

DOSSIER

60 ans DE MILITANTISME

Depuis soixante ans, des générations de militants concernés par la maladie se sont succédé pour multiplier les conquêtes et révolutionner le monde des maladies rares. Tout cela n'aurait pas été possible sans le mélange de révolte, d'audace et de sens du collectif qui caractérise l'Association. À l'heure du bilan, VLM revient sur leur mobilisation de 1958 à 2018 et se penche sur les défis qui attendent l'AFM-Téléthon pour demain. Quelle forme prendra le militantisme demain? Et si l'avenir de l'Association dépendait de nous tous? Décryptage.

Julie Audren & Sophie Massieu



LE COMBAT

en héritage

Lorsqu'on raconte l'histoire de l'AFM-Téléthon, on parle souvent des succès scientifiques, des années de vie gagnées, de l'incroyable élan populaire du Téléthon. Mais qui sont les femmes et les hommes qui se cachent derrière ces succès ? Quelles sont les valeurs qui les ont guidés dans l'inconnu ? Retour sur soixante ans d'engagement.



Jean de Kepper et deux de ses enfants

© AFM-Téléthon/R. Martigny

L AFM-Téléthon, c'est l'histoire de femmes et d'hommes ordinaires qui, la mort aux trousses, ont accompli des choses extraordinaires pour sauver leurs enfants et leurs proches frappés par une maladie neuromusculaire. Des familles qui ont refusé la fatalité et uni leurs forces pour vaincre la maladie.

L'esprit de résistance

Yolaine et Jean de Kepper furent les premiers maillons de cette immense chaîne humaine. Parents de sept enfants dont quatre garçons atteints de la myopathie de Duchenne, ils n'avaient sans doute pas prévu de se lancer dans cette immense aventure. Nous sommes à la fin des années 1950 et l'avenir de leurs enfants offre peu d'espoir : maladie inconnue, pronostic sombre, traitements inexistant. Pourtant, ils refusent de se laisser abattre : « Apprendre à mourir à quatre garçons, les assister jusqu'au dernier jour. C'est ahurissant. Alors qu'est-ce qu'il nous restait ? Bah, il nous restait la lutte. Il fallait bagarrer », dit Jean de Kepper dans le film *Les Raisons de la colère*. Très vite, ils rencontrent d'autres familles et se disent qu'en se rassemblant ils arriveront peut-être à faire évoluer les choses. En 1958, neuf familles fondent l'AFM. Yolaine de Kepper prend la présidence

avec comme première mission de réunir le maximum de personnes concernées. Elle s'engage avec l'idée qu'« il n'existe pas de problème qui ne trouve un jour une solution », comme l'explique aujourd'hui son fils François-Xavier de Kepper.

Le sens du collectif

À l'époque, l'état des lieux est sans appel : « Le seul traitement proposé est palliatif : à base de bains chauds quotidiens, de kinésithérapie et de médicaments vasodilatateurs », détaille Yolaine de Kepper. Du côté des remboursements, le constat est identique : pris en charge pour les adultes, « les fauteuils manuels ne font l'objet d'aucun remboursement pour les enfants ». Et la Sécurité sociale ne reconnaît pas la myopathie comme une maladie de longue durée, « ce qui signifie une prise en charge partielle de trois ans, après quoi le malade doit être guéri... ou mort », ajoute-t-elle. Les rangs de l'Association s'étoffent avec des familles qui viennent d'horizons différents, de milieux différents, mais qui se serrent les coudes et unissent leurs forces. Leur premier objectif est de faire reconnaître ces maladies délaissées par le corps médical et de tout mettre en œuvre pour améliorer la vie des malades. Alors que les scientifiques ne s'y intéressent



Exposition AFM, à Marseille en janvier 1974



Marcel Thorel et Yolaïne de Kepper (au centre) lors du meeting inaugural de l'Alliance européenne des associations de malades neuromusculaires, à Londres en 1971

guère, les familles cultivent l'idée qu'il faut chercher des solutions innovantes. En 1971, Marcel Thorel, militant de la première heure, lui-même concerné par une myopathie, et la famille de Kepper découvrent les premiers fauteuils roulants électriques en Angleterre. Ils décident alors de les introduire en France pour faire la preuve de leur utilité. Quelques mois plus tard, ils importent illégalement les premiers fauteuils roulants électriques! Leur audace paie: en 1977, après six années de bataille, les fauteuils électriques sont enfin pris en charge par la Sécurité sociale. Cette audace devient la marque de fabrique de l'Association, tout comme le sens du collectif.

Une union qui s'effrite

Mais au fil du temps, des divergences apparaissent entre familles, et une deuxième association se crée. Les familles, déjà peu nombreuses, se retrouvent affaiblies face aux pouvoirs publics, et aux quelques médecins et chercheurs qui s'intéressent aux maladies neuromusculaires. Pour Bernard Barataud, les années de scission sont catastrophiques: « Je conserve [...] de ces années obscures le souvenir amer des années gaspillées. [...] Des milliers d'heures détournées du grand chantier qui nous attendait: vaincre les myopathies » (extrait du livre *Au nom de nos enfants*).

Petit à petit, pourtant, une nouvelle génération de parents émerge et rêve d'une association unie et puissante par sa représentativité. En 1981, les associations se réunissent enfin, sous la houlette de Bernard Barataud, qui en devient le président un an plus tard. Il est épaulé par une nouvelle génération de jeunes parents: Pierre Birambeau, Michel Pignolet, Michel Jemmi... Comme leurs aînés, tous sont d'une détermination sans faille, avec une vision du combat tournée vers l'innovation, aussi bien dans le domaine scientifique et médical que dans la collecte de fonds. →



Assemblée générale à Bergerac en 1979

Bernard Barataud
et Pierre Birambeau



© J. RAPHO/Jacques Grison

→ Une génération de bâtisseurs

« Nous réalisons progressivement qu'il faut être aux côtés des médecins et des chercheurs, leur faciliter la tâche et ne pas croire qu'ils sont en mesure de tout régler par eux-mêmes [...]. Nous devons nous poser en partenaires, les ramener à nos attentes, leur faire prendre en compte notre impatience », raconte Pierre Birambeau dans son livre *Téléthon, le meilleur de nous-mêmes*. Dès 1981, ils créent un conseil scientifique regroupant les principaux spécialistes scientifiques et médicaux. Malgré des moyens limités, ils organisent les premiers colloques scientifiques internationaux et lancent les premiers appels d'offres.

En 1986, lors du 2^e colloque organisé par l'Association, à Tours, un jeune chercheur américain annonce la découverte du gène responsable de la myopathie de Duchenne. C'est l'électrochoc. Les familles comprennent que la solution pour guérir leurs enfants et leurs proches viendra de la génétique. Plus audacieuses que jamais, elles décident de tout mettre en œuvre pour accélérer son développement. Mais il faut de l'argent, beaucoup d'argent! Elles ne peuvent plus se contenter des modes de collecte traditionnels. Elles décident de convaincre Antenne 2 d'adapter en France le Téléthon, ce concept si américain! Ce sera un succès incroyable...

Une stratégie d'intérêt général

Elles comprennent aussi qu'il faut étendre les actions de l'AFM au-delà des maladies neuromusculaires. Parce qu'elles sont minoritaires, les familles ont besoin d'alliés pour gagner le combat sur le front de la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Même raisonnement pour la recherche: l'AFM crée au fil du temps ses propres laboratoires (Généthon, l'Institut de Myologie et I-Stem) et met en place des outils d'intérêt général (banques d'ADN, premières cartes du génome humain, vecteurs-médicaments) pour faire progresser les connaissances sur l'ensemble des maladies génétiques rares. Il faut en effet démontrer l'efficacité des thérapies innovantes sur des maladies modèles, plus simples à traiter, pour un jour être en mesure de guérir les maladies complexes que sont les maladies neuromusculaires. Les valeurs fondatrices de l'AFM sont là: refus de la fatalité, audace et innovation, recherche de l'intérêt général, pouvoir des malades... et capacité à se renouveler à chaque nouvelle étape du chemin du médicament.



© AFM-Téléthon/Jean-Pierre Roteau



© AFM-Téléthon/Christophe Hargoues

Développement et
production de biothérapies
innovantes à YposKesi



Laurence Tiennot-Herment et Jean-François Malaterre lors de la manifestation « Ni pauvre, ni soumis », le 29 mars 2008



Des valeurs qui perdurent

Ainsi, dans les années 2000, les fondements sont posés et les premières étapes franchies avec succès. Une troisième génération de familles, sous l'impulsion de Laurence Tiennot-Herment, élue présidente en 2003, prendra appui sur la première démonstration mondiale d'efficacité de la thérapie génique pour les bébés bulle. Il s'agit dès lors de démultiplier les preuves de concepts et les essais cliniques. S'appuyant sur cet « ADN » qui a fait le succès de l'Association, cette génération établit un véritable plan de bataille pour accélérer la recherche et le développement de traitements. Pour y parvenir, elle met notamment en place une politique de valorisation (propriété intellectuelle, industrielle, brevets...) qui a pour objectif premier de sécuriser l'accès des malades aux médicaments. Elle crée l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares pour fédérer et développer les expertises de ses laboratoires ainsi qu'un fonds d'amorçage, avec Bpifrance, pour soutenir des projets matures à vocation clinique (six start-up

soutenues depuis 2013). Dernier étage de la fusée, en 2016, avec la création d'YposKesi, une plateforme industrielle de développement et de production de médicaments de thérapie innovante. L'ambition est claire: développer les capacités de production de ces traitements complexes pour répondre aux besoins des essais cliniques, les amener jusqu'à l'autorisation de mise sur le marché et permettre leur mise à disposition des malades à un prix juste et maîtrisé. En devenant, ces dernières années, un acteur du médicament, l'Association écrit une nouvelle page de son histoire et entre dans une nouvelle ère aux défis plus complexes que jamais. Une certitude? Les valeurs qui portent cette Association singulière depuis soixante ans permettront de concrétiser le rêve des pionniers: rompre la fatalité inscrite dans les gènes de nos familles. •

LES FAMILLES,
QUEL
MOTEUR!

© AFM-Téléthon/C. Hargoues



Interview

Odile Boespflug-Tanguy,
présidente du conseil
scientifique de l'AFM-
Téléthon

Je suis admirative des parents et des malades qui participent au conseil scientifique. J'admire leur capacité à s'adapter, à écouter, à poser des questions. À savoir remettre le patient au centre des débats et à se demander comment optimiser chaque euro. La collaboration est parfois difficile car les familles demandent au monde scientifique et médical de toujours se dépasser, d'aller plus vite et plus loin. Mais quel moteur! Elles font preuve d'une ouverture d'esprit unique et d'une capacité à abandonner l'ancien pour aller vers le nouveau. D'ailleurs, si on regarde en arrière, leur bilan scientifique est impressionnant. Leur révolte a été incroyablement positive. Je pense que les familles ont réussi à donner une dimension plus humaine à la médecine et à la recherche. Elles ont aidé les chercheurs et les médecins à être plus modestes et à mieux collaborer entre eux. Aujourd'hui, il y a un respect mutuel entre nous tous. Les familles ont désormais beaucoup de poids. À tel point qu'on a souvent du mal à se faire entendre de nos tutelles si les malades ne sont pas à nos côtés. Mais je pense qu'il faudra être vigilant à l'avenir, pour préserver cette alchimie. À l'heure où l'AFM-Téléthon aborde le tournant de la production industrielle des médicaments, les malades doivent maintenir un partenariat équilibré avec les médecins, les chercheurs et les industriels.



60 ans de victoires pour CHANGER LE MONDE des maladies rares

Génération après génération, les militants de l'AFM-Téléthon impulsent, rassemblent, révolutionnent, innovent... afin de faire émerger les thérapies, d'améliorer la vie des malades et de changer le monde des maladies rares. Retour sur soixante ans de victoires contre la maladie.



1958

Yolaine de Kepper crée à Angers l'**Association française pour la myopathie (AFM)**. Elle a 7 enfants dont 4 garçons atteints d'une myopathie de Duchenne.



2000

Première grande victoire thérapeutique: des bébés bulle, privés de défenses immunitaires, sont traités avec succès par thérapie génique.

1996

Création de l'Institut de Myologie, pôle d'excellence sur les muscles et ses maladies, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris.



2012

Lancement de l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares pour accélérer le développement et la mise à disposition de traitements innovants.



2009

- Nouvelle avancée de la thérapie génique pour **une grave maladie génétique du cerveau, l'adrénoleucodystrophie**.
- I-Stem réussit à reconstruire un épiderme avec des cellules souches.
- Ouverture du premier **Village Répît Familles®** en France, à Saint-Georges-sur-Loire (49), suivie en 2013 par celle des « Cizes » dans le Jura.



2001

Création de la Plateforme Maladies Rares, un pôle de ressources unique en Europe. Le début de la reconnaissance des maladies rares comme enjeu de santé publique.

2005

Création du laboratoire I-Stem, fer de lance de la recherche sur les cellules souches.





1972

L'AFM introduit en France **les premiers fauteuils roulants électriques** et se bat pour leur prise en charge par la Sécurité sociale (1977).



© AFM-Téléthon

1980

Ouverture de **l'établissement de soins « La Forêt »** à Saint-Georges-sur-Loire (49) pour les personnes en situation de grande dépendance. Il a, depuis, été rebaptisé « Résidence Yolaïne de Kepper ».



© Antenne2/Robert Pliard

1969

Les myopathies sont prises en charge à 100 % par la Sécurité sociale, le début de la reconnaissance des maladies neuromusculaires.



© AFM-Téléthon/Luc Morvan

1992-1996

Généthon publie et met à la disposition de la communauté scientifique internationale les **premières cartes du génome humain**. C'est le point de départ du décodage complet du génome humain, terminé en 2003.

1990

Création du laboratoire Généthon, pionnier de la génétique et de la thérapie génique pour les maladies rares.



© AFM-Téléthon/C. Hargoues

1988

Création des Services Régionaux d'aide et d'information et d'un **nouveau métier : le Référent Parcours de Santé** (ex-Technicien d'Insertion) pour accompagner les personnes et familles atteintes de maladies neuromusculaires.



© AFM-Téléthon/C. Hargoues

2013

– **Généthon obtient le statut d'établissement pharmaceutique** accordé par l'Agence nationale de sécurité du médicament.

– Création avec Bpifrance d'un fonds d'amorçage dédié aux biothérapies innovantes. C'est le premier fonds qui soutient l'émergence et la création de start-up développant des dispositifs et des traitements innovants pour les maladies rares.



2015

– **Nouvelle victoire thérapeutique** dans un déficit immunitaire, le **syndrome de Wiskott-Aldrich**.
– **Ouverture de l'institut I-Motion**, une plateforme unique dédiée aux essais thérapeutiques innovants pour les enfants atteints de maladies neuromusculaires.

2016

Création d'YposKesi, premier acteur industriel pharmaceutique français dédié au développement et à la production de thérapies génique et cellulaire en partenariat avec Bpifrance.

2017

Premiers résultats de la thérapie génique dans deux maladies neuromusculaires, l'amyotrophie spinale et la myopathie myotubulaire, grâce à des travaux réalisés par Généthon.



© AFM-Téléthon/C. Hargoues



Écrivons l'avenir

ENSEMBLE!

À l'heure où les premiers résultats arrivent pour certaines maladies, il est nécessaire de rester mobilisés pour atteindre notre objectif : guérir. Quels sont les grands défis pour demain ? Pourquoi l'avenir dépend-il de l'engagement de nous tous ? Interview croisée avec trois membres du Conseil d'administration de l'AFM-Téléthon : Laurence Tiennot-Herment, Jean-François Malaterre et François Lamy.



Laurence Tiennot-Herment est présidente de l'AFM-Téléthon depuis 2003

© AFM-Téléthon/Thomas Lang



François Lamy, vice-président en charge de la recherche, administrateur depuis 2012

© AFM-Téléthon/Thomas Lang

Le monde est en pleine mutation. Quels sont les défis auxquels l'AFM et les familles devront faire face dans le futur ?

JEAN-FRANÇOIS MALATERRE : L'arrivée du numérique marque une rupture sociétale. Les nouveaux parents et les jeunes malades utilisent massivement les réseaux sociaux et internet. L'opportunité est formidable pour l'AFM-Téléthon et les malades en termes d'information, de mobilisation et de collecte, mais cela crée des besoins d'instantanéité de la réponse qui peuvent aussi créer des tensions. Il est tellement facile de lancer une collecte en ligne pour sa propre pathologie que cela fait peser un danger de division sur l'Association.

LAURENCE TIENNOT-HERMENT : Jean-François a raison. Et aussi paradoxal que cela puisse paraître, le risque de scission est également accentué par l'arrivée des traitements. Aujourd'hui, certaines maladies en bénéficient alors que d'autres n'en sont pas encore au même stade sur le chemin du médicament. Ce risque de fragmentation est un enjeu fort car une association désunie serait beaucoup moins puissante face aux chantiers immenses qui nous attendent, et toujours moins crédible face aux institutions et aux politiques. Les familles qui, engagées dans une démarche individuelle, pensent avoir ainsi une réponse rapide à leurs besoins, s'exposent en réalité à des retours en arrière et à la perte de certains acquis. À titre d'exemple, nous n'aurions jamais pu obtenir les grandes avancées sociales de ces quinze dernières années – notamment en matière de prise en charge des aides humaines et des aides techniques – si nous avions utilisé l'argent du Téléthon pour payer directement les fauteuils roulants électriques...

Quels sont les défis scientifiques et politiques ?

FRANÇOIS LAMY : Du côté de la recherche et des traitements, nous avons beaucoup progressé. La plupart des thérapies nées dans nos laboratoires intéressent désormais les industriels et les fonds d'investissement. On pourrait être tentés de croire que les choses sont sur les rails et que l'implication des familles n'est plus nécessaire. Mais il ne faut pas baisser la garde. Les médicaments doivent encore arriver jusqu'aux malades



et cela ne peut pas se faire sans les familles. Il nous faut relever le défi de l'accès aux traitements, notamment pour que les premiers médicaments arrivent sur le marché à un prix juste et maîtrisé.

L.T.H.: J'ajouterais que le dialogue avec le monde industriel est un partenariat nouveau qu'il faut construire. De même, les relations avec les pouvoirs publics sont plus compliquées que jamais. Nous sommes une association atypique voire unique: nous sommes opérateur de la recherche et, depuis ces dernières années, du développement du médicament, nous menons également une politique de valorisation pour sécuriser l'accès des malades aux traitements. Tout cela fait que nous ne rentrons pas « dans les cases », dans un pays où il n'est pas toujours de bon ton de sortir des « schémas ». Il nous faut sans cesse expliquer, justifier, rendre compte. Même exigence avec le grand public, vers qui il faut communiquer sans relâche, ce qui, eu égard à notre mode de collecte, est plus que légitime. Dans ces conditions, il est indispensable de démultiplier les porte-voix.

Pourquoi les familles doivent-elles se mobiliser ?

J.F.M.: Les familles doivent toutes être ambassadrices de l'Association, de ses valeurs, de son combat. Elles doivent continuer à faire grossir les rangs des adhérents, mais aussi des militants, car c'est le seul moyen d'être crédibles face aux pouvoirs publics. Le Conseil d'administration a aussi besoin de compétences et de forces vives qui l'aident à ne pas se tromper: l'implication des familles est indispensable pour que l'AFM-Téléthon reste sur les rails et maintienne le tempo.

F.L.: C'est exactement pour cette raison que je suis devenu administrateur. J'ai eu vent d'attaques venant de personnalités extérieures à l'Association et j'ai eu peur que cela l'affaiblisse. Je trouvais l'Association formidable, je profitais de ses services, mais je ne faisais rien pour qu'elle perdure. Alors j'ai décidé d'apporter ma contribution, pas pour en retirer un bénéfice personnel mais avec l'idée d'œuvrer pour l'intérêt général. Je pense qu'il faut une masse critique de contributeurs pour que les choses évoluent. Car, même si nos maladies sont mieux connues, leur rareté fait que l'État, les chercheurs, les médecins et les industriels ne s'y intéresseront jamais assez. Il nous faut continuer à nous rassembler et à œuvrer collectivement si nous voulons arriver à la guérison.

Mais peut-on œuvrer collectivement tout en satisfaisant les individualités ?

L.T.H.: C'est notre ambition. Nous voulons créer une dynamique collective positive, guidée par l'intérêt général, qui apporte de la satisfaction à chacun. Bien sûr, c'est loin d'être évident. Avec l'arrivée du numérique et les évolutions de l'espérance et des conditions de vie des malades, les attentes de chacun ont évolué. Les enfants du Téléthon sont devenus des adultes. Leurs questions ne sont plus les mêmes. Les « jeunes » familles arrivent dans un monde qui - aujourd'hui bien plus qu'il y a quinze ans - prend en compte leurs aspirations, leurs interrogations. Elles ressentent peut-être moins qu'avant le besoin d'être des « va-t-en-guerre ». Le militantisme a changé. Nous en avons conscience. La Grande Fête des familles le 15 septembre nous permettra d'échanger, de mieux connaître les attentes des nouvelles familles et des jeunes malades, et de cerner la façon dont elles ou ils souhaitent se mobiliser. Le partage, le dialogue, la communication font partie de nos principes de base. Une association doit être en mouvement. Si elle est statique, c'est la fin. Nous sommes à l'écoute des spécificités de nos familles pour construire ensemble un projet commun encore plus fort et plus ambitieux. ●



Jean-François Malaterre, vice-président en charge du médical et du social, devenu membre du Conseil d'administration en 2005

L'ADHÉSION EN PRATIQUE

- L'adhésion concerne les malades neuromusculaires mais aussi leurs proches, **chaque membre de la famille peut adhérer.**
- Un parrainage de **deux adhérents à jour de leur cotisation** est nécessaire. Si vous n'avez pas de parrain, rapprochez-vous du service adhésion.
- **4 formules proposées** (voir bulletin joint): 15 € (adhésion seule), 45 € (adhérent bienfaiteur), 25 € (adhésion + abonnement VLM) et 55 € (adhérent bienfaiteur + abonnement VLM).
- **Cotisation déductible des impôts** à hauteur de 66 % dans la limite de 20 % des revenus imposables.
- Pour bénéficier du droit de vote à l'Assemblée générale, nécessité d'**adhérer au moins sept jours avant.**
- Pour contacter le service adhésion: **01 69 13 21 21**, adhesion@afm-telethon.fr
- Plus d'infos:

www.afm-telethon.fr/adherer



PAROLES

de militants

Laetitia Ouillade,
24 ans,
atteinte
d'une SMA et
responsable
du Groupe
d'intérêt pour
cette maladie

Témoignages dans les écoles, sensibilisation des instances départementales, investissement sur les réseaux sociaux, aiguillon de la recherche ou soutien aux pairs, les manières de s'impliquer au sein de l'AFM-Téléthon sont multiples. Chacun a un rôle à jouer et peut s'engager selon ses envies, ses compétences et ses disponibilités. Et ce quel que soit son âge. Rencontre avec des militants d'aujourd'hui.

ÊTRE ACTEUR
DU COMBAT
DE MÈRE EN FILLE



Christine Foulatier,
58 ans, déléguée
AFM-Téléthon de
l'Indre, maman
d'une jeune
femme atteinte
de dystrophie
musculaire
congénitale
(DMC)

“

Je suis bénévole à l'AFM-Téléthon depuis 1990. Les années passant, j'ai renforcé mon engagement, pour devenir déléguée lors de la création de la Délégation de l'Indre, en 2010. Ma première priorité était d'œuvrer à l'amélioration du quotidien des familles. Ma motivation ? Agir, ne pas laisser les autres se battre à ma place. Nous sommes une équipe de 12 personnes. Travailler collectivement est une évidence, cela donne une dynamique. Ma fille, Ludivine, m'a rejointe il y a deux ans. Elle a eu envie de faire entendre sa propre voix et de mener son combat elle-même. Elle s'occupe de la page Facebook de la Délégation (nous, plus âgés au sein de la Délégation, ne savions pas faire !). Elle s'investit aussi plus largement et prend une part active dans ce qui se fait dans notre Délégation et dans l'Association.

”

SENSIBILISER
AU TÉLÉTHON
DANS LES
ÉCOLES



Pascale Glachant,
56 ans,
maman
d'un jeune
homme atteint
d'amyotrophie
spinale

“

Tous les ans, dans le mois qui précède le Téléthon, je me rends dans plusieurs établissements scolaires, du CM1 au lycée. Parfois, j'interviens dans 8 classes de 6^e au sein du même collège ! Et quelquefois, il me faut aller à 90 km de chez moi ! J'ai commencé dans l'école de mon fils Thomas, il y a une vingtaine d'années, pour soutenir le Téléthon. Aujourd'hui, je conserve ce but, bien sûr, mais je le fais aussi parce que ça m'apporte beaucoup. Quand un enfant me dit qu'il va participer au Téléthon, à la fin de mon intervention, c'est énorme ! Dans les écoles, j'interviens seule mais j'apprécie aussi l'action au sein de la Délégation de la Somme, où je suis chargée de l'accueil des familles.

”



**FAIRE ENTENDRE
LA VOIX DES
MALADES**

“

J'ai rejoint le Groupe d'intérêt SMA il y a trois ans. Je me suis d'abord occupée du blog et des réseaux sociaux avant de devenir responsable du groupe, l'année dernière. L'engagement est venu naturellement, j'ai toujours vu mes parents agir au sein de l'Association, au Conseil d'administration et dans l'organisation du Téléthon. Ce qui compte pour moi : représenter les malades, faire entendre notre voix et être entendue. C'est important d'apporter aux médecins et aux chercheurs notre vécu et nos attentes, qui sont parfois différents de leur perception de nos besoins. À l'inverse, notre rôle est aussi d'expliquer aux malades comment fonctionnent la recherche et les essais cliniques, en particulier à l'heure où les premiers traitements arrivent. En résumé, nous aidons à faire se rencontrer deux mondes, celui des malades et celui de la recherche.

”

**PERPÉTUER
L'ACTION DE
L'AFM-TÉLÉTHON**



Christine Job,

54 ans, membre du Conseil d'administration, mère de 2 enfants atteints de la dystrophie myotonique de Steinert

“

J'ai poussé la porte de l'AFM-Téléthon pour la première fois en 2011, un an après que deux de mes quatre enfants ont été diagnostiqués de la maladie de Steinert. Tout s'était effondré autour de moi, sur les plans familial et amical, j'étais dans un puits sans fond. Au sein de l'AFM-Téléthon, je me suis sentie normale, ce qui m'a fait un bien fou ! En 2015, j'ai témoigné au Téléthon, à Roanne qui était ville ambassadrice, puis sur le plateau à Paris. Je voulais aider les autres familles et l'AFM-Téléthon. J'avais besoin de mettre des mots sur cette association extraordinaire où, toute l'année, des gens se démènent pour les familles, la recherche, les aides techniques... Le moment était magique. Et cette expérience m'a donné tellement d'énergie que j'ai voulu faire quelque chose. Je voulais prendre la relève. Et j'ai choisi de devenir administratrice.

”

**S'ENGAGER
SUR LE DIGITAL**

David Bidaubayle,
47 ans,
formateur
aux outils
numériques
et promoteur
du digital



“

Je suis entré à l'AFM-Téléthon en septembre 2007 à la Délégation de Gironde. J'ai été accueilli à bras ouverts. Père d'un enfant atteint d'amyotrophie spinale infantile mort quatre mois plus tard, j'ai eu envie de montrer l'exemple et de m'engager. Informaticien de formation, je suis aujourd'hui en charge du soutien digital des coordinations pour tout le Sud-Ouest et j'interviens tous les ans à la buzz room pendant le Téléthon. Sur le terrain, j'anime des formations auprès des bénévoles sur les outils collaboratifs et je les aide à créer leurs outils : page de collecte, page Facebook, etc. Le digital, c'est l'avenir ! Il faut suivre l'évolution du monde et depuis quelques années, elle est numérique !

”

Envie de vous engager à l'AFM-Téléthon ?

- Adhrez ou parlez de l'adhésion à vos proches pour soutenir les projets, les missions, la stratégie de l'AFM-Téléthon (modalités pratiques : voir page précédente).
- Devenez bénévole au sein de l'Association : contactez le Pôle accueil familles, qui vous orientera en fonction de vos envies : 0800 35 36 37 (numéro vert, service et appel gratuits) ou sur www.afm-telethon.fr
- Relayez les messages de l'AFM-Téléthon sur les réseaux sociaux : inscrivez-vous sur www.e-messagers.afm-telethon.fr

