

# 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**  
**BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ**

Contacts presse :

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

# LE TÉLÉTHON

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

541

COMMUNES  
MOBILISÉES

783

ANIMATIONS

86

BÉNÉVOLES

3 963 464

EUROS  
COLLECTÉS

# AFM-TÉLÉTHON

VAINCRE LA MALADIE DEVIENT POSSIBLE



LES  
RENDEZ-VOUS



L'AIDE  
AUX MALADES



ILS  
TÉMOIGNENT

## V comme Vie, Vaincre, Victoires

« L'Histoire nait 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'avions 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'avions 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 trousses, 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 !

# LES RENDEZ-VOUS EN BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE



## 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

Une nouvelle 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 la thérapie génique soutenue par l'AFM-Téléthon depuis 30 ans. Venez visiter les laboratoires où sont mis au point les médicaments de thérapie génique pour les maladies du muscle, les maladies rares du foie et du sang... et de thérapie cellulaire pour des maladies rares de la vision. En 2018, vaincre la maladie devient possible !

### 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 ? Découvrez des médicaments innovants développés à Généthon et à I-Stem pour vaincre la maladie.

### 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 internationale 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>

## TOP DÉPART LE 5 NOVEMBRE !

6<sup>e</sup> ÉDITION DE L'OPÉRATION « 1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLE » :  
 QUAND DES EXPERTS SCIENTIFIQUES PARLENT AUX JEUNES DE LA 3<sup>EME</sup> À LA TERMINALE !

Après s'être rendus dans plus de + de 350 établissements, avoir rencontré 193 000 élèves, les scientifiques financés par l'AFM-Téléthon retournent sur les bancs de l'école.

Du 5 au 30 novembre 2018, organisée par l'AFM-Téléthon et en partenariat avec l'Association des professeurs de biologie et de géologie (APBG), « 1000 chercheurs dans les écoles » est une opération pédagogique unique en son genre. Des scientifiques soutenus par l'AFM-Téléthon, rencontrent des collégiens et des lycéens en France et à l'étranger. La science, parfois abstraite pour les étudiants, devient alors concrète et permet de compléter les cours de

science et d'initier les élèves aux enjeux de la recherche d'aujourd'hui et de demain.

Pour assister à une intervention dans un établissement de votre département, contactez le service de presse de l'AFM-Téléthon au 01 69 47 25 64 ou consultez l'espace presse sur [www.telethon2018.fr](http://www.telethon2018.fr)

## 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.



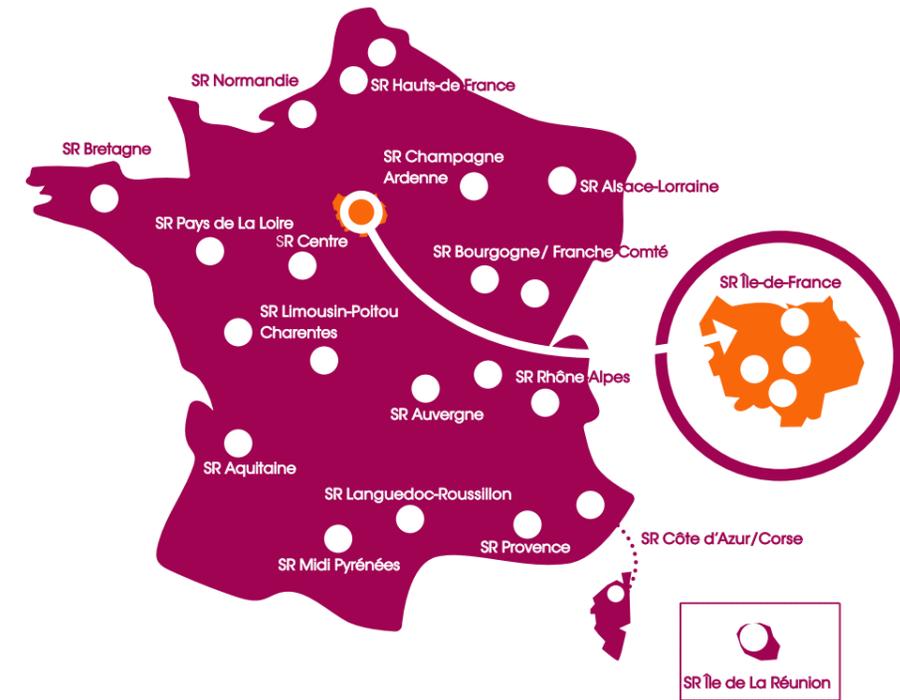
# L'AIDE AUX MALADES

## EN BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

**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 ? Comment accepter la perte de la marche ? 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 Référents 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 bénéficiant 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.**

### LES SERVICES RÉGIONAUX DE L'AFM-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 **Anne-Laure Descoutures, Référent Parcours de Santé en BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ.**

**12 professionnels accompagnent les familles atteintes de maladies neuromusculaires en BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ**



### 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 Référents 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...

**JOURNALISTES, POUR INTERVIEWER OU SUIVRE UN REFERENT PARCOURS DE SANTE DANS UNE FAMILLE DE VOTRE REGION, APPELÉZ AU 01 69 47 25 64**



## ILS TÉMOIGNENT

### EN BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

**Ils ont été les pionniers des essais de thérapies innovantes, ils ont l'espoir de guérir car leur maladie a été traitée avec succès par thérapie génique, ils ont la chance d'une nouvelle vie grâce à un diagnostic qui ouvre la porte des traitements, ils vivent leur vie comme ils l'entendent, ils ne lâchent jamais rien dans leur combat contre la maladie ... Aujourd'hui, pour ces familles qui refusent la fatalité, l'espoir devient concret, vaincre la maladie devient possible.**

#### HUGHES, UNE VIE TOURNÉE VERS L'AVENIR

BESANÇON, DOUBS



Hughes, 24 ans, vit à Besançon, dans le Doubs. Il est atteint d'une amyotrophie spinale, une maladie neuromusculaire invalidante qui le prive de la marche. Battant et courageux, le parcours d'Hughes est à son image. En effet, à 24 ans, Hugues intègre un poste d'alternant dans une agence bancaire à Besançon et suit en parallèle un master en gestion de patrimoine à Dijon.

Sa maladie ne l'empêche pas d'être indépendant: il vit seul dans ses deux appartements adaptés.

« C'est moi qui ai fait ce choix et je l'assume. Je me donne les moyens d'arriver à ce que je veux faire ». Aujourd'hui, son ambition est de décrocher un emploi dès son diplôme en poche, et d'acheter un appartement : « Je n'ai pas d'attache et je vais postuler dans des grandes villes comme Paris qui sont accessibles. Je souhaite pouvoir exercer tout de suite comme gestionnaire de patrimoine. Je m'en suis donné les moyens et je sais que j'en suis capable aujourd'hui ».

#### ANTOINE, UN PETIT GARÇON PRESQUE COMME LES AUTRES

LA CÔTE, HAUTE-SAÔNE



**Antoine a 10 ans et vit à La Côte en Haute-Saône.** Petit garçon, Antoine souffre d'une myasthénie congénitale, une maladie invalidante. A la maternité, des examens sont pratiqués car Antoine est hypotonique et ne respire pas seul. Rapidement le diagnostic tombe. « J'ai été foudroyée. Je croyais que j'allais perdre Antoine, je me suis posée énormément de questions sur l'avenir... » confie sa maman... Peu à peu, les soins s'organisent pour le nourrisson qui ne quitte l'hôpital qu'à l'occasion de quelques week-ends en famille. Ce n'est qu'à l'âge de deux ans et demi que le petit garçon rentre enfin chez lui. Une première victoire. Depuis, Antoine peut avoir une vie comme tous les autres enfants. Scolarisé à l'école du village, il est

accompagné d'une Assistante de Vie Scolaire pour faire son entrée au CM2. Passionné de sports, il pratique la natation et la gymnastique qu'il adore.

#### MELVYN, L'ESPOIR EN LA RECHERCHE

RANCHOT, JURA



**Melvyn a 6 ans et vit à Ranchot dans le Jura. Le petit garçon souffre d'une laminopathie, une maladie qui, peu à peu, le prive de ses muscles.** Petit, Melvyn est très cambré.

Inquiets, ses parents consultent. De rendez-vous en examens, les médecins multiplient les diagnostics : « On a mis un an et demi pour obtenir un diagnostic précis. Melvin a subi de nombreux tests. Nous avons rencontré plusieurs professionnels, de l'orthopédistes aux généticiens et les hypothèses se multipliaient. Durant cette période, nous sommes passés par des émotions très différentes, très dures mais on se met rapidement en mode combat » explique Jennifer, la maman de Melvyn. Depuis, le diagnostic le petit garçon bénéficie de soins appropriés, qui ont permis dans un premier temps de stabiliser son état puis de l'améliorer : « La prise en charge a été très précise une fois qu'on savait ce qu'avait Melvyn. Elle a été mise en place très rapidement et Melvyn a pu regagner en autonomie. Quel bonheur de se sentir victorieux contre la maladie ! La prochaine étape doit être celle des traitements ! »

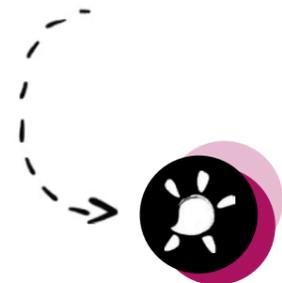


**JOURNALISTES, POUR RENCONTRER OU INTERVIEWER  
UN TÊMOIN DANS VOTRE DÉPARTEMENT**

**APPELEZ AU 01 69 47 25 64**

# TÉLÉTHON 2018

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ



## LE DISPOSITIF TÉLÉTHON



## LE 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 parties, 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 million 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.1milliondecrapes.fr](http://www.1milliondecrapes.fr), annoncez le nombre de crêpes que vous comptez faire déguster à vos convives et alimentez ainsi le compteur du défi 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 impatientes 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 #1milliondecrapes et #Téléthon2018 !**

**Il l'a dit !**

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





# 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

## EN BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

C'EST EUX !



**Christian CHAUDOUET**  
Côte-d'Or (21)

06 83 30 99 03  
telethon21@afm-telethon.fr



**Jean-Marc LIGER**  
Nièvre (58)

06 14 24 29 07  
telethon58@afm-telethon.fr



**Jean-Claude MEJAT**  
Saône-et-Loire EST (71)

07 50 07 09 91  
telethon71e@afm-telethon.fr



**Saône-et-Loire OUEST (71)**

01 69 47 25 64  
efoucardt@afm-telethon.fr



**Jacques GAUTHIER**  
Yonne (89)

06 81 02 88 80  
telethon89@afm-telethon.fr



**Jacques MILLOT**  
Doubs

06 89 16 10 53  
telethon25@afm-telethon.fr



GRÂCE À EUX, ET À TOUS LES BÉNÉVOLES EN BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ,  
PLUS DE **3 MILLIONS D'EUROS** ONT ÉTÉ COLLECTÉS EN 2017



**Sylvie GRANGEOT**  
Haute-Saône (70)

06 89 90 14 73  
telethon70@afm-telethon.fr



**Sylvie SUDRE**  
Jura NORD (39)

06 79 11 17 24  
telethon39n@afm-telethon.fr



**VIRGINIE GUITRAUD**  
Jura SUD (39)

06 77 11 45 90  
telethon39s@afm-telethon.fr



**Laurent REININGER**  
Territoire de Belfort (90)

06 07 24 92 90  
telethon90@afm-telethon.fr

**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)**



Téléthon @telethon\_france AFMTéléthon