



LE TÉLÉTHON 2019 EN BRETAGNE

DOSSIER DE PRESSE



**ZOOM SUR
LA RECHERCHE**



**ACCOMPAGNER
LES FAMILLES
AU QUOTIDIEN**



**LES FAMILLES
TÉMOIGNENT**

**LE TELETHON
2019**



#TOUJOURSPLUSHAUT

**DES RENDEZ-
VOUS
A NE PAS
MANQUER**



Contact presse AFM-Téléthon:

Ellia Foucard-Tiab : efoucardtiab@afm-telethon.fr / 01 69 47 25 64

EDITO

Les premières grandes victoires thérapeutiques dans les maladies rares sont le fruit de la détermination des familles et de l'incroyable mobilisation depuis 30 ans des donateurs, des bénévoles et des partenaires du Téléthon. **Nous sommes véritablement rentrés dans une nouvelle ère de la médecine qui permet de stopper et de vaincre des maladies jusque-là considérées comme incurables.** Nous vivons une révolution médicale sans précédent et la thérapie génique que nous avons soutenue, parfois contre vents et marées, en est le maillon fort. **Aujourd'hui, nos grandes victoires portent enfin des noms de médicaments. Nous devons accélérer et multiplier les victoires pour tous ceux qui attendent !**

Les 6 et 7 décembre, le combat continue !

Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon





DES VICTOIRES QUI ONT CHANGÉ LA VIE DES MALADES



« Depuis 3 ans je n'ai pas eu besoin de transfusion, alors qu'avant une par mois était nécessaire. J'ai eu beaucoup chance de participer à un essai de thérapie génique ! C'est une nouvelle vie. » Chonticha.

« Je me sens très bien, je vis comme si je n'avais été jamais malade ! » Jacqueline



« Avant, j'étais tout le temps à l'hôpital, et maintenant je peux faire ce que je veux. » Sethi.

« Sethi peut courir, aller à l'école. La thérapie génique a offert une nouvelle vie à mon fils ! » Azizah, sa maman.

« Je suis né avec un déficit immunitaire sévère. J'étais ce que l'on appelle un « bébé-bulle ». J'ai été traité par thérapie génique et aujourd'hui je suis guéri. Je vais très bien. » Armand.



« Ca fait plus d'un an que je n'ai pas utilisé mon fauteuil roulant. Je peux marcher plusieurs heures d'affilée. J'ai une chance énorme, donc j'aimerais que tout le monde ait la même chance que moi. » Mathilde.

d'Oscar.

« Que de chemin parcouru depuis que les pionniers de l'AFM-Téléthon ont impulsé la recherche dans l'amyotrophie spinale. Pour nous, c'est révolutionnaire. Ça a changé notre vie. Merci la recherche ! » Laetitia, maman



« Voilà ce que j'attends depuis 10 ans. Enfin un traitement pour la maladie de mon fils. Nous y sommes. Merci aux médecins, aux chercheurs et au Téléthon ! » Géraldine, maman de Lee.



54 M€
ENGAGÉS
EN 2018 POUR LA
MISSION GUÉRIR



DES THÉRAPIES INNOVANTES
POUR DES MALADIES CONCERNANT:
LES MUSCLES
LA PEAU
LE SANG
LE CERVEAU
LA VISION
LE FOIE
LE CŒUR
...
PLUS DE
500 EXPERTS
DE LA RECHERCHE
DU DÉVELOPPEMENT PRÉCLINIQUE ET CLINIQUE,
DE LA BIOPRODUCTION ET FONCTIONS SUPPORTES,
AU SÉIN DE CENTRE ET DES HÔPITAUX

33 MÉDICAMENTS EN DÉVELOPPEMENT POUR **27** MALADIES DIFFÉRENTES EN 2018

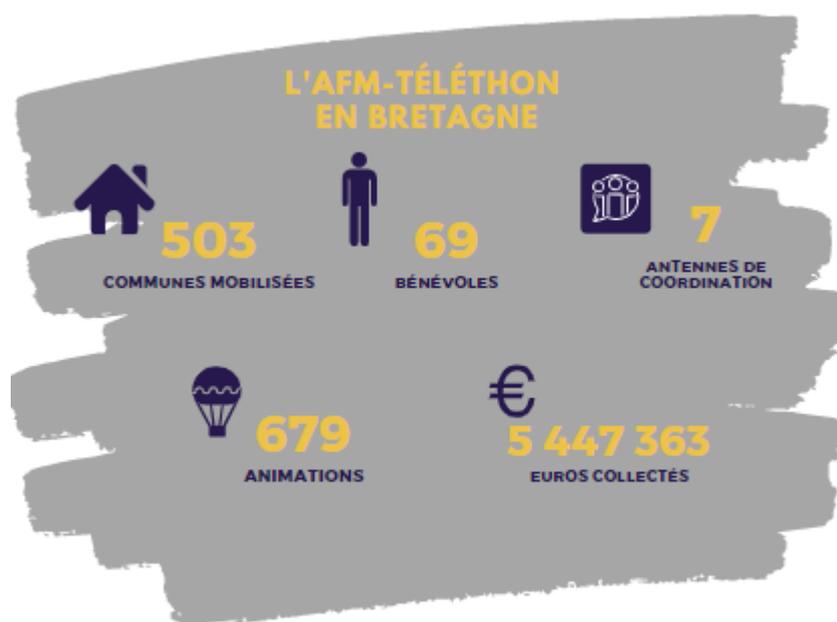
PLUS DE **200** PROGRAMMES ET JEUNES RECHERCHEURS FINANCÉS EN 2018





LE TÉLÉTHON 2019 EN BRETAGNE

Le Téléthon, c'est une aventure humaine qui mobilise des millions d'anonymes partout en France et qui entraîne chacun à donner le meilleur, à se dépasser. Les 6 et 7 décembre prochain seront l'occasion de montrer l'ampleur de la solidarité des Bretons.





VOYAGES DE PRESSE AU CŒUR DES LABORATOIRES DU TÉLÉTHON : DU LABORATOIRE AU MALADE



Thérapie génique, thérapie cellulaire... des médicaments innovants nés dans les laboratoires du Téléthon – Généthon pour la thérapie génique, et I-Stem pour la thérapie cellulaire, arrivent aujourd'hui chez les malades. L'AFM-Téléthon propose deux journées d'immersion et de découvertes pour suivre de près le chemin de le médicament et voir concrètement comment sont utilisés les dons du Téléthon.

➤ **Jeudi 21 novembre – 9h30 – 17h – Visite d'I-Stem (Evry) et de l'Institut de la Vision (Paris)**

I-Stem est le laboratoire de l'AFM-Téléthon dédié à la mise au point de traitements innovants à partir de cellules souches. L'équipe de Christelle Monville y a développé un patch rétinien pour traiter une forme de maladie rare de la vision (rétinite pigmentaire).

L'Institut de la vision est le centre de référence dans le domaine. Ses chercheurs et cliniciens ont travaillé en étroite collaboration avec les équipes de Christelle Monville pour la mise en place de l'essai clinique qui teste, en collaboration avec l'hôpital des Quinze-Vingt, chez 12 patients, l'efficacité du patch rétinien développé à I-Stem.

➤ **Jeudi 28 novembre – 9h30 – 17h – Visite de Généthon (Evry) et I-Motion (Paris)**

Généthon est le laboratoire de l'AFM-Téléthon dédié à la conception et au développement de médicaments de thérapie génique. C'est dans ses laboratoires qu'a été conçue la technologie utilisée dans le développement du premier médicament de thérapie génique disponible pour une maladie neuromusculaire. C'est également à Généthon qu'a été développé le médicament de thérapie génique pour la myopathie myotubulaire dont les effets chez les bébés traités sont spectaculaires.

I-Motion est un centre unique dédié aux essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires. C'est là-bas notamment que les médicaments développés à Généthon sont administrés aux enfants.



Renseignements et inscriptions auprès d'Ellia Foucard-Tiab : 01.69.47.25.64 - EFOUCARDTIAB@afm-telethon.fr

ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place trois réseaux de proximité pour accompagner au quotidien les malades et leur famille partout en France.

17 Services régionaux répartis sur 25 sites, regroupent 172 salariés, professionnels médico-sociaux, notamment les Référénts Parcours de Santé (RPS) qui accompagnent les malades et leur famille au quotidien. **Parcours de soins** (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, les essais cliniques, les traitements...), **compensation et la vie quotidienne** (acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits...), **vie sociale et relationnelle** (scolarité, emploi, transport, répit, vacances, vie associative, vie affective)... les RPS sont une vraie boussole pour les familles touchées par la maladie.



« *Notre Référént Parcours de Santé, c'est vraiment un soutien au quotidien face à tout ce que nous rencontrons avec la maladie. Elle nous aide dans les méandres administratifs, elle est présente à nos côtés dans des situations difficiles. On se sent soutenus, on peut partager, échanger. Elle est la canne sur laquelle notre famille peut s'appuyer* » Stéphanie, maman de Léo atteint de la maladie de Charcot-Marie-Tooth.

LE SERVICE RÉGIONAL BRETAGNE

EN UN COUP D'OEIL

1 SERVICE RÉGIONAL

5 RPS : RÉFÉRENT PARCOURS DE SANTÉ



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

Outre une présence très régulière aux côtés des familles, les RPS travaillent en étroite collaboration avec les médecins des centres de référence et de compétence et informent les professionnels des services de proximité sur les spécificités de la prise en charge des malades neuromusculaires.

LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES : UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DES MALADIES RARES NEUROMUSCULAIRES

Une consultation pluridisciplinaire assure dans la durée, le suivi médical du patient touché par une maladie rare. Les consultations pluridisciplinaires ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires les meilleurs soins possibles.

La spécificité de ces consultations est de permettre aux malades de rencontrer dans un même lieu et dans une même journée les différents spécialistes de leur maladie et de bénéficier d'un suivi personnalisé. Lors de son rendez-vous annuel, la personne malade, peut donc rencontrer le même jour son cardiologue, son neurologue, son kinésithérapeute ou bien encore son psychologue. C'est un vrai atout pour le malade mais pas seulement puisque les médecins peuvent ainsi se coordonner ensemble selon les spécificités de la maladie et suivre au plus près son évolution.



En Bretagne, l'AFM-Téléthon a soutenu 4 consultations pluridisciplinaires :

- **Brest (29)** : Centre Hospitalier Universitaire de Brest et Université de Bretagne Occidentale,
- **Rennes (35)** : Centre Hospitalier Universitaire de Rennes,
- **Vannes (56)** : Centre de Référence Maladies Neuromusculaires Nantes – Angers.



PPG REDONNE DES COULEURS A LA CONSULTATION NEUROMUSCULAIRE DE L'HOPITAL DE LA CAVALE BLANCHE DE BREST

Après l'hôpital Broussais à Paris en 2018, les salariés de PPG partenaire de l'AFM-Téléthon, se mobiliseront bénévolement au sein d'hôpitaux français pour leur redonner des couleurs. A Brest, 20 salariés de PPG et peintres d'un jour qui reboucheront, ponceront, et redonneront son lustre à la consultation neuromusculaire adulte de l'hôpital de la Cavale Blanche, les vendredi 6 et samedi 7 décembre. Pour en savoir plus : <https://www.afm-telethon.fr/ppg-127202>





LES FAMILLES TÉMOIGNENT EN BRETAGNE

Ce sont des malades, des enfants, des femmes et hommes qui luttent au quotidien pour mettre un nom sur leur maladie, qui mettent tout en œuvre pour résister à son évolution, qui construisent leurs projets, se projettent dans l'avenir, vont à l'école, travaillent, ont des enfants... Aujourd'hui, le monde change pour ces malades et leurs familles, et après des années de recherche, les succès se multiplient pour des déficits immunitaires, des maladies du sang, de la vision, des muscles... Les premiers médicaments de thérapies innovantes sont disponibles. C'est véritablement une nouvelle médecine qui permet aujourd'hui aux familles concernées par la maladie de voir l'avenir autrement.



UNE NOUVELLE VIE POUR MONA

Mona 6 ans, elle est atteinte d'une amyotrophie spinale et vit à Taupont (56)



L'histoire de Mona incarne le nouveau monde thérapeutique dans lequel sont entrées les maladies rares. En effet, en 2017, Marina et Yann, les parents de Mona apprennent qu'elle peut bénéficier du premier médicament innovant disponible pour l'amyotrophie spinale. Après plusieurs injections, Marina et Yann observent des progrès : Mona se tient debout et réussit même à faire quelques pas avec des attelles. *« On a eu beaucoup de chance que Mona soient parmi les premiers enfants injectés, aujourd'hui son état est stabilisé, la maladie n'évolue plus pour le moment et nous sommes heureux ».* Aujourd'hui, les parents rêvent de voir leur fille guérir : *« on se tient informés de toutes les avancées et nous avons entendu parler de l'efficacité de la thérapie génique dans cette maladie... On croise les doigts ».*



ERWAN, UN CHAMPION DU MONDE PRESQUE COMME LES AUTRES

Erwan 32 ans est atteint d'une myopathie des ceintures et il vit à Brest (29)

Passionné de foot, Erwan est contraint d'y renoncer alors qu'il vient de fêter ses 8 ans, n'ayant plus assez de forces pour le pratiquer. Mais c'est sans compter sur son courage et sa détermination : lorsqu'on lui propose d'intégrer un club de foot-fauteuil, Erwan saisit sa chance. Depuis, le petit joueur Brestois a réalisé son rêve : capitaine de l'équipe de France, il a été sacré champion du Monde de foot-fauteuil, en Juillet 2017, en Floride *« Ce que j'aime dans ce sport, c'est la solidarité et l'esprit d'équipe. En tant que capitaine, je dois faire en sorte de créer un vrai lien entre les joueurs et les entraîneurs. Le foot-fauteuil m'a permis de réaliser un rêve d'enfant et de devenir l'adulte que je suis »* confie Erwan.





Noëmy, 11 ans, est atteinte d' une maladie rare du métabolisme . Elle vit à la Noé-Blanche (35)



Il y a 11 ans, Manuela et Jean-Michel donnent naissance à Noëmy. A l'heure de la diversification alimentaire, Noëmy écarte fréquemment la viande de son assiette. Puis Noëmy peine se nourrir. Le diagnostic tombe : c'est un déficit en ornithine transcarbamylase, une maladie rare qui peut conduire à des complications neurologiques engageant parfois le pronostic vital. « Une enzyme de mon foie ne fonctionne pas alors je ne peux pas manger de viande ni de poisson. Je mange des légumes et des fruits... » explique Noëmy. Pas de traitement connu à ce jour, juste un régime alimentaire très strict. « On passe beaucoup de temps à lire les composants de ce qu'on achète, quant à la cantine il faut peser tous les aliments que Noémie va consommer pour ne pas dépasser les 23 g de protéines par jour... ». Au quotidien, pas de goûter, d'invitation et encore moins de repas sans avoir anticipé ce que la petite fille va consommer dans la journée. « On est en alerte permanente ! Si un jour elle devait faire un coma...on fait tout pour que cela n'arrive pas ». Malgré un quotidien rythmé par la maladie, Noëmy est une petite fille très joyeuse qui rêve d'un avenir et qui garde espoir en la recherche « Nous fondons beaucoup d'espoir dans la thérapie génique qui est en train de révolutionner la médecine ».

Le 24 juillet dernier, à Chamblay (57), Noëmy a vécu son premier vol à bord de la montgolfière de l'AFM-Téléthon, lors du Grand Mondial Air Ballon. Un rêve immortalisé par les caméras de France Télévisions à vivre le samedi 7 décembre sur France 2.





TÉLÉTHON 2019 : #TOUJOURSPLUSHAUT

Le #Téléthon2019 s'envoie en l'air ! Les 6 et 7 décembre, la solidarité prendra de la hauteur pour porter haut les victoires remportées sur la maladie grâce la mobilisation de tous. En effet, parce rien n'est possible sans vous, l'AFM-Téléthon invite chacun à « *aller plus hauuuut* » en se mobilisant de façon originale : se rassembler en haut d'immeuble, au sommet d'une colline, d'une dune ou même d'une échelle, organiser des courses vertigos, des concours de sauts sur trampoline, des pyramides humaines ou encore réaliser des tours de crêpes, des pyramides de choucroute, des pièces-montées de légumes ... les idées les plus perchées sont encouragées ! Motivé ? Rejoignez la Team Téléthon [ici](#) !



UN CONCEPT QUI SE DÉCLINE JUSQU'AU TÉLÉTHON

#toujoursplushaut : le Téléthon 2019 part à l'assaut des sommets !

Suivis par les caméras de France Télévisions, **Mathilde, une Perpignanaise** qui remarque grâce à un traitement après avoir passé 15 ans en fauteuil roulant, **David, un Toulousain** atteint de rétinite pigmentaire, **Christophe, un Parisien** qui vit avec une maladie rare du sang, **Christelle**, chercheuse à I-Stem, l'un des laboratoires du Téléthon, et **Grégory** le président de la fédération nationale des sapeurs-pompiers de France, se sont lancés dans l'ascension d'un glacier savoyard : l'Albaron, perché à 3 637 mètres ! **Une aventure à vivre le samedi 7 décembre 2019 sur France 2.**

Un premier vol qui donne également le top départ à un tour de France inédit !

Le GRAND EST MONDIAL AIR BALLONS® de Chambley (54), a été également le point de départ d'un tour de France inédit ! En effet, une montgolfière aux couleurs du Téléthon y a pris son envol avec à son bord 3 familles concernées par une maladie rare. Le ballon solidaire survolera, d'ici le Téléthon, huit sites emblématiques du patrimoine français.

Pour suivre le ballon des partenaires du Téléthon 2019, c'est par ici :



Bourgogne-Franche-Comté : Hospices de Beaune - Côte-d'Or (21)



Centre-Val de Loire : Château de Chambord – Loir et Cher (41)



Grand Est : Château du Haut-Koenigsbourg – Bas Rhin (67)



Ile de France : Château de Versailles – Yvelines (78)

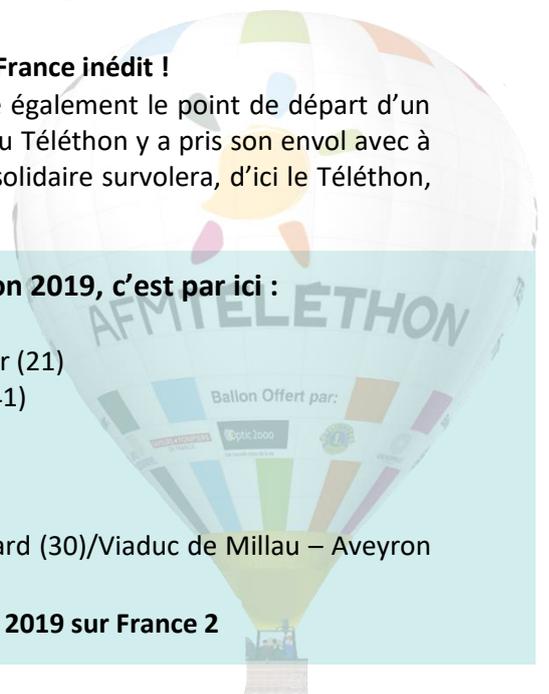


Normandie : Mont Saint Michel – Manche (50)



Occitanie : Pont du Gard – Gard (30)/Arènes de Nîmes – Gard (30)/Viaduc de Millau – Aveyron (12)

Une séquence à retrouver, samedi 7 décembre 2019 sur France 2





ET PARTOUT EN FRANCE, RENDEZ-VOUS POUR DES MILLIERS D'ANIMATIONS AU « TOP »

Cette année encore des milliers de bénévoles Téléthon se lanceront dans l'organisation d'animations « perchées », en effet le Téléthon 2019 est placé sous le signe de la hauteur et sera #toujoursplushaut. 200 000 bénévoles se mobiliseront pour organiser des défis au « TOP ». Dans des phares, sur des beffrois, tout en haut d'immeuble, au sommet d'une montagne, d'une colline, d'une dune ou en mettant en avant le patrimoine français ... tout est permis ! Pour les sportifs, des courses vertigos, des concours de trampoline ou encore des pyramides humaines seront organisées partout en France... Quant aux gourmands, ils ne sont pas oubliés : des tours de crêpes, des pyramides de choucroute, des pièces-montées de légumes ou de fruits feront prendre de la hauteur aux créations gastronomiques et culinaires.



Zoom sur quelques animations en Bretagne

Plus de 500 mini avions aux couleurs du Téléthon à Saint-Servant-sur-Oust (56)

Déploiement d'une banderole du haut d'une éolienne, lancé de 500 mini-avions, baptêmes de l'air... les 80 bénévoles de Saint-Servant-sur-Oust ont rivalisé d'imagination pour relever le défi #toujoursplushaut.

« Nous allons aussi impliquer les écoles de notre village et de la communauté de commune pour confectionner de mini avions en polystyrène de 20 cm de long pour 20 cm de large qu'ils peindront aux couleurs du logo du Téléthon et viendront lancer tous ensemble le samedi après-midi » détaille un bénévole. **Les 6 et 7 décembre, les 800 habitants de Saint-Servant-sur-Oust auront définitivement la tête dans les nuages !**



A Belle-Ile, rendez-vous pour le défi musclé du phare

Du 18 au 24 novembre, les enfants des écoles grimperont les 247 marches du Grand-Phare de Goulphar pour le Téléthon de Belle-Ile-en-Mer (56). Chaque montée est payée 1 euro par un parent ou un sponsor.

Un Téléthon 100 % « zéro-déchet » !

A Lanester dans le Morbihan, des bénévoles organisent une animation pour le moins originale autour d'un « pédalo jus ». La recette ? Des volontaires, des fruits, un vélo et un *blender*, pédalez et vous obtiendrez un Téléthon vitaminé et zéro-déchet ! « Pour le Téléthon, nous allons proposer aux gens de pédaler pour réaliser leur jus de fruit .Nous serons installé dans la galerie commerciale du supermarché Géant de Lanester qui nous accueille et nous fournit tous les fruits gracieusement », explique Céline. Alors pour le Téléthon, à vos marques, prêts ? Pédalez ! Rendez-vous le vendredi 6 décembre !



POUR RETROUVER TOUTES LES MANIFESTATIONS PRÈS DE CHEZ VOUS

<https://manifestations.telethon.fr>



COTES-D'ARMOR (22)

Côtes-d'Armor Est : Gérard GESRET : 06 70 61 33 17
Côtes-d'Armor Ouest : service de presse : 01 69 47 25 64

ILE-ET-VILAINE (35)

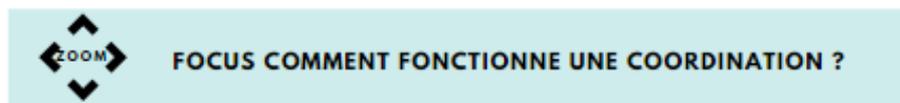
André GUYOMARD : 06 47 35 19 64

FINISTERE (29)

Finistère Nord : service de presse : 01 69 47 25 64
Finistère Sud : Eric LE GUEN : 06 80 90 86 14

MORBIHAN (56)

Morbihan Est : service de presse : 01 69 47 25 64
Morbihan Ouest : Christine UHEL : 06 50 73 64 27



L'équipe de bénévoles coordonne les animations Téléthon sur son secteur géographique. Organisation, interaction avec les acteurs locaux (mairies, associations, entreprises, écoles...), remontée des fonds collectés... Une équipe de coordination s'organise pour faire du Téléthon local un succès. **Concrètement, comment ça marche ? L'exemple de la coordination Gironde Ouest, où les bénévoles ont trouvé l'engagement qui leur ressemble.**



Christian, **c'est le coordinateur de l'AFM-Téléthon** ! Sa mission : animer l'équipe de 20 bénévoles qui organisent le Téléthon dans l'ouest de la Gironde. Depuis 15 ans, avec son équipe, il fédère des centaines de personnes, avec toujours la même détermination : *« Je me bats pour les familles touchées par la maladie, pour que l'AFM-Téléthon arrive au plus vite au médicament ».*

A ses côtés, Noël et Jean-Pierre, **responsables de secteur** qui conseillent les organisateurs d'animations Téléthon dans 17 communes girondines. Annie est la **responsable administratif et financier**. Elle est le premier point de contrôle de la collecte.



Vous l'aurez compris, la Force du Téléthon ce sont les bénévoles qui se mobilisent

Pourquoi pas vous ? On vous attend [ici](#) !

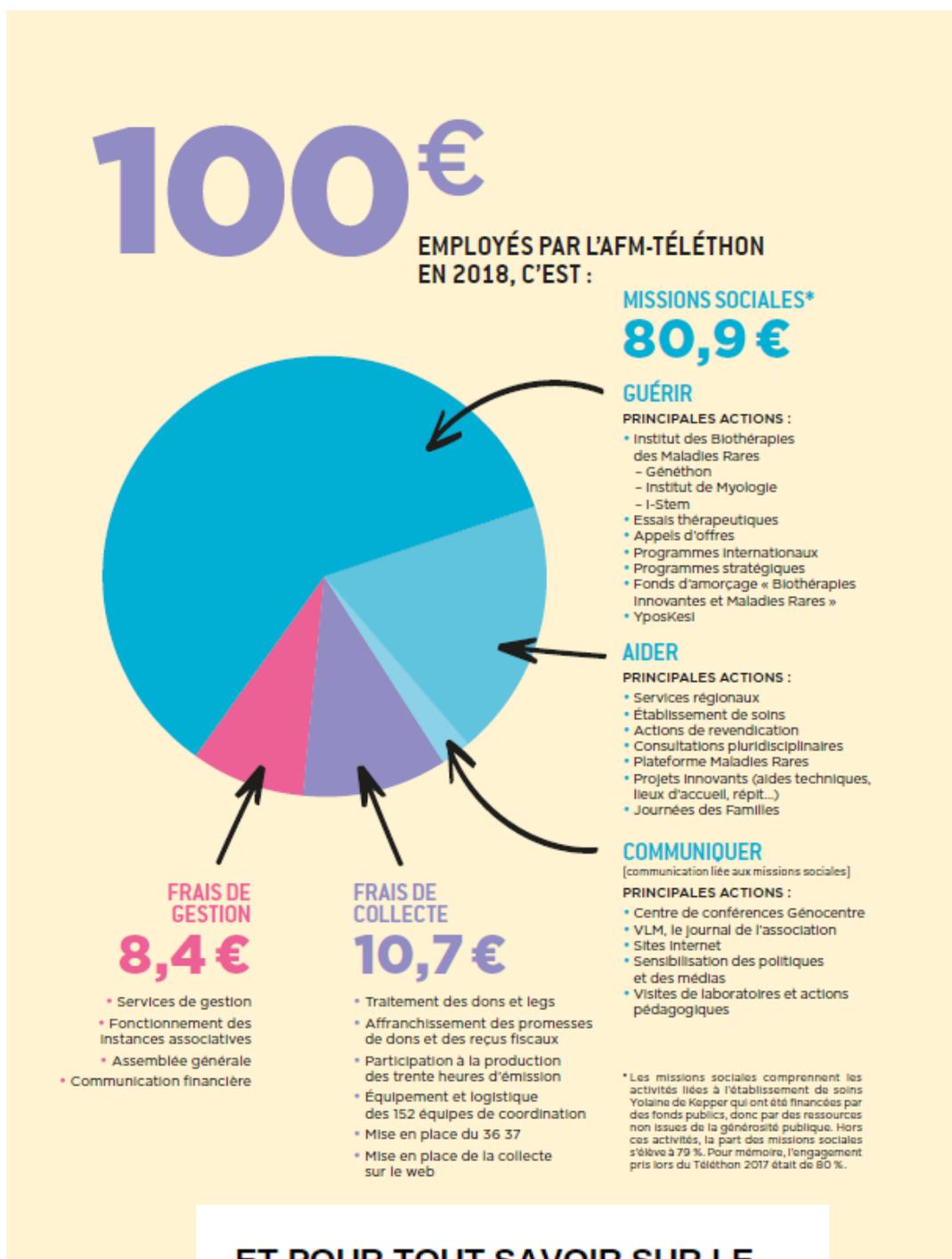
**6 ET 7
DÉCEMBRE**
MULTIPLIONS
LES VICTOIRES !

30 HEURES
D'ÉMISSION
SUR LES CHÂÎNES
DE FRANCE TÉLÉVISIONS

30 HEURES
DE DÉFIS PARTOUT
EN FRANCE

30 HEURES
DE DIRECT ET
DE BONUS SUR
telethon2019.fr

Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon,
consultez son rapport annuel 2018 [ici](#)



**ET POUR TOUT SAVOIR SUR LE
TÉLÉTHON 2019 :
WWW.TELETHON2019.FR**

