



HISTOIRES DE FAMILLES

TRANSMETTRE, CE N'EST PAS QU'UNE HISTOIRE DE GÈNES



Lenny, 6 ans, atteint de myopathie de Duchenne, et sa grande sœur Léa

ÉDITO

IL EST BEAUCOUP QUESTION DE LA MYOPATHIE DE DUCHENNE DANS CE NOUVEAU NUMÉRO D'HISTOIRES DE FAMILLES. Cette maladie génétique rare et très sévère est à l'origine du Téléthon. Elle a emporté le fils de Mme B. dont vous lirez le témoignage poignant dans ces pages, et m'a arraché le mien, comme elle a privé tant de parents d'un enfant. Alors, pour toutes les familles concernées, le candidat-médicament de thérapie génique mis au point par notre laboratoire Généthon pour la combattre constitue un véritable espoir de traitement. Nous sommes si nombreux à rêver que, un jour, cette révolution médicale qui a bel et bien démarré se concrétise aussi par une victoire dans cette maladie neuromusculaire, si complexe à soigner. Toutes ces avancées scientifiques et médicales, tous ces espoirs de parents qui se réalisent, pas à pas, c'est aussi grâce à toutes ces personnes qui nous soutiennent en nous transmettant par exemple une assurance-vie. Certaines ont été touchées en plein cœur par la maladie, comme c'est le cas pour Mme B. D'autres sont profondément émues par ces enfants qui viennent témoigner avec force et courage lors du Téléthon. Je tiens à exprimer à chacune d'elles la reconnaissance infinie de toutes les familles de l'AFM-Téléthon, de toutes ces familles qui ont refusé la fatalité, qui ont eu raison de croire en l'avenir de leurs enfants !

LAURENCE TIENNOT-HERMENT
PRÉSIDENTE DE L'AFM-TÉLÉTHON



**" JE VEUX SOUTENIR
LA RECHERCHE CAR LA
MYOPATHIE, C'EST TOUTE
MA VIE " .**

« J'ai eu trois enfants, dont Xavier, né en 1965, qui a été emporté par la myopathie de Duchenne à l'âge de 17 ans. Petit, il ne pouvait pas se relever, ni monter un escalier, j'ai donc consulté à droite à gauche sans résultat, avant de rencontrer un éminent professeur. Après avoir fait passer des examens à Xavier, il m'a annoncé : « C'est la myopathie, il n'y a rien à faire. » À force de détermination, nous avons obtenu un rendez-vous à l'hôpital Necker. Nous en sommes repartis avec un traitement et y avons rencontré plusieurs personnes du milieu associatif qui ont été d'un grand soutien. Nous pensions, mon mari et moi, que des traitements innovants verraient peut-être le jour aux États-Unis et nous avons donc commencé à mettre un peu d'argent de côté sur une assurance-vie dans l'espoir d'y faire soigner notre fils. Mais Xavier nous a quittés dans les années 1980. Après le décès de mon mari, en 2017, il m'a donc paru évident de transmettre cette assurance-vie à l'AFM-Téléthon. J'en ai discuté avec Delphine Bisgambiglia et j'ai été touchée par son humanité. Cela m'a fait du bien d'échanger avec elle et de prendre cette décision. Je veux soutenir la recherche car la myopathie, c'est toute ma vie. Chaque année, je me dis que je ne vais pas regarder le Téléthon car cela me remue. Un petit garçon qui témoignait l'an dernier m'a fait penser à Xavier... Mais c'est plus fort que moi, j'allume ma télévision et je ne peux que me réjouir des victoires obtenues par les chercheurs. »

Mme B., MAMAN DE XAVIER

MYOPATHIE DE DUCHENNE : UN DÉFI EXCEPTIONNEL RELEVÉ !

La Myopathie de Duchenne n'est pas seulement la plus fréquente des maladies neuromusculaires de l'enfant, elle est celle à l'origine du combat et de la création de l'AFM et du Téléthon par une poignée de parents.

Rare et très sévère, cette maladie d'origine génétique génère des déficits musculaires généraux, progressifs, irréversibles, accompagnés de difficultés respiratoires et d'atteintes cardiaques. Au sein de Généthon, le laboratoire créé par l'AFM-Téléthon grâce au Téléthon, les chercheurs se sont mobilisés pour trouver un traitement avant la perte de la marche, qui intervient entre 10 et 13 ans.

Près de trente-cinq ans après l'identification du gène responsable de la maladie par Antony Monaco, ils ont réussi à mettre au point une technique très innovante de thérapie génique utilisant une version raccourcie du gène de la dystrophine : la micro-dystrophine. Après le feu vert donné par les autorités sanitaires françaises

LE POINT SUR : L'ASSURANCE-VIE

Placement préféré des Français, l'assurance-vie est un contrat souscrit auprès d'une banque ou d'une compagnie d'assurances pour faire fructifier une épargne, en choisissant librement le montant et la régularité des versements. Il est possible de désigner un ou plusieurs bénéficiaires de son assurance-vie (ses enfants, une association comme l'AFM-Téléthon...) auxquels le capital constitué sera versé au décès de la personne assurée.

Comment transmettre son assurance-vie à l'AFM-Téléthon ?

1. Prenez rendez-vous avec votre banquier ou votre assureur.
2. Choisissez le type de contrat, le type de cotisation, ainsi que le versement d'un capital ou d'une rente.
3. Désignez l'AFM-Téléthon comme bénéficiaire (ou parmi vos bénéficiaires) en mentionnant ses coordonnées complètes :
4. Pour vous assurer que votre volonté sera respectée, vous pouvez faire connaître votre décision à l'AFM-Téléthon, et lui adresser par courrier vos coordonnées ainsi que celles de l'établissement qui détient le contrat.



« J'ai très peur que mon fils perde la marche. Cet essai de thérapie génique, c'est l'espoir concret d'un traitement qui change son avenir. »

DAJJA, MAMAN DE LENNY, 6 ANS

Une course contre la montre est engagée pour Lenny, atteint d'une myopathie de Duchenne diagnostiquée à l'âge de trois ans, après une série d'exams menés au Centre de référence des maladies neuromusculaires de Strasbourg. L'annonce de la maladie est un coup de tonnerre pour cette famille qui décide rapidement de se mobiliser dans le Téléthon. Combative, elle croit en la recherche et aux travaux menés au sein de l'AFM-Téléthon qui donneront au petit garçon, qui marche maintenant sur la pointe des pieds, une chance de pouvoir bénéficier d'un traitement : « C'est inimaginable que Lenny soit en fauteuil roulant. Il nous reste peu de temps pour agir avant qu'il ne marche plus... Le Téléthon, c'est l'espoir. Sans le Téléthon, pas de recherche, pas de médicament. C'est grâce au laboratoire Généthon que mon fils va peut-être pouvoir bénéficier d'un essai de thérapie génique. »



en novembre dernier, un premier jeune garçon atteint de la maladie a été traité en mars à I-Motion, la plateforme d'essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires à Paris. Un véritable espoir pour les 150 à 200 bébés qui naissent chaque année en France avec la myopathie de Duchenne.

« Le traitement de ce jeune patient est une première étape profondément symbolique pour Généthon. Cet essai est la concrétisation de 30 ans de recherches pionnières de Généthon. Il incarne la qualité des recherches qui sont menées dans nos laboratoires, en collaboration avec des équipes d'excellence à l'international. Nous devons rester prudents mais nous sommes fiers que les technologies mises au point à Généthon deviennent aujourd'hui des candidats-médicaments susceptibles de changer l'avenir des patients atteints de myopathie de Duchenne. »

Frédéric Revah, directeur général de Généthon

VOUS SOUHAITEZ NOUS AIDER ?

GESTES EXCEPTIONNELS DE GÉNÉROSITÉ, LES LEGS PARTICIPENT TRÈS CONCRÈTEMENT À LA RÉALISATION DE NOTRE MISSION POUR FAIRE AVANCER LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES ET ACCOMPAGNER LES FAMILLES QUI Y SONT CONFRONTÉES.



UNE ASSURANCE-VIE DE 54 000 €

permet à nos services régionaux d'accompagner 30 malades et leur famille pendant un an (parcours de soin, scolarité, aides technique et humaine, vie sociale...)



UN LEGS DE 150 000 €

permet le criblage de 50 000 molécules sur des cellules modèles d'une maladie génétique.



VOS QUESTIONS, NOS RÉPONSES !

Delphine Bisgambiglia, responsable des relations testateurs à l'AFM-Téléthon, répond à toutes vos questions sur les legs, donations, assurances-vie. À l'écoute de vos souhaits, elle saura vous conseiller en toute confidentialité et sans que cela vous engage.

« J'ai déjà désigné un bénéficiaire à mon contrat d'assurance-vie. Puis-je le modifier ? »

L'un des avantages de l'assurance-vie est sa souplesse. Vous pouvez ainsi modifier le ou les bénéficiaires que vous avez désigné.s. Il vous suffit pour cela de contacter la banque ou la compagnie d'assurances auprès de laquelle vous avez souscrit votre contrat. Il est ainsi possible et très simple d'ajouter l'AFM-Téléthon parmi les bénéficiaires d'une assurance-vie, même si le contrat a été souscrit il y a longtemps.



Vous avez une question ?
Contactez Delphine Bisgambiglia, notre responsable des relations testateurs.

Tél. : 01 69 47 28 13

Courriel : relationstestateurs@afm-telethon.fr

HOMMAGE A NOS BIENFAITEURS. NOUS NE POURRONS JAMAIS ASSEZ VOUS REMERCIER

Marie B., Philippe C., Massimo G., Françoise I., Christiane B., Marcel G., Nelly F., Jean B., Huguette R., Gisèle A., Annie B., Juliette B., Andrée C., Andrée B., Irène D-G., Ginette G., Albertine G., Rolande J., Paulette L., Christian M., Eliane M., Sylvie M., Andrée M., Monique R., Zophia R., Geneviève B., Denise N., Frédéric Q., Monique D., Fernande A., André A., Claudine C., Josette D., Colette G., Germaine G., Micheline L., Gérald L., Micheline M., Raymonde P., Huguette R., Régine S., Marthe S., Paulette H. et Josette D. ont transmis leurs biens à l'AFM-Téléthon pour faire progresser la recherche sur les maladies rares et renforcer le soutien aux malades et aux familles. Nous leur en sommes infiniment reconnaissants.



L'AFM-TÉLÉTHON S'ENGAGE

➤ Écouter votre histoire, accompagner votre projet de succession... et respecter vos dernières volontés.

Les généreux testateurs qui soutiennent l'AFM-Téléthon par un legs, une donation ou une assurance-vie font pleinement partie de la famille de cœur de l'association. Et comme au sein d'une famille unie, nous nous engageons à respecter scrupuleusement leurs dernières volontés.

Delphine Bisgambiglia, qui accompagne dans leur projet de succession celles et ceux voulant transmettre des biens ou une somme d'argent à l'association, aborde donc cette question en détail. Elle écoute attentivement les souhaits des testateurs avant de les consigner dans un dossier personnel et totalement confidentiel, qu'ils peuvent consulter et modifier à tout moment. Elle s'est par exemple entretenue récemment avec une bienfaitrice qui lui a demandé de renouveler sa concession, de la fleurir en été et en hiver avec des fleurs et plantes de saison et de la nettoyer une fois par an.

Quelles que soient vos dernières volontés, n'hésitez pas à en parler avec Delphine Bisgambiglia qui mettra tout en œuvre pour qu'elles soient respectées.

HISTOIRES DE FAMILLES N° 04 - lettre semestrielle - AFM-Téléthon 1, rue de l'Internationale - BP59 - 91002 Évry Cedex - www.afm-telethon.fr - Directrice de la Publication : Delphine Bisgambiglia - Réalisation : Adfinitas - Rédaction : adfinitas - Impression : Graph 2000 - Bd de l'Expansion - BP 85 - 61203 ARGENTAN Cedex - Dépôt légal : juin 2021 - AFM-Téléthon est une association reconnue d'utilité publique - Crédits photos : © Christophe Hargoues / AFM-Téléthon - Helgi /photocase

Vos coordonnées et informations personnelles sont indispensables pour communiquer avec vous et vous tenir informé.e sur les legs, donations et assurances-vie ainsi que sur nos actions et celles de nos établissements de recherche, faire appel à votre générosité, envoyer votre reçu fiscal, vous rendre hommage le cas échéant et mener des études spécifiques. Vos informations ne seront en aucun cas échangées avec d'autres associations caritatives ou sociétés commerciales, elles seront éventuellement utilisées par l'AFM-Téléthon ou par leurs éventuels sous-traitants pendant la durée nécessaire aux finalités précitées. Vous disposez d'un droit d'accès, de suppression, de rectification, de limitation, d'opposition et de portabilité des données en contactant le service Relations Testateurs par e-mail : relationstestateurs@afm-telethon.fr, ou par téléphone au 01 69 47 25 53.

AFM-TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR

