

# 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**  
**CORSE**

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 CORSE

**50**  
**COMMUNES  
MOBILISÉES**

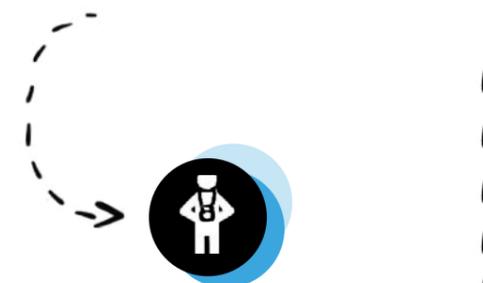
**129**  
**ANIMATIONS**

**18**  
**BÉNÉVOLES**

**514 384**  
**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 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'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 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 !



## 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 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.

#### 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>

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

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

### 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 innovante 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 CORSE

**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 Marielle Raffaelli, **Référent Parcours de Santé CORSE.**

### 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...



**17 professionnels accompagnent les familles concernées par une maladie neuromusculaire en PACA-CORSE**

**FOCUS: UN RÉFÉRENT PARCOURS DE SANTÉ BASÉ À LUCCIANA, EN HAUTE-CORSE**  
 Pour améliorer la réponse aux besoins des malades et des famille Corses, l'AFM-Téléthon a choisi d'implanter un Référent Parcours de santé sur l'île de Beauté. La présence permanente de ce professionnel permet une plus grande disponibilité pour les malades et leur famille, tout en assurant le lien avec les équipes médicales de Nice et Marseille entre deux consultations avancées.

**FOCUS : LES CONSULTATIONS AVANCÉES : UN SERVICE DE PROXIMITÉ EN CORSE**

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 différents spécialistes. Et parce qu'en Corse, les malades et leurs familles étaient éloignés de ces centres et des spécialistes des maladies neuromusculaires, l'Association a créé, en 2011, des consultations avancées pour les adultes et les enfants. Ainsi, les équipes des CHU de Nice et Marseille vont plusieurs fois par an dans les centres hospitaliers de Bastia et Ajaccio, à la rencontre des malades.

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



**ILS TÉMOIGNENT**

**EN CORSE**

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.

**MALGRÉ LA MALADIE, ALEXANDRA VIT SA VIE DE LYCÉENNE COMME LES AUTRES**  
 LUCCIANA, HAUTE-CORSE



Alexandra a 18 ans et habite à Lucciana (Haute-Corse). Elle est atteinte de myopathie des ceintures une maladie neuromusculaire évolutive. Brusquement, cette maladie s'immisce dans sa vie lorsqu'elle quatre ans. Malgré le choc du diagnostic la famille se met en mode combat et organise le quotidien autour d'Alexandra pour qu'elle vive sa vie de petite-fille comme les autres. Ainsi, la maison familiale a été aménagée « Nous avons dû adapter notre domicile en fonction de sa maladie et de l'évolution de celle-ci... », explique Laurie sa maman. Entourée d'une famille aimante et combative, Alexandra est aujourd'hui une lycéenne brillante qui poursuit ses études en section littéraire au lycée du Fango de Bastia : « J'avais quelques appréhensions avant mon passage au lycée mais avec l'aide de ma référente parcours de santé de l'AFM-Téléthon et de ma maman, nous avons tout préparé avant mon inscription. J'ai pu voir les adaptations effectuées au lycée et constater que je pourrai poursuivre avec sérénité ma scolarité », témoigne la jeune fille. Après le bac, Alexandra souhaite intégrer une licence LEA (langues étrangères appliquées) de l'Université de Corte, elle a déjà visité le campus ainsi que le studio adapté ans lequel elle s'installera en septembre 2019.



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



# TÉLÉTHON 2018

## EN CORSE



### 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.1milliondecrepes.fr](http://www.1milliondecrepes.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 #1milliondecrêpes et #Téléthon2018 !

#### Il l'a dit !

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





# LE DISPOSITIF TÉLÉTHON EN CORSE

## 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.**

### En Balagne, Lumio (20) sera la vitrine du Téléthon insulaire

C'est sous le signe de la gastronomie que le rendez-vous est donné aux habitants de Lumio (20) pour l'édition du Téléthon 2018. Dégustation des spécialités corse: figatellu, charcuterie et fromages seront vendus au son des chants traditionnels.

### 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 **+ agé**, il a **87 ans** !



**LES BÉNÉVOLES DU TÉLÉTHON**

EN CORSE

C'EST EUX !



**Julia HUE-PASQUALAGGI**  
Corse du Sud (2A)

06 26 71 41 13  
telethon20a@afm-telethon.fr



**Louis Antoine COQUE**  
Haute-Corse (2B)

06 32 91 47 45  
telethon20b@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**



GRÂCE À LUI ET À TOUS LES BÉNÉVOLES DE CORSE, PLUS DE 500 000 EUROS ONT ÉTÉ COLLECTÉS EN 2017

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

