

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
PAYS-DE-LA-LOIRE

Contacts presse :

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

LE TÉLÉTHON

PAYS-DE-LA-LOIRE

466
COMMUNES
MOBILISÉES

652
ANIMATIONS

78
BÉNÉVOLES

5 480 374
EUROS
COLLECTÉS

AFM-TÉLÉTHON

VAINCRE LA MALADIE DEVIENT POSSIBLE



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 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 !

LA RECHERCHE EN PAYS-DE-LA-LOIRE



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... En 2017, elle a également soutenu 250 programmes de recherche et jeunes chercheurs partout en France notamment au sein du Laboratoire de Génétique et Biologie Moléculaire du CHU d'Angers.

Les maladies mitochondriales sont des maladies génétiques rares, encore incurables aujourd'hui. Plus de 30 % des gènes responsables de maladies génétiques chez l'homme ont un équivalent dans la levure de boulanger (*Saccharomyces cerevisiae*). En effet, les levures sont reconnues pour mimer les cellules humaines en division. Depuis 2015, le consortium MITOSCREEN regroupe six équipes de chercheurs aux compétences complémentaires (Angers, Bordeaux, Brest, Gif-sur-Yvette, Orsay) soutenu par l'AFM-Téléthon, au sein duquel l'équipe de Vincent Procaccio et Pascal Reynier, du Laboratoire de Génétique et Biologie Moléculaire du CHU d'Angers, recréent dans la levure, le défaut génétique observé dans les maladies mitochondriales comme l'Ataxie de Friedreich. Ces modèles cellulaires sont utilisés pour tester le potentiel thérapeutique des molécules grâce au criblage à haut-débit.



« En nous soutenant, l'AFM-Téléthon contribue à l'accélération des découvertes des mécanismes responsables des maladies mitochondriales et à tester des molécules candidates. Un espoir fort pour proposer demain des traitements adaptés aux patients ».

PR. VINCENT PROCACCIO, CHEF DE SERVICE - LABORATOIRE DE GÉNÉTIQUE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE» AU CHU D'ANGERS

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.



LES RENDEZ-VOUS EN PAYS-DE-LA-LOIRE



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 ? 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 cœur 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.

RENSEIGNEMENTS OU INSCRIPTION:

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

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

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

LES INSCRIPTIONS C'EST ICI

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

TOP DÉPART LE 5 NOVEMBRE !

6^e ÉDITION DE L'OPÉRATION « 1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES » :

Quand des experts scientifiques parlent aux jeunes de la 3^e 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

L'AIDE AUX MALADES EN PAYS-DE-LA-LOIRE

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.**



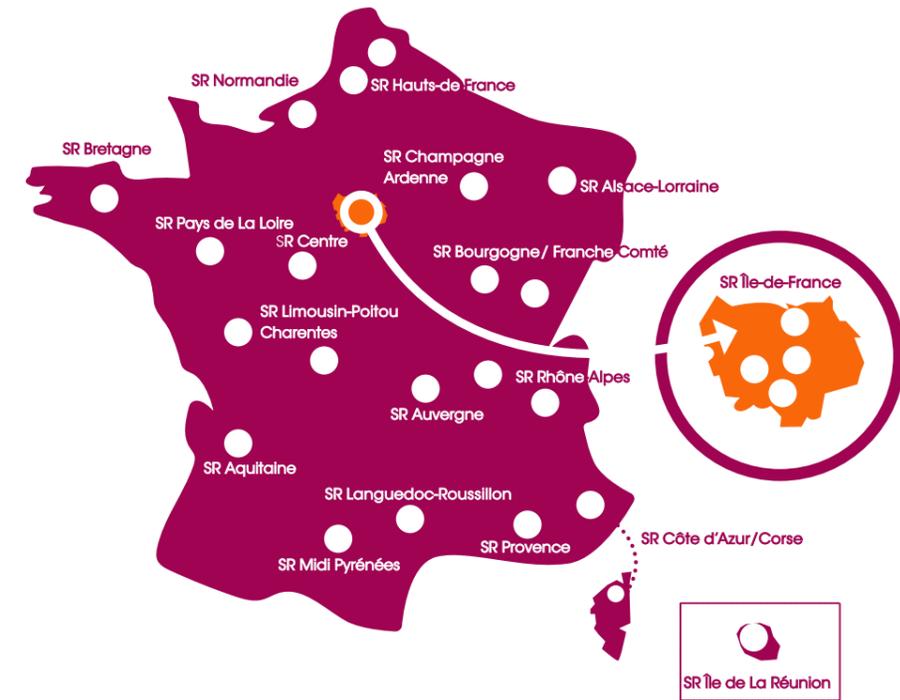
« Notre mot d'ordre c'est : écoute et prévention. Lorsqu'une famille fait appel à nous, nous faisons en sorte de l'éclairer sur la situation en question et /ou de proposer des solutions. Par exemple, dans le cadre d'une prise en charge spécifique, nous faisons l'interface entre les professionnels et 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 **Marie-Laure Grosbois, Référént Parcours de Santé en Pays-de-la-loire.**

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 en Pays-de-la-Loire



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



ILS TÉMOIGNENT

EN PAYS-DE-LA-LOIRE

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.

VAINCRE LA MALADIE : LE RÊVE DE MÉLISSA, 23 ANS, EN PASSE DE DEVENIR RÉALITÉ

BOUGUENAI, LOIRE-ATLANTIQUE



Vaincre la maladie cela devient possible pour Mélissa ! Elle sera l'une des malades incluse dans un essai de thérapie génique mené par Généthon, le laboratoire du Téléthon, pour la maladie de Crigler-Najjar.

D'origine génétique, cette maladie rare du foie touche moins de 20 personnes en France. Elle se caractérise par l'accumulation anormale, dans tous les tissus de l'organisme et le cerveau de bilirubine, une substance pigmentée jaune fabriquée par le foie. L'enzyme chargée de l'éliminer ne fonctionnant pas, la bilirubine s'accumule, provoquant une forme de jaunisse intense. Si elle n'est pas traitée rapidement cette accumulation peut générer d'importants dommages neurologiques et devenir mortelle. Il n'existe pas de médicament pour cette maladie. Seule la photothérapie sous des lampes UV, pendant 10 à 12 heures par jour, permet de faire diminuer le taux de bilirubine. C'est donc avec beaucoup d'espoir que Mélissa envisage l'avenir : « Je me sens comme une aventurière. Je suis heureuse de cet aboutissement ! Notre famille et surtout mon grand-père maternel est très impatient ! C'est le Téléthon qui nous permet enfin cet espoir ! Je suis folle de joie, mais en même temps, j'ai plein de questions dans ma tête... J'ai compris que ça allait peut-être me guérir. Ma photothérapie, je suis quasiment née avec ! J'ai peur que sans mes lampes je ne réussisse pas à dormir. Ce qui va changer ? Je n'aurais plus de contraintes pour voyager ! Plus besoin de rentrer tôt pour faire un nombre suffisant d'heures de photothérapie ! Je vais vivre comme tout le monde ! ».

ANAËL OU L'ESPOIR EN LA RECHERCHE

ALLONES, MAINE-ET-LOIRE

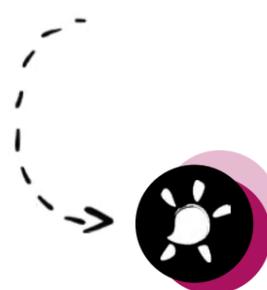
Anaël est atteint de myopathie de Duchenne, une maladie évolutive qui le prive peu à peu de ses muscles. En 2014, parce qu'Anaël a de plus en plus de mal à marcher, ses parents décident de consulter et d'analyses en examens, le diagnostic finit par tomber. « L'annonce du diagnostic a été extraordinaire au sens premier du terme : on apprend la maladie de notre fils et le même soir, un ami nous alerte sur un article dans un journal montrant une avancée dans la myopathie de Duchenne. On est sorti avec un coup de massue énorme et en même temps, on est frappés par l'espoir. S'il était né 10 ans plus tôt, nous n'aurions pas vécu les choses de la même manière. » Ce travail de 30 ans, qui en même temps à commencer à Angers, c'est l'espoir d'un bel avenir pour notre fils, malgré tout ». Alors, la famille s'engage dans le combat pour contrer la maladie, rejoint très rapidement les rangs de l'AFM-Téléthon comme bénévoles dans la délégation AFM-Téléthon du Maine et Loire, et le Téléthon sur leur commune : « On s'est senti accueillis, soutenus, en famille et on a souhaité rejoindre le mouvement, contribuer à faire avancer les choses, pour la vie de nos enfants. »



JOURNALISTES, POUR RENCONTRER OU INTERVIEWER UN TEMOIN
DANS VOTRE DEPARTEMENT APPELEZ AU 01 69 47 25 64

TÉLÉTHON 2018

PAYS-DE-LA-LOIRE



LE DISPOSITIF TÉLÉTHON



LES CONFÉRENCES DE LAURENCE TIENNOT-HERMENT



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, 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 PAYS-DE-LOIRE

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.**

Ohé Ohé les Ogiens!

Sur le port de l'île d'Yeu, participez aux kermesses, danses, et dégustations de produits de la mer, le tout en musique!

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



LES CONFÉRENCES DE LAURENCE TIENNOT-HERMENT

Les 7 et 8 décembre, le Téléthon 2018 mobilisera des millions de Français pour soutenir le combat des familles contre les maladies rares. 60 ans après la naissance de l'Association et grâce à la mobilisation de tous, l'arrivée des premiers traitements pour des maladies considérées incurables montre à quel point l'action collective et l'audace ont le pouvoir de changer des vies.

« 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. 60 ans après la création de l'Association, nous sommes fiers de nos résultats car cette mission que l'on mène, avec force et énergie, porte ses fruits. **Grâce au Téléthon, de premières maladies commencent à tomber sous les coups des thérapies innovantes. Dans cette révolution médicale, l'engagement de tous est déterminant.** Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon et de Généthon, invite bénévoles, donateurs, partenaires, acteurs publics, convaincus ou indécis, à partager ce moment, poser leurs questions et connaître les enjeux de demain.

« **60 ANS DE CONQUÊTES & D'INNOVATION** »
une conférence qui a rassemblée plus de 100 personnes

LE MANS
Samedi 27 octobre 2018



JOURNALISTES, CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE

- Interviewer Laurence Tiennot-Herment
- Rencontrer les bénévoles Téléthon en Pays-de-la-Loire
- Rencontrer des malades et leur famille,
- Rencontrer des **Référents Parcours de Santé**, les professionnels de santé qui accompagnent au quotidien les malades.



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 **+ âgé**, il a **87 ans** !





LES BÉNÉVOLES DU TÉLÉTHON EN PAYS-DE-LA-LOIRE

C'EST EUX !



**LOIRE-ATLANTIQUE (44)
CÔTE SAINT-NAZAIRE
-PAYS DE RETZ**

01 69 47 25 64

efoucardtiab@afm-telethon.fr



**LOIRE-ATLANTIQUE (44)
NORD-ERDRE-LOIRE**

Michel DEME
07 87 68 55 21

telethon44n@afm-telethon.fr



**LOIRE-ATLANTIQUE (44)
SUD NANTES - VIGNOBLE**

Josiane FONTAINE PERUS : 06
08 21 53 99

telethon44s@afm-telethon.fr



MAINE-ET-LOIRE (49)

Roselyne GUERET
06 45 21 15 70

telethon49@afm-telethon.fr



MAYENNE (53)

Micheline VANDUICK
06 84 10 71 78

telethon53@afm-telethon.fr



SARTHE (72)

Franck BOURGET
06 77 71 80 95

telethon72@afm-telethon.fr



Vendée (85)

Daniel GABORIAU
06 72 23 60 48

telethon85@afm-telethon.fr



GRÂCE À EUX, ET À TOUS LES BÉNÉVOLES DES PAYS-DE-LA-LOIRE
PLUS DE 5 MILLIONS D'EUROS ONT ÉTÉ COLLECTÉS EN 2017

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

VICTOIRES



ET POUR TOUT SAVOIR SUR LE TÉLÉTHON 2018 :

WWW.TELETHON2018.FR



Téléthon @telethon_france AFMTéléthon