaire a été plébiscité par le ministère des Solidarités et de la Santé pour démontrer sa pertinence et expérimenter sa reproductibilité pour d'autres maladies chroniques. Le service régional de l'AFM-Téléthon à l'île de la Réunion a été retenu dans l'appel à projet.**

Un modèle d'accompagnement innovant aujourd'hui expérimenté dans le programme « *Accompagnement à l'autonomie en santé* » lancé par le gouvernement.

Expérimentation : sur 5 années menée par le ministère des Solidarités et de la Santé

Comment : en harmonisant les outils et les pratiques des Services Régionaux en s'appuyant sur les besoins des malades et l'expertise de chercheurs du CERMES 3

### **Double enjeu de l'expérimentation**

- ⇒ La capitalisation et la formalisation de la méthode d'accompagnement déployée depuis 30 ans
- ⇒ Validation de la reproductibilité et transfert du modèle d'accompagnement à d'autres pathologies chroniques



# LE TÉLÉTHON À LA RÉUNION



**13 COMMUNES MOBILISÉES**



**99 ANIMATIONS**



**1 ANTENNES DE COORDINATIONS**



**10 BÉNÉVOLES**



**203 711 EUROS COLLECTÉS EN 2020**





**Les 3 et 4 décembre prochain, l'édition du Téléthon 2021 sera placée sous le signe de la lumière ! Marches aux flambeaux, tournois sportifs dans le noir, light painting mais aussi repas de chefs étoilés, vente de bougies, ou encore organisation d'activités pour produire de l'énergie et éclairer un bâtiment ou une animation... Des idées brillantes et variées pour mettre en lumière le Téléthon 2021 !**

## *8 villes « brillantes » au cœur du dispositif*

Si le Téléthon est traditionnellement présent dans plus de 10 000 communes partout en France, l'édition 2021 mettra en lumière 8 villes dont l'initiale est l'une des lettres du mot T.E.L.E.T.H.O.N. Lettres de feu ou en bougies, light painting, projection, défi "tour" (fenêtres allumées), chaîne humaine lumineuse ou autre challenge... C'est sous les feux des projecteurs de France Télévisions que ces villes se lanceront un défi permettant d'éclairer cette lettre initiale. Autant de défis brillants à découvrir les 3 et 4 décembre en direct.

**Pour retrouver toutes les animations près de chez vous : [telethon2021.fr](https://telethon2021.fr)**

### **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.

Alors, pourquoi pas vous ?! Rejoignez la Team Téléthon sur [Telethon2021](https://Telethon2021) et organisez un défi #lumineux ? Kevin du Téléthon va même mettre des... idées dans vos envies



Suivez le guide avec le tuto de Kevin et faites-le plein d'idées d'animations lumineuses.





## *Carnet d'adresses*

Chaque 1er 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. **Journalistes, les coordinateurs Téléthon répondent à vos questions sur la mobilisation de votre département/région avant, pendant et au lendemain du Téléthon ! N'hésitez pas à les contacter.**



Service de presse : 01 69 47 25 64



## Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon, consultez son rapport annuel 2020 [ici](#)

Dès le premier Téléthon, l'AFM-Téléthon s'est engagée à rendre compte de l'utilisation des dons et de ses actions en toute transparence. L'AFM-Téléthon fait partie des associations les plus contrôlées. Les comptes sont rendus publics chaque année. Ils sont accessibles sur internet et diffusés largement.

# ENSEMBLE, ON PEUT TOUT CHANGER

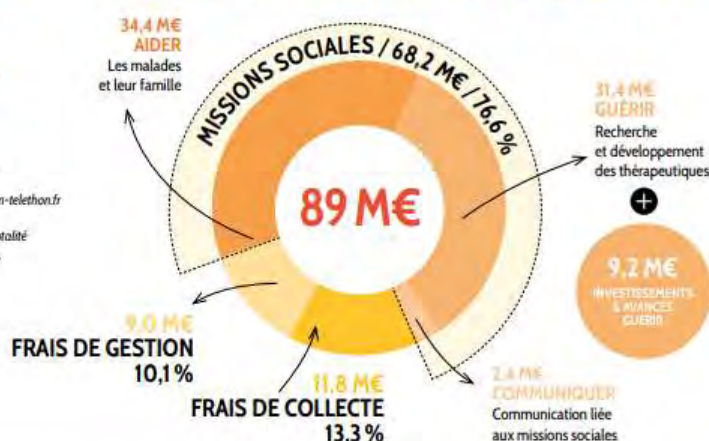
### Activités 2020 de l'AFM-TÉLÉTHON tous financements confondus\*

*Pour en savoir plus sur nos chiffres clés, nos ressources et l'utilisation de la Générosité du Public en 2020, consultez notre rapport annuel et financier sur [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)*

*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% les frais d'organisation.*



Ligne directe donateurs  
0 825 07 90 95 Service 8,15 € / min  
= prix appel



**FAITES  
UN DON !**  
LES 3 ET 4 DÉCEMBRE

66 % du montant  
du don versé  
est déductible  
de vos impôts 2021  
dans la limite de  
20 % du revenu  
imposable.

LA LIGNE DU DON

**3637**

service gratuit + prix appel

LE DON EN LIGNE

**TELETHON.FR**

**POUR TOUT SAVOIR SUR LE TELETHON 2021 :  
[WWW.TELETHON2021.FR](http://WWW.TELETHON2021.FR)**

Presse AFM-Téléthon :  
Ellia Foucard-Tiab : [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr)  
01 69 47 25 64