

HISTOIRES DE FAMILLES

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



En 2020, Jules, atteint d'une myopathie myotubulaire, a bénéficié de la thérapie génique. Aujourd'hui, il fait du vélo avec sa sœur.

ÉDITO

ENSEMBLE, POUR QU'AUCUN PARENT NE SE SENTE PLUS JAMAIS " SEUL AU MONDE "

Seul au monde : tel a été le sentiment de Virginie lorsqu'elle a appris qu'aucun traitement n'existait contre le syndrome de Leigh qui touchait ses deux enfants. Après la mort de son petit garçon, **Virginie n'a pas baissé les bras et continue de se battre pour sa fille, et pour tous les autres enfants.**

Continuer d'y croire et donner chaque jour notre maximum pour offrir à la recherche les meilleurs moyens d'innover contre les maladies rares : voilà l'essence de notre combat.

Grâce à nos généreux bienfaiteurs, nous soutenons les équipes les plus talentueuses et mettons tout en œuvre pour transformer leurs découvertes en traitements innovants. Chacun de nos bienfaiteurs contribue ainsi à ce qu'aucun parent ne se sente plus jamais seul et démuné face à l'annonce d'un terrible diagnostic. Au fil de ces pages, vous découvrirez notamment l'histoire touchante de M. S., un homme aussi discret que généreux, dont nous souhaitons honorer la mémoire. En remerciant nos bienfaiteurs comme lui de nous aider chaque jour à faire avancer la recherche, je vous souhaite une très bonne lecture.

**LAURENCE TIENNOT-HERMENT
PRÉSIDENTE DE L'AFM-TÉLÉTHON**



**TRANSMETTRE
SON HISTOIRE**

" JE DONNE TOUS MES BIENS A L'AFM-TÉLÉTHON POUR MON NEVEU ET POUR TOUS LES MALADES. "

« Mon neveu est atteint d'une invalidité motrice cérébrale, une maladie dégénérative qui n'est pas répertoriée. Je l'ai vu perdre peu à peu l'usage de ses membres inférieurs, puis de ses bras... C'est ce qui m'a sensibilisée à la situation des malades soutenus par l'AFM-Téléthon. Cela fait longtemps que je donne à l'association et, comme je n'ai pas d'enfants, j'ai décidé de lui transmettre tous mes biens de manière progressive. Je vais d'abord donner de mon vivant l'une de mes assurances-vie en deux fois, comme me l'a conseillé mon banquier, car cela me donne droit à des avantages fiscaux. J'ai de petits revenus, je vis très simplement, mais je veux permettre à la recherche de progresser, cela compte beaucoup pour moi. J'ai aussi inscrit l'AFM-Téléthon sur mon testament comme bénéficiaire de tout le reste de mes biens après ma mort. Je fais ce geste pour mon neveu et pour tous les malades, je veux aider les chercheurs à trouver des solutions !

Cela fait plusieurs années que j'ai pris cette décision et que j'en ai parlé à l'association. Depuis, je communique régulièrement avec Delphine Bisgambiglia, responsable des relations avec les testateurs. Je crois que je lui ai raconté toute ma vie ! Entre l'AFM-Téléthon et moi c'est maintenant une grande histoire, une personne de l'association sera d'ailleurs présente à mes obsèques, comme j'en ai fait la demande. »

MIREILLE L.

LE COMBAT D'UNE FAMILLE

Quand ils découvrent que leurs deux enfants souffrent d'une maladie rare pour laquelle il n'existe aucun traitement, le monde bascule pour Virginie et Jonathan.

Dès les premiers mois de la vie de Lou, Virginie et Jonathan notent de légères différences avec les autres enfants. À l'entrée en crèche, le décalage se fait plus visible : Lou est toute petite, son langage ne vient pas facilement... Hugo, de deux ans son cadet, présente rapidement les mêmes retards. En 2016, tous deux sont diagnostiqués d'une maladie mitochondriale, le syndrome de Leigh, c'est le choc !

« Quand on découvre que nos deux enfants souffrent d'une maladie rare pour laquelle il n'existe pas de traitement, on est seuls au monde. » Après une poussée neurologique, l'état du petit garçon se dégrade, il perd peu à peu ses fonctions. Il décède à l'âge de 6 ans.

« En 2019, je me suis dit qu'il fallait que j'agisse, vite. Lou a une épée de Damoclès au-dessus de la tête, alors il faut se dépêcher de trouver un traitement. Ça ne sera peut-être pas pour elle, mais pour tous les autres enfants. »

Depuis, Virginie ne lâche rien pour Lou qui a aujourd'hui 13 ans. S'appuyant sur son expérience et ses connaissances (elle est attachée de recherche clinique), elle décide de mobiliser les chercheurs autour de cette maladie mitochondriale qui entraîne une faiblesse des muscles, des douleurs aux articulations et des troubles de l'équilibre. Elle évolue par poussées et peut toucher les fonctions vitales.

« Si je ne fais rien pour Lou maintenant, je m'en voudrai toute ma vie. J'ai déjà perdu un enfant, je ne veux pas revivre ça ! En tant que maman, c'est mon devoir de me battre pour la survie de mon enfant. »





Ses progrès sont alors fulgurants. Quinze jours après le traitement, il commence déjà à se tenir assis. Puis, progressivement, il se libère de la machine qui l'aidait à respirer 24 h/24. Avec sa kiné, il travaille dur pour récupérer de la force. Et aujourd'hui, ce sont de nouvelles joies qui s'offrent à lui : faire du poney, du tricycle, monter des marches et même faire ses premiers pas, sans aucune aide ! À 6 ans, Jules prend sa revanche, et rattrape tout ce qu'il n'a pas pu vivre pendant ses quatre premières années, avant son traitement.

"DES NOUVELLES DE JULES"

Grâce à la thérapie génique dont il a bénéficié, une nouvelle vie s'offre à Jules, qui ne lâche rien pour profiter toujours plus de sa mobilité retrouvée !

En 2020, Jules, atteint d'une myopathie myotubulaire, une maladie génétique rare qui engage son pronostic vital, reçoit, dans le cadre d'un essai clinique, un traitement de thérapie génique développé à Généthon, le laboratoire du Téléthon. Il a alors presque 4 ans.



Une incroyable victoire !



LE POINT SUR : LA RÉSERVE HÉRÉDITAIRE UN NOTAIRE VOUS CONSEILLE

La réserve héréditaire est la part de l'héritage qui revient aux enfants du défunt, ou au conjoint, à défaut d'enfants. Maître Caroline Libes, notaire honoraire, vous explique pourquoi elle doit être respectée, même lorsqu'une personne donne des biens de son vivant (voir tableau ci-contre).

Lorsque s'ouvre une succession, le notaire qui s'en charge identifie ce qui compose le patrimoine du défunt, auquel il ajoute en valeur ce qui a pu être donné de son vivant. Si le défunt a effectué des donations de son vivant qui viennent entamer la part revenant de droit aux héritiers réservataires, une restitution à hauteur du dépassement de cette réserve sera demandée aux personnes ou aux organismes ayant reçu les donations. Il est donc fortement conseillé, avant de décider de faire une donation, de se renseigner auprès d'un notaire pour effectuer avec lui un état des lieux de son patrimoine. Cela permettra d'évaluer la part réservée aux enfants pour s'assurer de bien la respecter.

La quotité disponible est la part dont vous pouvez disposer librement. La réserve héréditaire est la part réservée à certains héritiers. Elle se calcule en fonction de la composition de votre foyer.

RÉSERVE HÉRÉDITAIRE



1 ENFANT



1/2 du patrimoine lui est réservé



2 ENFANTS



2/3 du patrimoine leur sont réservés



3 ENFANTS ET PLUS



3/4 du patrimoine leur sont réservés



PAS D'ENFANTS MAIS UN CONJOINT MARIÉ



1/4 du patrimoine lui est réservé

● quotité disponible

● réserve héréditaire



VOS QUESTIONS, NOS RÉPONSES !

« *Puis-je bénéficier d'une réduction de l'impôt sur la fortune immobilière en soutenant l'AFM-Téléthon ?* »

En tant qu'association d'intérêt général reconnue d'utilité publique, l'AFM-Téléthon est uniquement habilitée à recevoir des dons déductibles au titre de l'impôt sur le revenu, mais pas au titre de l'impôt sur la fortune immobilière. Si la valeur nette de votre patrimoine immobilier excède 1,3 million d'euros au 1^{er} janvier, alors vous êtes soumis à l'impôt sur la fortune immobilière (IFI). Dans ce cas, il vaut donc mieux adresser votre don IFI à notre association Institut de Myologie. Créée à l'initiative de l'AFM-Téléthon, cette association est éligible à la fois à la réduction d'impôt IFI, mais aussi aux réductions d'impôt sur le revenu, et sur les sociétés. Aujourd'hui, elle porte par exemple un projet d'envvergure qui nécessite tout votre soutien : la création d'une Fondation de Myologie, et la construction d'un lieu unique pour une recherche pluridisciplinaire d'excellence sur le muscle au cœur de la Pitié-Salpêtrière, à Paris.

Pour découvrir ce grand projet, rendez-vous sur ambitionfondationdemyologie.org ou contactez notre équipe par téléphone au 01 69 47 47 73 ou par e-mail à donateurs@ambitionfondationdemyologie.org



**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

Micheline C., Ginette C., Gérard D., Gabrielle J., Marie J., Maurice L-M., Jeannine N., Josette P., Lucienne P., Guy R., Paulette S., Gilberte S., Jean-Claude B., Michelle B., Laurent B., Marie-Thérèse B., Albert K., Claude L., Simone M., Denise M., Marie-Thérèse R., Gilberte R., Évelyne T., Paulette B., Jacqueline C., Lucette C., Francine C., Michel C., Jeanne D-T., Solange G., Claude G., Georges G-J., Mauricette G., Marie J., Louise M., Janine M., Henri M., Jeanne O., Alice P., Jeanne P., Gisèle R., Suzanne R., Jocelyne T., Élie T., Marie V., Mauricette B., Laurence B., Patricia C., Dominique C., Thérèse D., Andrée D., José D., Huguette F., Gisèle G., Patricia G., Annick G., Marie-Thérèse L., Janine M., Monique B., Gérard B., Jacqueline C., Anne L-D., Rose M., Roger M., Michèle M., Denise R., Danielle T., Jean V. 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 A HONORER LA MÉMOIRE DE SES TESTATEURS

M. S. a quitté ce monde en juin dernier, sans personne autour de lui. Il avait prévu de transmettre une part de son héritage à l'AFM-Téléthon. Nous ne l'avions jamais rencontré et nous n'étions pas au courant de sa volonté, découverte seulement au moment de son décès. Nous avons tenu à lui rendre hommage, comme nous nous engageons à le faire pour toutes les personnes qui soutiennent l'association au-delà de leur vie.

Delphine Bisgambiglia, notre responsable des relations testateurs, s'est rapprochée des pompes funèbres pour avoir accès à certaines informations concernant notre bienfaiteur. Elle a pu rédiger un texte retraçant les grandes étapes de sa vie, ses combats et ses passions. Ce texte a été lu par deux représentants de l'AFM-Téléthon lors des obsèques, auxquelles malheureusement nous étions les seuls présents.

Très émue de cette situation, Delphine a pris le temps de rechercher des voisins et des connaissances de M. S. pour leur annoncer sa disparition et leur proposer d'assister à la dispersion de ses cendres. Plusieurs d'entre eux ont accepté et une petite collecte a été organisée pour fleurir la plaque, contribuant à faire de cette deuxième cérémonie un beau moment d'adieu.

Accompagner le départ de nos testateurs est une façon pour nous de les remercier au nom de tous les malades et de toutes les familles qu'ils aident grâce à leur générosité. Nous nous engageons aussi, s'ils nous en font la demande, à entretenir leur sépulture.

HISTOIRES DE FAMILLES N° 07 - lettre semestrielle - AFM-Téléthon 1, rue de l'Internationale - BP59 - 91002 Évry Cedex - www.afm-telethon.fr - Directrice de la publication : Delphine Bisgambiglia - Réalisation : adfnitas - Rédaction : adfnitas - Impression : DADDY KATE Print - ZI des Botiaux - 62820 LIBERCOURT - Dépôt légal : mars 2023 - AFM-Téléthon est une association reconnue d'utilité publique - Crédits photos : © Claire-Lise Havet - Simon Bourcier - StephM2506 - AFM-Téléthon

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.

