



#Téléthon2019

Conférence de presse dernière ligne droite

*« 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. **Aujourd'hui, nos grandes victoires portent enfin des noms de médicaments.** »*

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

En effet, aujourd'hui la thérapie génique, demain la thérapie cellulaire, changent le destin de malades concernés par des maladies jusqu'alors considérées comme incurables, des maladies rares des muscles, du sang, de la vision... Une révolution médicale dont témoignent familles, chercheurs et cliniciens.

- **Mathilde et Cédric, parents de Hyacinthe, 14 mois, atteint d'amyotrophie spinale de type 1, une maladie neuromusculaire, traité par thérapie génique**
- **Aurélien, papa de Charlie, 3 ans, atteinte d'une Anémie de Fanconi, une maladie rare du sang, traitée par thérapie génique**
- **Julien, 37 ans, atteint de Neuropathie optique de Leber (NOHL), une maladie de la vision, traité par thérapie génique**
- **Ouizah, 55 ans, première patiente greffée dans le cadre du premier essai français de thérapie cellulaire pour la rétinite pigmentaire.**

A leurs côtés, **Serge Braun**, directeur scientifique de l'AFM-Téléthon, **Frédéric Revah**, Directeur Général de Généthon, **Catherine Vignal**, investigatrice principale de l'essai NOHL au Centre Hospitalier National d'Ophtalmologie des Quinze-Vingts, **Christelle Monville**, chercheuse à I-Stem, **Stéphane Bertin**, chirurgien ophtalmologue, à l'hôpital des Quinze-Vingts.

Lundi 2 décembre à 15h30

**Institut de Myologie
52, boulevard Vincent Auriol – 75013 Paris**

Confirmez votre présence : Stéphanie Bardon ou Marion Delbouis
presse@afm-telethon.fr – 01 69 47 29 01 - 06 45 15 95 87

