

# AINCRE

LA MALADIE  
C'EST ENFIN POSSIBLE

SUR LES CHÂÎNES DE FRANCE TÉLÉVISIONS  
ET PARTOUT EN FRANCE

7-8 DÉC. 2018

TELETHON.FR

3637

service gratuit + prix appel

**TÉLÉTHON 2018**  
**ÎLE DE LA REUNION**

Contacts presse :

Ellia Foucard-Tiab / Lina-Rime Godefroy/ Eva Flavigny : efoucardtiab@afm-telethon.fr / 01 69 47 25 64



# LE TÉLÉTHON

ÎLE DE LA REUNION

**20**  
**COMMUNES**  
**MOBILISÉES**

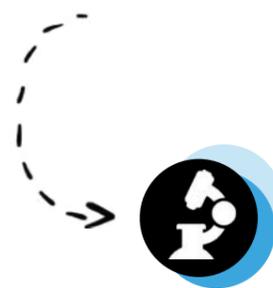
**160**  
**ANIMATIONS**

**14**  
**BÉNÉVOLES**

**476 131**  
**EUROS**  
**COLLECTÉS**

# AFM-TÉLÉTHON

VAINCRE LA MALADIE DEVIENT POSSIBLE



**LA**  
**RECHERCHE**



**L'AIDE**  
**AUX MALADES**

## V comme Vie, Vaincre, Victoires

« L'Histoire naît souvent d'un combat personnel et notre Association l'illustre bien. Nous, familles, touchées dans notre chair et au plus profond de notre cœur n'avons pas d'autres solutions que celle de nous battre contre ces maladies qui tuent nos enfants. « Nous, familles, terrassées par l'injustice de la maladie qui frappe nos enfants, n'avons pas d'autres choix que celui de nous battre. Grâce au Téléthon, grâce à vous, les thérapies innovantes remportent aujourd'hui leurs 1ères victoires. » **Laurence Tiennot-Herment, Maman de Charles-Henri, Présidente de l'AFM-Téléthon**



L'histoire de l'AFM-Téléthon est née en 1958 de la volonté d'une poignée de parents bien décidés à sortir du désert médical, scientifique et social et à prendre en main l'avenir de leurs enfants malades. Génération après génération, ils ont défriché, inventé, rassemblé, construit, animés d'une détermination et d'une audace sans limites. Forts de cet esprit « pionnier », la mort aux troussees, ils ont remporté des victoires multiples et franchi les étapes successives vers leurs deux objectifs : guérir et, en attendant, permettre à leurs enfants, à leurs proches, de vivre comme tout le monde. 60 ans après, un pas de géant a été franchi ! De victoires scientifiques en conquêtes sociales, des limites que l'on croyait infranchissables ont été repoussées. L'arrivée des premiers traitements pour des maladies considérées incurables montre à quel point l'action collective, le refus de la fatalité et l'audace ont le pouvoir de changer des vies. Les succès de la thérapie génique se multiplient, une révolution médicale se déploie aujourd'hui à travers le monde. Ce que les équipes pionnières ont réalisé en France et en Italie pour les déficits immunitaires a ouvert la voie à une médecine innovante qui s'attaque à des maladies héréditaires du sang, de la vision, du foie, mais aussi aux cancers, aux maladies neurodégénératives... En 2018, vaincre la maladie devient possible... est possible !

## LA RECHERCHE À L'ÎLE DE LA REUNION

Soigner avec des gènes thérapeutiques, réparer les gènes responsables d'une maladie, régénérer un organe avec des cellules souches... Une révolution médicale aussi innovante que celles des vaccins et des antibiotiques se déploie aujourd'hui à travers le monde. Cette révolution médicale s'appuie sur les thérapies issues de la connaissance des gènes, en particulier les thérapies génique et cellulaire soutenues par l'AFM-Téléthon depuis près de 30 ans. Grâce aux dons du Téléthon, l'AFM-Téléthon, le développement de 33 médicaments pour 27 maladies différentes dont des maladies rares de la vision, des muscles, du sang, du foie, du cerveau, de la peau, du cœur... et notamment pour les hémoglobinopathies (drépanocytose et  $\beta$ -thalassémie).



### Succès de thérapie génique pour la $\beta$ -thalassémie !

En avril 2018, les résultats d'un essai clinique ont confirmé l'efficacité de la thérapie génique pour la bêta-thalassémie. Dans le cadre de cet essai chez 22 malades, 12 d'entre eux n'ont plus besoin de transfusion sanguine, et 3 autres ont pu en réduire considérablement la fréquence. Fort de ces résultats, des essais cliniques de phase III ont été lancés sur plusieurs continents. Ce succès n'aurait pas été possible sans la première preuve d'efficacité faite en 2010 grâce au soutien

notamment de l'AFM-Téléthon. En effet, un premier malade avait été traité par thérapie génique avec succès grâce à ce vecteur. C'était à l'époque la première fois qu'une thérapie génique était développée pour une maladie génétique aussi fréquente. Ces travaux entamés il y a donc plusieurs années, grâce notamment aux dons du Téléthon, portent aujourd'hui leurs fruits, et confirment tout l'intérêt de la thérapie génique pour cette maladie du sang.

### 59,3M€ POUR LA RECHERCHE EN 2017

Pour atteindre son objectif « Guérir », l'AFM-Téléthon crée et développe des laboratoires et des outils qui font progresser la compréhension des maladies génétiques rares, la mise au point de thérapies innovantes issues de la connaissance des gènes et des cellules et leur application à l'Homme. Ainsi, l'Association a notamment engagé en 2017 : **17.7 M€ dans Généthon**, laboratoire leader dans le domaine de la thérapie génique ; **8.7 M€ dans l'Institut de Myologie**, centre d'expertise internationale du muscle et de ses pathologies ; **4.5 M€ dans I-STEM**, laboratoire dédié à l'étude des cellules souches ; **8 M€ pour les appels d'offres** dont l'objectif est de faire émerger de nouvelles pistes thérapeutiques ; **5 M€ dans YposKesi**, plateforme industrielle dédiée à la production de médicaments de thérapies génique et cellulaire.



### Efficacité d'une thérapie génique pour la drépanocytose

La drépanocytose, qui touche essentiellement les personnes d'Afrique, Antilles, Maghreb, Asie, est en effet l'une des affections héréditaires les plus fréquentes. 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 (falciformes), du fait d'une mutation dans le gène de la bêta globine. Le nombre de malades est de l'ordre de 90 000 aux États-Unis, de 26 000 en France.

En mars 2017, des chercheurs français ont annoncé que, pour la première fois au monde, une thérapie génique avait permis de traiter avec succès un garçon atteint de drépanocytose. Le malade a été traité à l'âge de 13 ans en octobre 2014, à l'hôpital Necker-Enfants malades et à l'Institut Imagine à Paris.

Par ailleurs, Généthon, le laboratoire du Téléthon développe des approches de thérapie génique qui reposent sur le transfert de gène dans les cellules souches hématopoïétiques des patients pour les maladies du sang et du système immunitaire. Des essais cliniques de phase I/II ont été menés, en collaboration avec des centres experts et à travers des réseaux internationaux, pour différents déficits immunitaires (syndrome de Wiskott Aldrich, granulomatose septique chronique liée à l'X) et pour une maladie du sang (l'anémie de Fanconi de type A). En parallèle, les équipes travaillent à la mise au point d'outils de thérapie génique pour le traitement de la drépanocytose. Ce projet est basé sur l'utilisation des vecteurs lentiviraux pour le transfert du gène thérapeutique qui permettra de rétablir la forme normale de la globine. L'équipe de chercheurs a développé une technique qui consiste en une "greffe" de gène sain de la bêta-globine dans les cellules souches hématopoïétiques des malades. Un essai thérapeutique sur l'homme est en préparation par l'AP-HP et pourrait démarrer dès 2019. D'autres stratégies de thérapie génique sont à l'étude. Des équipes explorent ainsi la piste d'une correction de la mutation de la drépanocytose avec un outil Crispr-Cas9.

### 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. Depuis, I-STEM poursuit ses travaux dans l'objectif d'utiliser ces cellules comme solution thérapeutique pour le traitement d'ulcères notamment drépanocytaires. Un essai clinique est en préparation pour le traitement des ulcérations cutanées liées à la drépanocytose. Il vise à greffer un pansement biologique, sur la base des techniques utilisées chez les grands brûlés, avec des peaux entièrement reconstruites en laboratoire et favoriser ainsi leur cicatrisation. Les chercheurs espèrent traiter le premier malade en 2020. Si l'essai est concluant, ce type de pansement pourrait améliorer considérablement la qualité de vie des malades drépanocytaires et être indiqué dans d'autres maladies (ulcères liés au diabète).



## DES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES DEDIEES AUX MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Parce qu'un diagnostic juste et précis détermine une prise en charge adaptée à chaque maladie, l'AFM-Téléthon a soutenu la mise en place dans toute la France de consultations pluridisciplinaires dédiées aux maladies neuromusculaires. Elles garantissent aux malades la qualité des soins et une prise en charge, dans un même lieu, par les différents spécialistes concernés. Forte de son expérience, l'AFM-Téléthon a participé, dès 2002 (dans le cadre du plan maladies rares), à la mise en place par les pouvoirs publics de "centres de référence des maladies rares" en métropole et dans les DOM. La labellisation des centres de référence pour des groupes de pathologies rares a considérablement amélioré l'accès à un diagnostic et à des soins adaptés

### CENTRE DE REFERENCE MALADIES NEUROMUSCULAIRES ET NEUROLOGIQUES RARES de la Réunion

#### NORD CONSULTATION ENFANTS

Service de Rééducation Fonctionnelle Infantile  
Dr Anne Perville (Neuropédiatre), Dr. Bonhomme  
Hôpital d'Enfants  
60 rue Bertin - BP 840  
97400 Saint Denis  
Tél. : 02 62 90 82 54

#### CONSULTATION ADULTES

Service de Rééducation & de Réadaptation Fonctionnelle  
Dr Michel Campech (MPR), Dr. Serveaux, Dr. De Monredon  
Centre Hospitalier Départemental Félix Guyon  
Allée Topaze - 97405 Saint Denis Cedex  
Tel : 02 62 90 66 80

#### SUD CONSULTATION ENFANTS

Service de Médecine Physique & Réadaptation Fonctionnelle  
Dr Renouil, Dr. Boue  
Groupe Hospitalier Sud Réunion  
BP 350 - 97448 Saint Pierre Cedex  
Tél. : 02 62 35 90 00  
Mail : sec.mpr.ghsr@chr-reunion.fr

#### CONSULTATION ADULTES

Dr Anne Choumert (Neurologue), Dr. Mignard  
Groupe Hospitalier Sud Réunion  
BP 350 - 97448 Saint Pierre cedex  
Tél. : 02 62 35 90 00  
Mail : cs.neuromuscul.ghsr@chr-reunion.fr

Par ailleurs, il existe à la Réunion un laboratoire et une consultation de génétique à l'origine de l'identification de maladies génétiques particulièrement fréquentes sur l'île (myopathies des ceintures, syndrome Ravine...)



## LES RENDEZ-VOUS A L'ÎLE DE LA REUNION



### DEUX VOYAGES DE PRESSE AU COEUR DES LABORATOIRES

Une journée pour découvrir les dernières avancées de la recherche et comprendre comment sont utilisés les fonds du Téléthon

Venez visiter les laboratoires où sont mis au point les médicaments de thérapie génique pour les maladies neuromusculaires, les maladies rares du cœur, du foie et du sang... et de thérapie cellulaire pour des maladies rares de la vision.

#### JEUDI 22 NOVEMBRE, VISITE DE GENETHON ET I-STEM, laboratoires à la pointe dans les domaines de la thérapie génique et cellulaire

Comment fabrique-t-on un médicament de thérapie génique ? Comment les cellules souches peuvent devenir des candidats-médicaments ? Quels sont les essais en cours ?

#### MARDI 27 NOVEMBRE, VISITE DE L'INSTITUT DE MYOLOGIE, un centre d'expertise mondial sur le muscle

L'année 2018 est une année historique pour les maladies neuromusculaires. En effet, la thérapie génique a commencé à démontrer son efficacité dans une myopathie très rare, la pharmacogénétique a permis de traiter les symptômes d'autres maladies offrant une nouvelle vie aux personnes concernées... Au coeur de l'Institut de Myologie, centre d'expertise international du muscle, découvrez, à travers de visites et de témoignages de chercheurs, de professionnels de santé et de familles concernées, quelles sont les nouvelles pistes thérapeutiques pour les maladies neuromusculaires, comment fonctionne le muscle et à quel point l'étude approfondie de cet organe est bénéfique pour tous.

Ici un avant gout de ce qu'il vous attend !

<http://bit.ly/2eHYRhJ>

#### RENSEIGNEMENTS OU INSCRIPTION:

Ellia Foucard-Tiab : 01 69 47 25 64  
efoucardtiab@afm-telethon.fr  
ou auprès de votre coordination Téléthon

#### LES INSCRIPTIONS C'EST ICI

<http://bit.ly/20sBWHm>

## L'AIDE AUX MALADES

# ÎLE DE LA REUNION

**Lorsqu'une famille apprend le diagnostic d'une maladie rare, c'est un véritable saut dans l'inconnu. Quelle est cette maladie ? Comment va-t-elle évoluer ? Quels sont les spécialistes ? Quelles aides pour financer un fauteuil roulant ou un aménagement de domicile ?**

Pour aider les malades neuromusculaires et leurs familles dans leur quotidien avec la maladie, l'AFM-Téléthon a créé un métier d'accompagnement de proximité : les Référénts Parcours de Santé (RPS). Ces professionnels les accompagnent à chaque étape de la maladie (diagnostic, soins, prise en charge médicale adaptée, prévention de l'aggravation de la maladie...) s'assurent que chacun bénéficie de réponses adaptées à ses besoins (soins, compensation, droits, vie sociale...) et puisse réaliser son projet de vie. **18 services régionaux en France réunissent 171 professionnels financés directement grâce aux dons du Téléthon.**



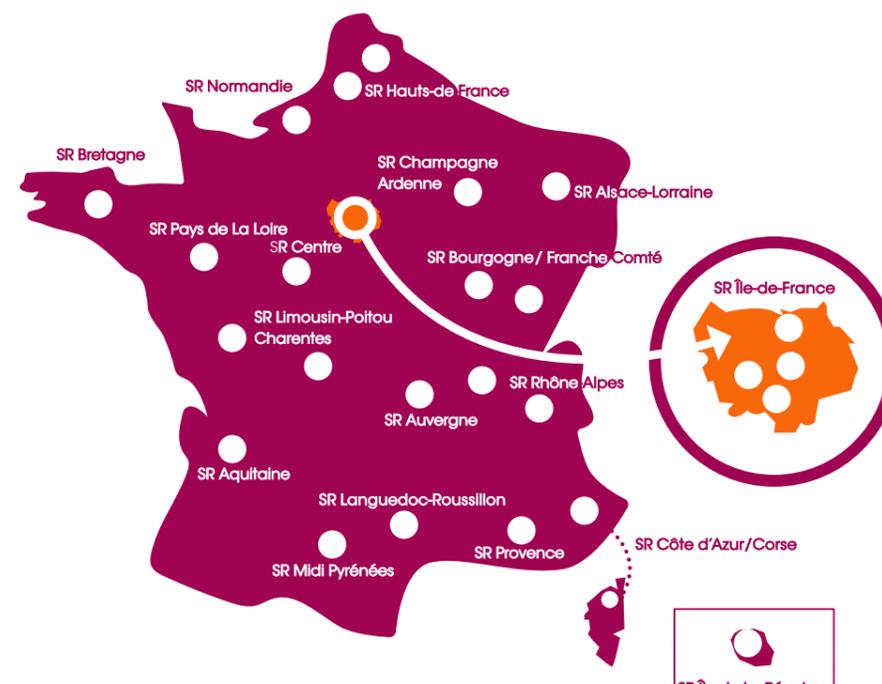
« Notre mot d'ordre c'est : écoute et prévention. Lorsqu'une famille fait appel à nous, nous faisons en sorte de l'éclairer sur la situation en question et /ou de proposer des solutions. Par exemple, dans le cadre d'une prise en charge spécifique, nous faisons l'interface entre les professionnels et la famille. Nous pouvons également intervenir auprès d'un employeur pour expliquer les difficultés d'occuper un poste et envisager des adaptations si nécessaire. Nous sommes parfois un interlocuteur auprès des maisons départementales du handicap » explique **Stéphanie Vaultier, Référent Parcours de Santé à l'ÎLE DE LA REUNION.**

### 34M€ ENGAGÉS POUR L'AIDE AUX MALADES EN 2017

Réduire les situations de handicap générées par la maladie, c'est aider les malades et les familles à réaliser leur projet de vie, en attendant les traitements. Dans cet objectif, l'AFM-Téléthon mène une lutte sur tous les fronts, de l'accès au diagnostic et à des soins adaptés à l'accompagnement de proximité, en privilégiant la recherche de solutions innovantes et la réponse aux besoins des malades.

Ainsi, elle a notamment engagé en 2017 **17,2 M€ dans l'aide aux malades** à travers par exemple le financement des Référénts Parcours Santé (RPS), des professionnels qui accompagnent au sein des services régionaux les familles concernées à chaque étape difficile de la maladie : diagnostic, soins, aides humaines ou techniques, scolarité, emploi...

### LES SERVICES RÉGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON



**6 professionnels accompagnent les familles atteintes de maladies neuromusculaires à l'ÎLE DE LA REUNION**

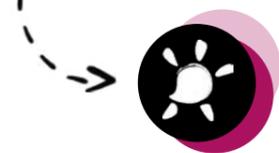


**JOURNALISTES, POUR INTERVIEWER OU SUIVRE UN RÉFÉRENT PARCOURS DE SANTÉ DANS UNE FAMILLE DE VOTRE RÉGION, APPELÉZ AU 01 69 47 25 64**



## TÉLÉTHON 2018

ÎLE DE LA REUNION

LE  
DISPOSITIF  
TÉLÉTHONLE  
CARNET  
D'ADRESSE

## 1 million de crêpes pour le Téléthon

« Vous avez de la pâte ; vous avez du suc'. Alors avec la pâte vous faites une crêpe et vous mettez du suc' dessus ! ». Cette réplique culte, qui s'est invitée dans de nombreuses crêpes party, sera plus que jamais d'actualité à l'occasion du Téléthon 2018. En effet, chaque année, les crêpes sautent partout en France dans les animations Téléthon. Qu'on les fasse ou qu'on les mange, ce « petit » geste contribue à faire avancer la recherche. **C'est pourquoi, cette année, un défi XXL est proposé à tous : organiser une crêpe-party solidaire, chez soi, pour faire grimper le compteur du #Telethon2018. Objectif 1 millions de crêpes !**

**Comment ça marche ?** Il vous suffit d'inviter vos voisins, vos amis ou votre famille les 7 ou 8 décembre pour cette crêpe party solidaire. Sur la page [www.1milliondecrespes.fr](http://www.1milliondecrespes.fr), annoncez le nombre de crêpes que vous comptez faire déguster à vos convives et enregistrez les ainsi dans le compteur du défi sur lequel France Télévisions fera des points réguliers tout au long de l'émission Téléthon. La recette est simple : 1 crêpe consommée, des euros reversés ! Une fois la crêpes-party finie, reconnectez-vous pour annoncer le montant de votre collecte ! En plus de leur goût sucré ou salé, vos crêpes auront le délicieux goût de la solidarité... Bien sûr, les impatients et les gourmands peuvent lancer leur crêpes-party dès maintenant. Alors, tous à [vos] poêles !\*

**A vous de jouer !**

**Faites la promo de votre solidarité et publiez vos photos de crêpes sur Instagram avec les #1milliondecrespes et #Téléthon2018 !**

**Il l'a dit !**

« Ce sont toutes ces ventes de crêpes multipliées qui permettent de faire avancer la recherche »





# LE DISPOSITIF TÉLÉTHON ÎLE DE LA REUNION



## OPERATION 10 000 VILLAGES POUR LE TÉLÉTHON



En France, dans près d'une commune sur trois, on trouve, d'une façon ou d'une autre, une animation pour le Téléthon. Cette année, pour les mettre à l'honneur, les caméras de France Télévisions iront dans une cinquantaine de villes et villages. Des animateurs de France 3 et France Bleu en région, feront vivre en live l'énergie des bénévoles à travers des villes « duplex » - comme notamment Sucé-sur-Erdre (44), Saint-Viance (19), Douarnenez (29), Beuzeville-la-Grenier (76) ou La Grande Motte (34) ; Des JT « breaking news » donneront le ton en plongeant au cœur des animations. Bref un dispositif XXL à l'image d'une mobilisation XXL à retrouver sur France 3, le samedi 8 décembre de 15h30 à 18h40.

Des spécialités locales XXL aux défis loufoques, les bénévoles toujours très créatifs ont, cette année encore tenu leur promesse. **Zoom sur quelques animations complètement Téléthon.**

### On pédale solidaire à la Réunion!

Pour l'édition du Téléthon 2018, les agences EDF de l'île de la Réunion lancent un défi de taille à leurs salariés et retraités : réaliser le tour de l'île à vélo pour collecter des dons pour le Téléthon ! Samedi 8 décembre, le départ sera donné à 5h30 depuis Saint-Denis. Les cyclistes se lanceront alors à l'assaut d'une boucle de 220 km en réalisant une dizaine d'étapes du nord au sud de l'île: de Saint-Paul, à Saint-Pierre, de Saint-Joseph à Saint André, pour remonter après un dernier arrêt à Sainte-Marie. Arrivée prévue à 17h30 à Saint-Denis !

### Le Téléthon, c'est vous !

Valorisez votre mobilisation en publiant sur les réseaux sociaux des images (photos et vidéos) de votre animation Téléthon !  
Alors, souriez et publiez #Téléthon2018 #10000villages



# PORTRAIT DU BÉNÉVOLE TÉLÉTHON

Ce sont des hommes et des femmes solidaires et engagés mettant toute leur énergie au service du Téléthon. Leur rôle : organiser et coordonner le Téléthon sur le terrain. Grâce à eux, le Téléthon français est le premier au monde rassemblant, chaque premier week-end de décembre, 5 millions de personnes.



le bénévole Téléthon  
a **56,5 ans**  
en moyenne



A **57 %** le bénévole  
Téléthon est  
un homme



**LEUR RÔLE**  
Organiser et  
coordonner le Téléthon  
sur le terrain



Il est en activité à **52%** :  
il est employé, cadre  
ou artisan...  
Retraité à **48%**

### L'INFO EN +

A **16 ans**, Evan qui vit dans le Morbihan est le + jeune bénévole Téléthon ! Jacques, originaire de Corrèze, est quant à lui est le bénévole, le + agé, il a **87 ans** !





# LES BÉNÉVOLES DU TÉLÉTHON

A L'ÎLE DE LA REUNION

C'EST EUX !



Philippe CATHERINE  
06 92 86 66 29  
telethon974@afm-telethon.fr



GRÂCE À LUI ET À TOUS LES BÉNÉVOLES DE LA REUNION,  
PLUS DE 400 000 EUROS ONT ÉTÉ COLLECTÉS EN 2017



**VOLONTÉ, INNOVATION, COMBAT, TÉMOIGNAGE, ORIGINALITÉ,  
INDISPENSABLE, RÉVOLTE, ÉNERGIE, SOLIDARITÉ, DES MOTS QUI  
INCARNENT LES VICTOIRES REMPORTEES ENSEMBLE CONTRE LA MALADIE,  
GRACE A LA MOBILISATION DE TOUS POUR LE TÉLÉTHON.**

# VICTOIRES



ET POUR TOUT SAVOIR SUR LE TÉLÉTHON 2018 :  
[WWW.TELETHON2018.FR](http://WWW.TELETHON2018.FR)

