

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



29-30
NOVEMBRE
2024

TÉLÉTHON 2024

ANTILLES - GUYANE

CONTACT PRESSE AFM-TÉLÉTHON : Emma Bretas Cabral
ebretascabral@afm-telethon.fr – 01 69 47 25 64

ÉDITO

Avant le 1^{er} Téléthon, autour des maladies rares, il n'y avait que des murs : ceux de l'indifférence, de l'ignorance, de l'exclusion et de l'oubli.

Des parents pionniers de l'AFM-Téléthon ont alors décidé d'abattre ces murs et de combattre ces maladies qui emportaient leurs enfants et décimaient leur famille, génération après génération. Déterminés et portés par le formidable élan collectif du Téléthon, ils ont impulsé **une recherche innovante et créé des laboratoires qui bâtissent une médecine nouvelle**. Des premiers traitements voient le jour : ils sauvent des vies autrefois condamnées et ouvrent la voie aux innovations thérapeutiques pour des maladies fréquentes comme le cancer, l'insuffisance cardiaque, la DMLA...



Grâce au soutien de millions de personnes, **nous avons remporté de premières grandes victoires. Mais, plus que jamais, nous avons besoin de tous pour en remporter de nouvelles contre l'injustice de la maladie**. Oui, nous voulons apporter des réponses concrètes aux parents qui nous demandent : *“Pour mon enfant, c'est quand le traitement ?”*. Nous voulons démultiplier nos forces, intensifier le combat et amplifier nos succès thérapeutiques. C'est la promesse du Téléthon et nous la tenons depuis 1987, date de sa première édition.

Tous ensemble, nous sommes les bâtisseurs d'une médecine nouvelle au bénéfice du plus grand nombre.

Laurence Tiennot-Herment
Présidente de l'AFM-Téléthon

BATIR LES TRAITEMENTS,

COMBATTRE LA MALADIE

PAUL, FÉLICIE, TIM, SACHA, MARLEY ET MYLANE SONT LES AMBASSADEURS DU TÉLÉTHON 2024 !

Pour certains, la recherche soutenue par le Téléthon a changé leur vie. Pour d'autres, elle est pleine de promesse. Mais pour beaucoup encore, la recherche doit s'intensifier pour bâtir de nouveaux traitements. Paul, Félicie, Tim, Sacha, Marley et Mylane incarnent l'histoire des milliers de familles engagées dans le combat contre la maladie.

MARLEY ET MYLANE

1 AN

« 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 des jumelles

**LA MALADIE DÉTRUIT
MES MUSCLES.
LA RECHERCHE
EST EN TRAIN
DE LA BATTRE.**

SACHA, 8 ANS

« Les progrès qu'on voit actuellement, on ne les imaginait pas. Voir Sacha monter l'escalier en alternant jambe droite, jambe gauche, pour nous, c'était impensable »

Hélène, maman de Sacha

TIM, 26 ANS

« C'est une grande victoire au quotidien de pouvoir refaire des choses que je ne faisais plus » **Tim**

FÉLICIE, 14 ANS

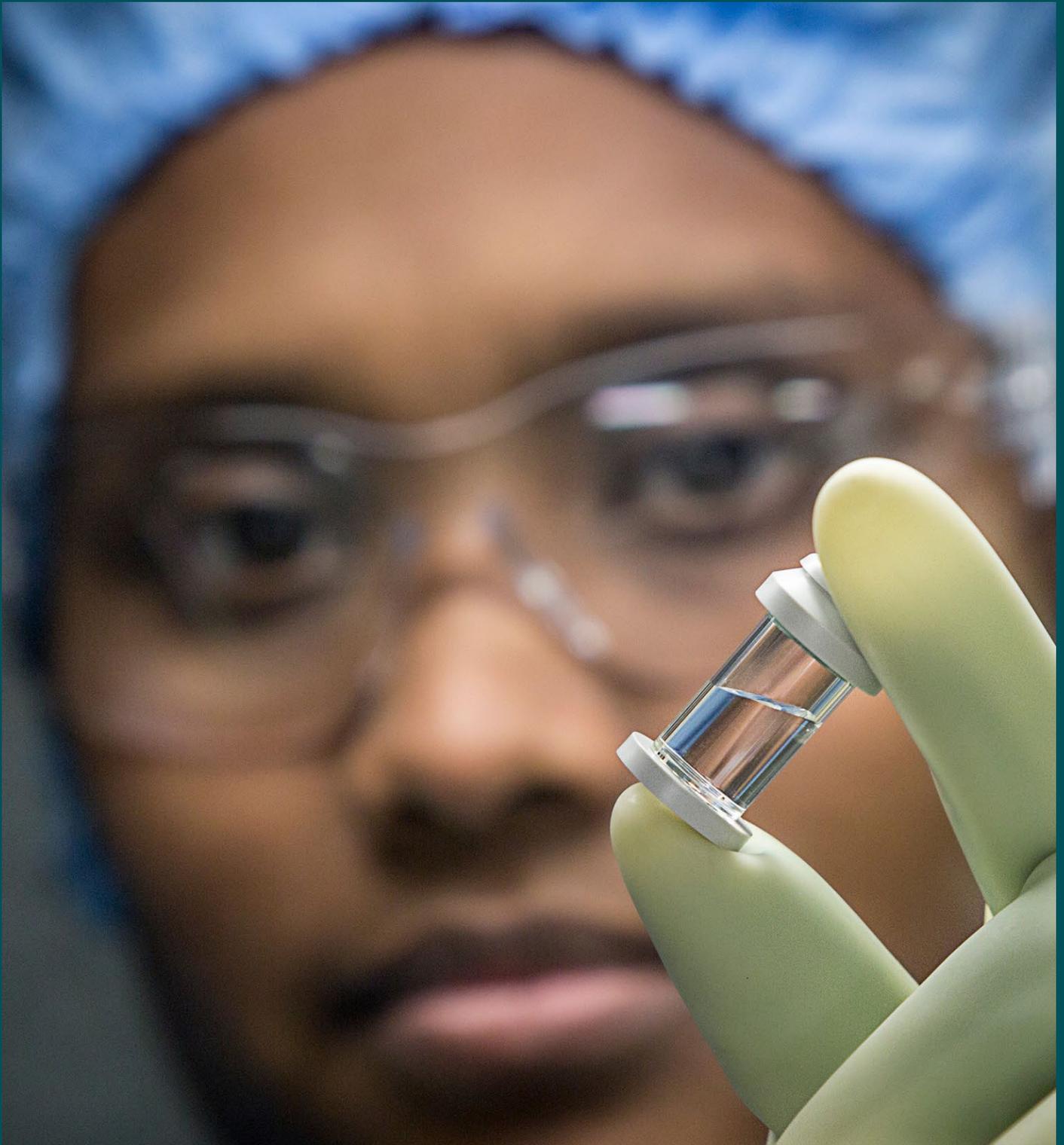
« Ma peur, c'est que la recherche n'aille pas assez vite pour que je puisse recevoir un traitement. Je veux pouvoir continuer à marcher, même à courir comme mes copains » **Félicie**

PAUL, 4 ANS

« La peau de Paul est aussi fragile que les ailes d'un papillon » **Marie, maman de Paul**

**BÂTIR UN TRAITEMENT
ÇA PREND DU TEMPS
MAIS JE N'AI
QU'UNE VIE.**





**BATIR DES THÉRAPIES
INNOVANTES POUR GUÉRIR**



DES PROJETS SOUTENUS

PAR L'AFM-TÉLÉTHON

Parce que les maladies neuromusculaires sont rares et, pour la plupart, d'origine génétique, l'AFM-Téléthon mène une stratégie d'intérêt général qui s'appuie sur l'innovation, qu'il s'agisse de recherche ou d'accompagnement des familles.

ZOOM SUR LA RECHERCHE

La thérapie génique, qui consiste à injecter un gène-médicament dans un organisme avec un vecteur, un « moyen de transport » capable de franchir toutes les barrières biologiques au sein des organes et de la cellule jusqu'au noyau, présente aujourd'hui un réel potentiel thérapeutique pour les maladies du sang.

DRÉPANOCYTOSE : L'AFM-TELETHON SOUTIENT PLUSIEURS PROJETS DE RECHERCHE D'ANNE GALY, SPECIALISTE DE LA THERAPIE GENIQUE DES MALADIES DU SANG ET DU SYSTEME IMMUNITAIRE

Corriger par thérapie génique, en laboratoire, les cellules souches sanguines des malades avant de leur restituer leurs propres cellules corrigées, telle est la stratégie d'Anne Galy, experte de la thérapie génique des maladies du sang. Pour cela, elle mène plusieurs projets de front en collaboration avec Généthon et d'autres équipes de recherche françaises.

Anne Galy collabore ainsi avec des équipes de Généthon, de l'institut Imagine et de l'Institut Mondor de Recherche Biomédicale sur une approche très innovante : le base editing.

Cette technique consiste à corriger directement le gène défectueux en modifiant quelques lettres (les bases) de l'ADN. « *On change seulement une petite base qui fait que la protéine finale aura des propriétés différentes. Cette stratégie d'édition du génome qui vise à réactiver l'hémoglobine fœtale est très encourageante. Cela marche très bien in vitro, sur des cellules de patients, à petite échelle* » résume Anna Galy, responsable de ARTTG, accélérateur de recherche technologique en thérapie génomique. Il faut désormais valider ces premières preuves de concept en phase préclinique avant de lancer un essai chez les patients.



MALADIES AUTO-IMMUNES : QUAND LE CORPS PASSE EN MODE « AUTO-DESTRUCTION »

Nadine Dragin, originaire de Guadeloupe, est chercheuse à l'Institut de Myologie, le centre d'expertise du muscle et ses maladies, créé à Paris par l'AFM-Téléthon, où elle travaille depuis plus de 15 ans sur la myasthénie, une maladie auto-immune liée à la production d'auto-anticorps dirigés contre des composants de la jonction neuromusculaire et conduisant à une fatigabilité anormale des muscles. Le thymus, organe qui fabrique des globules blancs. Étant très probablement responsable de la forme de myasthénie la plus fréquente (myasthénie avec anticorps anti-RACH), Nadine et son équipe s'attellent à comprendre pourquoi celui-ci devient soudainement inflammatoire, provoquant ainsi la maladie. Ils ont notamment identifié que l'inflammation était entretenue dans tous les tissus (thymus et muscle) par une molécule appelée IL-17 et ont démontré que si cette la production de cette molécule était significativement réduite, les symptômes de la maladie étaient diminués.

En parallèle, l'équipe étudie également le rôle des hormones sexuelles, du dysfonctionnement du microbiote et des perturbateurs endocriniens sur le déclenchement des différentes formes de myasthénies et travaille à l'identification de biomarqueurs (caractéristiques mesurables) afin de suivre l'évolution de la maladie et la réponse des patients aux divers traitements pour proposer une médecine plus personnalisée.

« *Quand j'ai commencé mes études, on nous a toujours dit que les maladies génétiques qui touchent le muscle étaient impossible à guérir. Aujourd'hui j'ai le sentiment que l'impossible est possible grâce au Téléthon. Les chercheurs des laboratoires de l'AFM-Téléthon ont la possibilité de rencontrer des enfants qui ont des maladies très graves mais sont porteurs d'espoir, et c'est une force.* » souligne Nadine.

ZOOM SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon soutient des réseaux de proximité pour accompagner au quotidien les malades et leur famille dans les Antilles et la Guyane.

GUADELOUPE - MARTINIQUE

L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT LE PÔLE GUADELOUPE AUTONOMIE DE L'APF FRANCE HANDICAP

En 2023, l'AFM-Téléthon a accordé une subvention de 15 000 € au Pôle Guadeloupe Autonomie de l'APF France Handicap pour le renouvellement de son parc d'aides techniques. Cette initiative a permis de moderniser la plateforme qui sert de showroom et de centre d'essai pour le CRICAT (Centre de Ressources, d'Informations et de Conseils sur les Aides Techniques). Le matériel renouvelé, destiné à améliorer le quotidien des utilisateurs, est utilisé pour des démonstrations, des essais et des prêts d'aides techniques, facilitant ainsi l'adaptation des personnes en situation de handicap à leur environnement. Le parc, dont la dernière mise à jour remontait à 2018, était devenu obsolète et a ainsi pu être modernisé pour offrir une meilleure qualité de service.

Créé en 2010, le CRICAT est un service d'accompagnement spécialisé qui propose des prestations ponctuelles d'information, de conseil, d'essais, de prêts de matériel, ainsi que des évaluations et des recommandations en matière d'aides techniques, d'aménagement et d'accessibilité du logement. Il est géré par l'APF Pôle Guadeloupe Autonomie et financé par l'ARS, la Caisse Générale de Sécurité Sociale de la Guadeloupe, l'AGEFIPH, le FIPHFP et l'AFM-Téléthon.

APF FRANCE HANDICAP - POLE GUADELOUPE AUTONOMIE

Centre de Ressources Régional d'Informations et de Conseils en Aides Techniques

Rue Ferdinand Forest 49 et 50 - Imm – Socogar Bât. B // Z.I de Jarry

97122 BAIE-MAHAULT

Email: hyppomène.grandisson@apf.asso.fr / danila.pachan@apf.asso.fr

Tel: 05 90 38 74 75 - 95 67 08

EN MARTINIQUE L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT :

ASSOCIATION MARTINICAISE CONTRE LES MYOPATHIES

Ex Hôpital Clarac – Bât 19 – Pavillon Béranger Féraud

97200 FORT-DE-FRANCE

Tel : 05 96 73 77 69

Marguerite-Marie Jolet - Email: info.amm@wanadoo.fr

GUYANE

L'AFM-TÉLÉTHON ET L'ADAPEI, PARTENAIRE POUR RENFORCER L'ACTION DE L'ASSOCIATION SUR LE TERRITOIRE

En 2023, l'AFM-Téléthon et l'ADAPEI ont renouvelé leur partenariat, pour renforcer l'action de l'association sur le territoire guyanais et s'unir pour porter les revendications visant à une amélioration de la prise en charge des malades et de leur famille. L'accord-cadre entre l'ADAPEI de Guyane et l'AFM-Téléthon entérine les « objectifs communs de défense de l'intérêt des personnes malades et/ou en situation de handicap » et définit plusieurs priorités d'action :

- Porter la revendication en matière de réduction des situations de handicap auprès des institutions et instances politiques de Guyane,
- Contribuer à la prévention des maladies neuromusculaires et à favoriser l'autonomie,
- Apporter un accompagnement global aux malades et à leur famille,
- Soutenir localement la réalisation du Téléthon.

Très implantée sur le territoire guyanais, l'ADAPEI met en place des actions favorisant la prise en charge médicale spécialisée des malades. L'association locale participe également au Téléthon chaque année.

ADAPEI 973

15 lot Jean-Baptiste Edouard 97300 CAYENNE
05 94 29 43 77 (standard de l'ADAPEI Guyane)
Stlvie Legros de Mercy – contact@adapei973.org

Renseignements :
presse@afm-telethon.fr

LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES : DES LIEUX CLÉS POUR LES FAMILLES

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 ainsi d'un suivi complet et personnalisé. Ces consultations ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon pour assurer aux malades neuromusculaires la meilleure prise en charge possible.

En 2023, 55 consultations ont bénéficié du soutien de l'Association qui a engagé près de 2 millions d'euros pour des postes de psychologues, secrétaires, médecins, ergothérapeutes... dans ces consultations indispensables aux malades.

DANS LES ANTILLES ET EN GUYANE,

L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIEN 4 CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES

- **EN MARTINIQUE** : Centre de référence caribéen des maladies rares neurologiques et neuromusculaires consultation Adultes/Enfants – CHU Fort de France.
- **EN GUADELOUPE** : Consultation enfants
Consultation multidisciplinaire CHU PaP/Abymes POINTE-A-PITRE
Consultation Enfant : Pr. Simon Tournier
Consultation Adulte : Dr. Hugo Chaumont
- **EN GUYANE** : Consultation enfants - Service de Pédiatrie Néonatalogie Centre hospitalier Andrée Rosemon.



Envie de faire un reportage ?
Contactez le service de presse !



**DES FAMILLES PARTAGENT
LEUR HISTOIRE !**



DES FAMILLES TÉMOIGNENT

DANS LES ANTILLES

De plus en plus de malades et de familles voit leur destin changer grâce aux thérapies innovantes, fortement soutenues par l'AFM-Téléthon grâce au Téléthon. Des enfants jusqu'alors condamnés précocement grandissent. Des adultes bénéficient d'une meilleure qualité de vie. Pour d'autres, l'espoir est chaque jour plus concret car la recherche accélère. Tous ont envie de partager leurs victoires, leurs espoirs, leur combat.

VIVRE PLEINEMENT SA VIE MALGRÉ LA MALADIE !

Michelle, 48 ans, atteinte de myopathie des ceintures – Fort de France (Martinique)

À la suite de violents maux de tête, Michelle consulte un neurologue qui remarque immédiatement sa manière caractéristique de marcher sur la pointe des pieds et l'oriente vers le Dr Bellance du CERCA (Centre de Référence Caraïbéen des maladies neuromusculaires) qui lance des investigations. Le diagnostic de myopathie des ceintures est confirmé lorsqu'elle a 13 ans, d'une forme modérée de la maladie lui permettant de garder sa motricité jusqu'à l'âge de 42 ans. Depuis, Michelle doit utiliser un fauteuil roulant électrique, ce qui ne l'empêche pas de vivre sa vie pleinement ! Elle se rend sur son lieu de travail chaque matin et elle pratique, le plus souvent possible l'une de ses passions : la voile adaptée ! **« Comment serais-je demain ? Je ne sais pas, alors je profite et essaie de vivre bien, c'est ma philosophie. J'évite de voir les choses trop en noir, je ne veux pas me projeter alors je vis un peu au jour le jour en m'adaptant. J'ai même un projet déjà un peu avancé, de voyager en Corée du Sud en 2026 ! »**. En attendant les traitements, Michelle témoigne pour faire avancer la recherche pour les générations futures : **« on n'est pas encore à l'ère où on peut réparer le muscle et qu'il puisse retrouver toute sa vigueur ... C'est la prochaine génération qui en bénéficiera... il faut aller plus vite pour eux »**.

CARNET D'ADRESSES

ANTILLES - GUYANE

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 !

GUADELOUPE (971)

Rosan VINCENT : 06 90 35 39 36

MARTINIQUE (972)

Marlyse ETIENNE : 06 96 26 74 59

GUYANE (973)

Mattechart GLOVERT : 06 94 40 56 80

CHIFFRES CLÉS DU TERRITOIRE



265 COMMUNES
MOBILISÉES



406
ANIMATIONS



3
COORDINATIONS



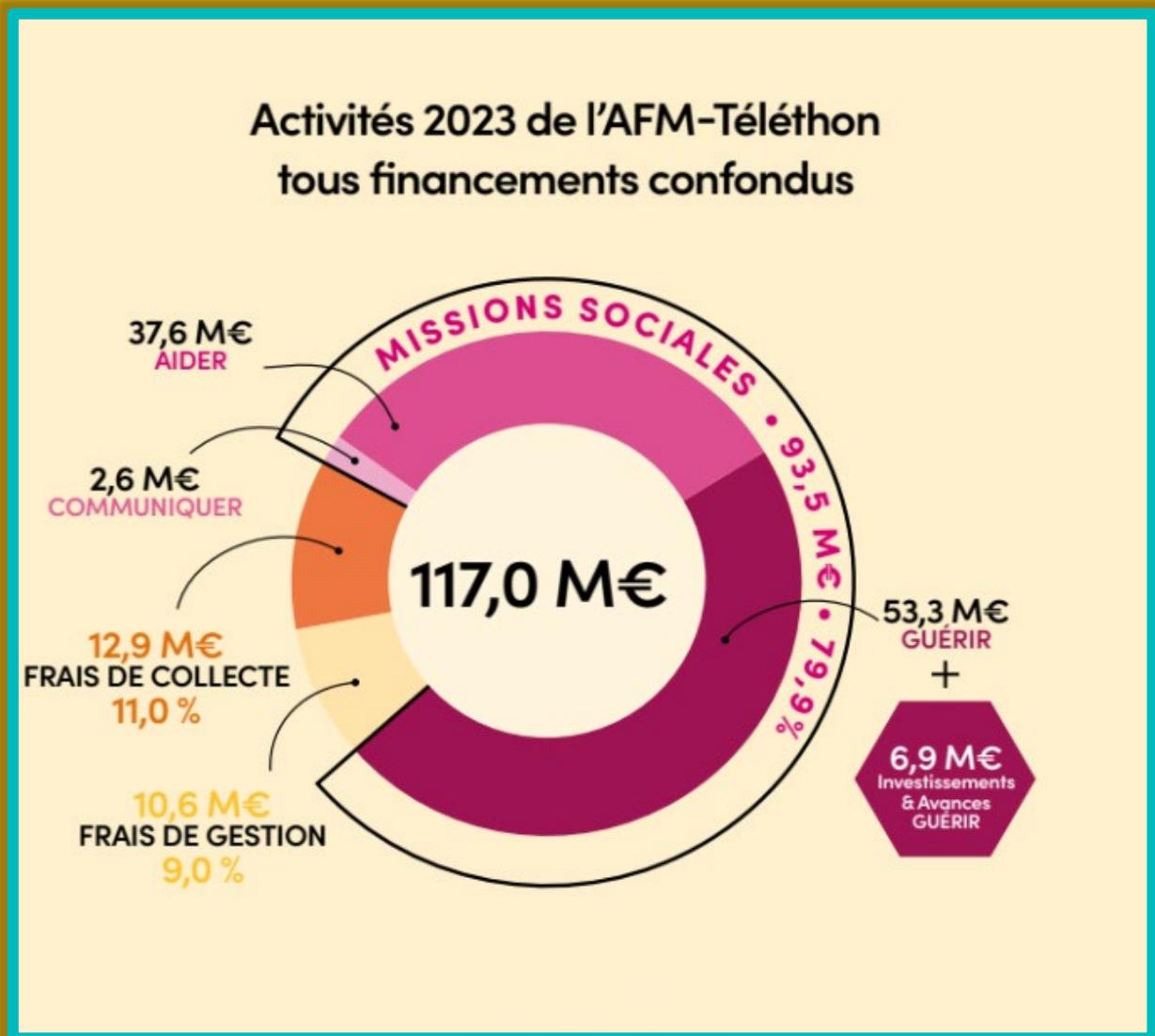
4 958 BÉNÉVOLES



311 754 €
COLLECTÉS EN 2023

Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon

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.



Consultez le rapport annuel de l'AFM-Téléthon [ICI](#)

**TOUT SAVOIR SUR LE TÉLÉTHON 2024 :
WWW.TELETHON2024.FR**