



# HISTOIRES DE FAMILLES

TRANSMETTRE, CE N'EST PAS QU'UNE HISTOIRE DE GÈNES



## ÉDITO

**"LA CHANCE DE NAÎTRE AU BON ENDROIT ET AU BON MOMENT." Ce sont les mots de la maman de Marley et Mylane qui nous ont tant touchés.**

C'est grâce au programme pilote de dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale mis en place par l'AFM-Téléthon en Nouvelle-Aquitaine que les jumelles ont pu bénéficier trois semaines à peine après leur naissance d'un traitement de thérapie génique issu des recherches pionnières menées dans notre laboratoire Généthon. Une chance pour ces deux bébés, nés à Rochefort, qui vont probablement pouvoir vivre sans signe majeur de leur maladie jusqu'alors fatale pour tant d'autres. Mais pour offrir cette même chance à tous les parents d'enfants atteints d'une maladie rare, il ne faut rien lâcher !

Grâce à vous tous, nous continuons de soutenir des projets de recherche **pour transformer chaque découverte en traitement innovant**. Pour mener à bien ces actions, des hommes et des femmes font preuve d'une générosité extraordinaire. C'est aussi le cas de Bruno, dont vous découvrirez le témoignage dans ce numéro.

Je vous souhaite une très bonne lecture.

**LAURENCE TIENNOT-HERMENT**  
PRÉSIDENTE DE L'AFM-TÉLÉTHON

*Marley et Mylane, des petites jumelles qui, grâce au dépistage néonatal et au traitement de thérapie génique administré dès leur naissance, sont pleines de vie, pour le plus grand bonheur de leurs parents.*





## TRANSMETTRE SON HISTOIRE

### " CONTINUER A EXISTER ET AIDER, MÊME DANS L'ANONYMAT : C'EST MA RAISON DE VIVRE."

« Ancien militaire et gendarme en retraite, ayant parcouru la planète jusqu'à Nouméa et Papeete, j'ai toujours aimé aider les autres. J'ai perdu mon père il y a longtemps, mon frère a été emporté il y a quelques années par un cancer fulgurant, et ma mère nous a quittés il y a 5 ans...

Sans enfant, je n'ai personne à qui transmettre mon patrimoine. Même si je n'ai que 64 ans et que je suis en pleine forme, j'ai déjà pris toutes les mesures nécessaires auprès de Delphine Bisgambiglia pour un legs universel en faveur de l'AFM-Téléthon. Et cette décision me rend heureux.

Pourquoi ne pas donner à une association si la vente de mes biens peut faire progresser la recherche et permettre de trouver de nouveaux traitements ? Je sais ainsi que, lorsque je n'existerai plus, des enfants malades vont pouvoir continuer à vivre grâce à moi... Je n'en tire aucune fierté, je le fais juste parce que cela me paraît normal.

À l'âge de 13 ans, deux de mes camarades sont morts de la myopathie de Duchenne ; pour eux qui n'ont jamais eu accès à l'époque à des fauteuils roulants, pour eux qui n'ont jamais pu aller jusqu'au lycée, je suis heureux de faire ce geste, qui, j'espère, encouragera d'autres personnes comme moi à sauter le pas ... C'est en fait une procédure simple à mettre en place, et cela me rassure finalement beaucoup de savoir que tout le travail d'une vie va continuer à servir et à aider les autres : c'est le vrai sens de la vie selon moi. »

BRUNO L.

## UN NOUVEAU DESTIN POUR MARLEY ET MYLANE

Pas tout à fait trentenaires, Mégane et Théo vivent depuis un an une aventure peu ordinaire, qui a changé le cours de leur vie et l'avenir de leurs jumelles, Marley et Mylane.

Peu après avoir appris la grossesse gémellaire de Mégane, le couple installé en Loire-Atlantique décide de se rapprocher de leurs familles, en Charente-Maritime. Leurs filles naissent en octobre 2023 à Rochefort. Tout va bien pour ces jeunes parents... jusqu'à l'annonce d'un diagnostic d'amyotrophie spinale posé quelques jours après leur naissance grâce au **programme pilote Dépisma, mis en place par l'AFM-Téléthon dans deux régions de France (Nouvelle-Aquitaine et Grand-Est).**

### DÉPISTER ET TRAITER A LA NAISSANCE

En effet, depuis l'arrivée des premiers médicaments pour traiter cette maladie neuromusculaire, mortelle dans sa forme la plus sévère, l'AFM-Téléthon se bat pour le dépistage systématique à la naissance de l'amyotrophie spinale, car, plus le traitement est administré tôt, plus il est efficace.



### VOUS SOUHAITEZ NOUS AIDER ?



#### UNE ASSURANCE-VIE DE 27 000 €

permet à nos services régionaux d'accompagner 15 malades et leur famille durant un an, selon leurs besoins, comme la scolarité, le parcours de soins, la vie sociale ou encore des aides techniques.



Avant même l'apparition des premiers symptômes de la maladie, les deux bébés ont ainsi pu bénéficier, tout juste trois semaines après leur naissance, du traitement de thérapie génique issu des recherches pionnières du laboratoire Généthon.

Une seule injection et, aujourd'hui, Mégane et Théo voient avec bonheur leurs filles progresser de jour en jour.

« Nos jumelles sont nées au bon endroit et au bon moment. Nous voulons que toutes les familles, partout en France, bénéficient de la même chance que nous ! » Théo, papa de Marley et Mylane

**Dans le monde, plus de 4 000 enfants, dont plus d'une centaine en France, atteints de cette maladie rare d'origine génétique ont pu bénéficier de ce traitement qui leur permet de grandir et de vivre !**

## LE POINT SUR : ANTICIPER SON TESTAMENT, COMMENT, POURQUOI, ET POUR QUI ?



### UNE NOTAIRE VOUS CONSEILLE

Éponine Bève-Kmiecik,  
diplômée notaire exerçant à Paris

Transmettre son patrimoine à une association est une démarche qui nécessite parfois une longue réflexion, mais une fois la décision prise, cet acte se révèle pourtant rapide et peu onéreux. Éponine Bève-Kmiecik, diplômée notaire exerçant à Paris, nous raconte comment elle accompagne celles et ceux qui s'interrogent sur ce mode de transmission.

**« Tout commence souvent par cette réflexion... Je n'ai pas de descendants ou de proches à qui transmettre mon patrimoine et je me demande simplement à qui va aller mon patrimoine quand je ne serai plus là... Que faire ? »**

Monsieur Lacroix a pris ses dispositions tôt, et il a raison... Le maître mot est l'anticipation. Il est aujourd'hui rassuré de savoir que son patrimoine permettra de soutenir les actions de l'AFM-Téléthon, association qui lui est chère pour des raisons personnelles.

D'autant plus qu'un testament n'est jamais définitif et peut être, si besoin, réécrit une multitude de fois en fonction de l'évolution de notre situation personnelle.

Il s'agit en fait d'une démarche assez simple à mettre en place et c'est un acte peu coûteux, à partir de 12,71 € pour assurer l'enregistrement et la conservation d'un testament rédigé par vos soins, et quelques centaines d'euros au maximum si vous le faites rédiger par votre notaire.





# VOS QUESTIONS, NOS RÉPONSES !

« Qu'advient-il de ma maison si je la lègue à l'AFM-Téléthon ? »



**Angélique BILLAUT,**  
responsable Libéralités,  
vous répond.

Les biens immobiliers issus des legs et donations, sauf cas exceptionnel, n'ont pas vocation à être conservés par l'AFM-Téléthon. Ils seront vendus dans le but d'affecter les fonds au profit des missions sociales de notre association, telles que définies dans notre rapport annuel. Pour ce faire, nous ne faisons appel qu'à des prestataires de confiance.

Après un inventaire du mobilier par un commissaire-priseur, nous ferons appel à deux agences immobilières locales qui estimeront le bien au prix le plus juste.

Le dossier, une fois accepté par notre conseil d'administration, suivra son cours comme pour une mise en vente classique : réalisation des diagnostics, signature des mandats avec les agences, visites, réception et validation des offres d'achat par les éventuels colégataires ou autres héritiers, et enfin signature du compromis de vente.

Grâce à vous, les fonds reçus lors de la signature de l'acte authentique chez le notaire permettront à l'AFM-Téléthon de poursuivre son combat contre les maladies rares : soutenir la recherche médicale pour trouver de nouveaux traitements et accompagner les malades et leurs familles.



**Vous avez une autre question ?**  
Contactez Delphine Bisgambiglia,  
notre responsable des relations  
testateurs.

Tél. : 01 69 47 28 13

Courriel : [relationstestateurs@afm-telethon.fr](mailto:relationstestateurs@afm-telethon.fr)

## L'AFM-TÉLÉTHON S'ENGAGE A TRAITER LE MOINDRE BIEN TRANSMIS AVEC LE PLUS GRAND RESPECT

Les équipes chargées du traitement des legs en faveur de notre association ont à cœur d'honorer le geste de tous nos testateurs avec la plus grande dignité et le plus grand respect, comme nous le ferions pour l'un de nos proches.

Nous mettons un point d'honneur à ce que les biens immobiliers et mobiliers qui nous sont confiés soient entre de bonnes mains. Qu'il s'agisse de l'estimation du logement ou de son mobilier, nous ne faisons appel qu'à des partenaires de confiance.

Avant de vendre une maison, par exemple, nous nous engageons à vider le mobilier avec soin, en faisant appel à un commissaire-priseur en cas de vente aux enchères, à une entreprise spécialisée, ou à des associations locales. Les éventuels acquéreurs n'auront jamais accès à vos objets personnels.

Accompagner nos testateurs jusque dans la vente de leurs biens en toute dignité et en respectant leur mémoire, c'est la promesse que nous leur avons faite, et c'est toujours avec beaucoup de considération, d'estime et d'émotion que nous prenons en charge cette mission qui nous honore.

### HOMMAGE A NOS BIENFAITEURS. NOUS NE POURRONS JAMAIS ASSEZ VOUS REMERCIER.

Philippe L.P., Jean-Claude S., Fraternidad V., Marie-Françoise B., Brigitte B., Jeannine M., Lucie P., Madeleine B., Michèle B., Christiane D., Ginette L., Joëlle M., Marie-Paule P.T., André D., Christine A., Paulette S., Marguerite D., Annie A., Marguerite B., Jean-Michel L., Jeanne O., Christiane T., Liliane A., Jean B., Denise B., Maryse B., Gisèle G., Pierrette J., Jean-Luc M., Jean M., Marius R., Nelly S., Eliane V., ont transmis leurs biens à l'AFM-Téléthon pour faire progresser la recherche sur les maladies rares et renforcer le soutien aux malades et aux familles. Nous leur en sommes infiniment reconnaissants.