

LE TÉLÉTHON 2020 EN NOUVELLE AQUITAINE

DOSSIER DE PRESSE

LES VICTOIRES
DU TÉLÉTHON



L'ACCOMPAGNEMENT DES
MALADES
DE L'AFM-TÉLÉTHON
PRÈS DE CHEZ VOUS



LES FAMILLES
TÉMOIGNENT



UN TÉLÉTHON 2020
#TROPFORT



LES RENDEZ-VOUS
À NE PAS MANQUER
DANS VOTRE RÉGION



CARNET D'ADRESSES :
VOS RÉFÉRENTS
#TROPFORT



LA FORCE D'Y CROIRE, D'INNOVER ET AUJOURD'HUI DE GUÉRIR



Rencontre grand public avec Laurence Tiennot-Herment

« La Force de guérir »

Chaque année, Laurence Tiennot-Herment parcourt la France pour rencontrer les bénévoles, donateurs, partenaires, acteurs publics, convaincus ou indécis, et échanger autour du Téléthon. Cette année, elle leur donne rendez-vous à :

- ⇒ **Poitiers (86)** : jeudi 24 septembre 2020
- ⇒ **Amikuze (64)** : vendredi 13 novembre 2020

Edito

Après des années de combat acharné, nous vivons un moment historique. Les recherches que nous avons financées ou développées dans nos laboratoires se transforment en médicament. En effet, l'AFM-Téléthon porte la thérapie génique depuis la première heure. Grâce au Téléthon, elle a financé des centaines de chercheurs dans le monde entier et créé un laboratoire dédié, Généthon, qui fête cette année ses 30 ans. Aujourd'hui, des premiers médicaments de thérapie génique sauvent la vie d'enfants atteints de maladies rares et ces traitements innovants bénéficient aussi à des maladies plus fréquentes. Cette nouvelle ère n'aurait pas pu voir le jour sans l'incroyable solidarité de chacun. Vaincre la maladie, c'est possible alors les 4 et 5 décembre prochain, donnons aux enfants et aux malades, la force de guérir !

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



JOURNALISTES POUR
RENCONTRE LAURENCE
TIENNOT-HERMENT
LA PRÉSIDENTE DE
L'AFM-TÉLÉTHON

Participez à une conférence
qui se déroule dans votre
région

DES VICTOIRES QUI ONT CHANGÉ LA VIE DES MALADES

Ils s'appellent Augustin, Marine, Lenny ou Hyacinthe... Leurs histoires incarnent les victoires de la révolution de la thérapie génique qui se déploie aujourd'hui dans le monde. Portée depuis 30 ans par l'AFM-Téléthon, grâce aux fonds du Téléthon, cette médecine innovante a changé leur vie et celle de milliers de malades.



DES VICTOIRES QUI ONT CHANGÉ LA VIE DES MALADES

« Avant le traitement, Hyacinthe perdait chaque jour en vitalité. Il fallait agir très vite. Dès les premiers mois après l'injection, on a vu des progrès : il s'est mis à rebouger les bras, attraper des objets, les porter à sa bouche. Et il tenait mieux sa tête. Grâce à la thérapie génique, on peut envisager un avenir pour notre fils ». Cédric, papa de Hyacinthe, 2 ans



Augustin.

« Chaque jour était compté pour espérer que le traitement soit le plus efficace ! Dès le départ, il a fait des progrès impressionnants ». Guillaume, papa d'Augustin, 18 mois.

Le 11 septembre dernier, Augustin et ses parents visitaient Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon qui a conçu la technologie utilisée dans le médicament de thérapie génique dont a bénéficié

« Je suis très émue et très fière que les travaux de mon équipe soient aujourd'hui une réalité thérapeutique pour ces enfants. » Ana Buj-Bello, chercheuse à Généthon



« Aujourd'hui, je pense aux familles dont le destin a déjà changé et à celles dont le destin changera, demain, grâce aux recherches que nous menons. » Frédéric Revah, directeur général de Généthon, le laboratoire du Téléthon

« La thérapie génique, c'est révolutionnaire ! Il y a 20 ans on n'aurait jamais imaginé que ce serait possible. » Odile Boespflug-Tanguy, Neuropédiatre, Directrice d'I-Motion, le centre d'essais pédiatriques neuromusculaires créé par l'AFM-Téléthon



« 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

« On ne sait pas jusqu'où il va évoluer, mais là en quelques mois, on ne s'attendait pas à autant, aussi vite. Il évolue à une vitesse incroyable. Ce que j'aimerais dire aux chercheurs c'est qu'ils sont nos héros au quotidien ! » Anaïs, maman de Jules, 4 ans





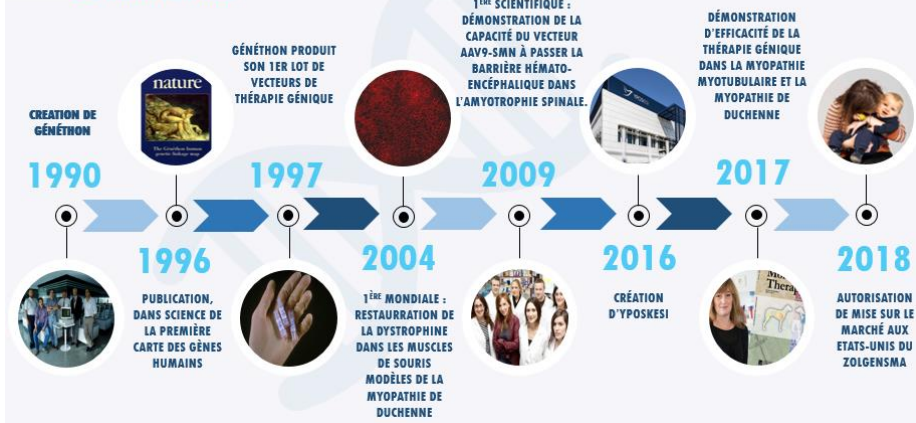
**GENETHON, LE LABORATOIRE
DU TÉLÉTHON,
HIER PIONNIER DE LA
GÉNÉTIQUE
AUJOURD'HUI L'UN DES
LEADERS MONDIAUX
DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE**



Edito

Il y a 30 ans, ils étaient peu nombreux à croire que la thérapie génique pourrait donner lieu, un jour, à des traitements. On nous a dit que c'était trop compliqué, que c'était impossible, que ça ne marcherait jamais. Pourtant, en 1997, fidèle au chemin du médicament que nous nous étions fixés, et après avoir découvert les cartes du génome et permis l'accélération de la découverte des gènes responsables des maladies génétiques, nous avons commencé à construire des outils qui nous permettraient d'utiliser ces gènes comme des médicaments. En 2019, pour la première fois, un médicament de thérapie génique pour une maladie neuromusculaire a été mis sur le marché. Un médicament issu des travaux et du talent des chercheurs de Généthon.

Frédéric Revah, directeur général de Généthon



Découvrir ici, en images, l'histoire de Généthon



ZOOM SUR GÉNÉTHON

UN LABORATOIRE UNIQUE AU MONDE



Depuis sa création il y a trente ans, Généthon n'a eu de cesse d'innover. Pionnier des cartes du génome humain, accélérateur de l'identification de centaines de gènes responsables des maladies rares, puis de la thérapie génique, il a franchi toutes les étapes sur le chemin du médicament. Des centaines de patients bénéficient aujourd'hui de traitements issus de ses recherches. Et demain, ils devraient être encore plus nombreux grâce à ses futures innovations. Son objectif reste inchangé : démultiplier les traitements et les rendre accessibles aux malades. Généthon est aujourd'hui l'un des leaders mondiaux la thérapie génique, avec plus de 220 chercheurs, médecins, ingénieurs, spécialistes de la bioproduction et des affaires réglementaires.

GÉNÉTHON EN CHIFFRES



**1 MEDICAMENT
DE THERAPIE
GENIQUE SUR LE
MARCHE**



**7 PRODUITS EN
ESSAI CLINIQUE
ET 6 EN
PRECLINIQUE**



**PRES DE 600
BREVETS
DEPOSES**



**PLUS DE 10
PARTENARIATS
INDUSTRIELS**



**220 COLLABORATEURS
EN 2020**

VOYAGES DE PRESSE À GÉNÉTHON

UN LABORATOIRE PAS COMME LES AUTRES

L'AFM-Téléthon propose deux journées d'immersion et de découvertes pour suivre de près le chemin du médicament et voir concrètement comment sont utilisés les dons du Téléthon :

- ⇒ Jeudi 19 novembre de 9h30 à 17h
- ⇒ Jeudi 26 novembre de 9h30 à 17h

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

L'AFM-TÉLÉTHON ET LA RECHERCHE DANS VOTRE RÉGION

COMPRENDRE POUR GUERIR

Depuis plus de 30 ans, grâce aux dons du Téléthon, l'AFM-Téléthon joue un rôle déterminant dans la révolution médicale en marche. En 2020, l'Association soutient **35 essais** chez l'homme, en cours ou à venir pour **28 maladies différentes** dont **13 maladies neuromusculaires** et **15 autres maladies rares** (vision, sang, cerveau, peau, foie...). L'Association finance également des équipes de recherche partout en France et notamment en Nouvelle-Aquitaine.



PARTICIPER A DES ESSAIS CLINIQUES

A l'heure de l'arrivée des nouveaux traitements, l'objectif de l'AFM-Téléthon est de favoriser la participation des malades aux essais et l'accès précoce aux médicaments.

Les essais cliniques sont indispensables au développement de nouveaux médicaments chez l'homme. Chaque essai est encadré par des professionnels qualifiés (médecins investigateurs, infirmiers...) à l'hôpital dans un centre investigateur dans lequel se déroule l'essai. Les centres investigateurs sont situés au sein des CHU (Centres Hospitaliers Universitaires) de la région. Pour décider de l'inclusion d'une personne dans l'essai, le médecin investigateur, responsable de la conduite de l'essai, se base sur les critères définis et précis (âge, diagnostic, mutation génétique, antécédents médicaux...), et s'assure que le malade y répond bien.

En Nouvelle-Aquitaine, **2 essais cliniques** soutenus par l'AFM-Téléthon se sont déroulés ou se poursuivent en 2020 :


- **Hôpital Dupuytren CHU Limoges** : un essai pour la Maladie de Charcot Marie Tooth, une maladie génétique rare qui se caractérise par une faiblesse musculaire. Son objectif est d'évaluer le degré d'efficacité d'une molécule et déterminer la dose la plus efficace. Pour chacun des 300 participants, l'essai dure 15 mois chez 300 patients.
- **Hôpital de Haut-Lévêque CHU de Bordeaux** : un essai pour la myopathie de Duchenne, une maladie rare des muscles. Cet essai pharmacologique évalue l'efficacité d'un candidat médicament chez 51 garçons âgés de 10 à 15 ans.

LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES

Une consultation pluridisciplinaire assure, dans la durée, le suivi médical du patient. Les consultations pluridisciplinaires permettent 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. Ces consultations ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires la meilleure prise en charge possibles. En 2020, 48 consultations en France ont bénéficié du soutien de l'Association.

En Nouvelle-Aquitaine, l'AFM-Téléthon a soutenu 3 consultations pluridisciplinaire :

- **Bordeaux (33) : Groupe Hospitalier Pellegrin et Centre Hospitalier Universitaire (CHU)**
- **Hendaye (64) : Hôpital Marin d'Hendaye AP-HP,**
- **Limoges (87) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Limoges**

A photograph of two young girls walking on a wet, reflective street. The girl in the foreground is wearing a vibrant pink and white costume with a long, flowing skirt and a white cape. She is smiling and looking towards the right. The girl behind her is wearing a red costume with black polka dots and is seated in a blue and black motorized wheelchair. She is also smiling and looking towards the right. The background shows a blurred parking lot with several cars and some greenery. The overall mood is joyful and positive.

Leur point commun est de vivre avec une maladie incurable, de Lille à Ajaccio, de Fort de France à Nouméa partout en France, ce sont des enfants, et adolescents atteints de maladies rares incarnent cette révolution médicale en cours.

**DES FAMILLES
FOR-MIDABLES :**

« Iluné et l'espoir d'un essai »

Iluné, 13 ans est atteinte du syndrome de Wolfram, et vit dans les Pyrénées-Atlantiques (64)



Lorsque les médecins diagnostiquent à Iluné un diabète insulino-dépendant ainsi qu'une maladie rare de la vision. Pour Peio, son papa, c'est un choc « *une lésion aussi grave aux yeux en plus du diabète, c'est statistiquement impossible ! C'est comme gagner à l'Euromillions et au loto le même jour, la chance en moins* ». Mais pas question de baisser les bras, Peio se met à chercher frénétiquement des réponses sur internet et finit par tomber sur l'association du syndrome de Wolfram : « *cela correspondait en tout point aux symptômes d'Iluné. C'est à partir de ce jour que nous avons pu aller consulter des spécialistes qui ont permis de mettre un nom sur la maladie de notre fille* ». Depuis, la jeune fille et ses parents ont appris qu'un essai était en préparation, un espoir pour Iluné qui a de fortes chances de pouvoir y participer. « *C'était inespéré qu'un essai se mette en place ! Cela représente beaucoup d'espoir pour nous* » explique Peio.



JOURNALISTES, POUR
RENCONTRER OU
INTERVIEWER UNE FAMILLE
DANS VOTRE
RÉGION,
VOUS POUVEZ APPELER
AU 01 69 47 25 64

Le syndrome de Wolfram en bref

Le syndrome de Wolfram est une maladie génétique rare qui apparaît dans l'enfance. Elle associe plusieurs pathologies : un diabète de type 1, des troubles sévères de la vision allant jusqu'à la cécité, un diabète insipide, une déficience auditive qui peut mener jusqu'à la surdité ainsi que des troubles neurologiques et urologiques



BIENTÔT UN ESSAI POUR LE SYNDROME DE WOLFRAM

A I-Stem, l'un des laboratoires du Téléthon, Laëtitia Aubry et son équipe travaillent depuis cinq ans sur le syndrome de Wolfram. Ils ont mis au point des neurones à partir de cellules pluripotentes induites (IPS) afin d'étudier les mécanismes à l'œuvre dans les neurones malades. L'équipe a réussi à démontrer



qu'un traitement pour l'épilepsie, permettait in vitro de restaurer le réseau neuronal en faisant repousser les prolongements neuronaux. « *Au microscope, les résultats sont bien visibles, les neurones traités constituent un maillage de fibres plus régulier et plus dense* » confirme la chercheuse. **Forts de ces résultats encourageants, les chercheurs travaillent désormais sur la mise au point d'un essai clinique qui pourrait débuter chez les malades d'ici la fin de l'année.** « *Grâce à ce traitement, nous espérons agir sur la perte d'audition, le critère principal d'évaluation de l'essai, mais aussi sur les atteintes cognitives* », précise Marc Peschanski, directeur scientifique d'I-Stem. Un espoir que les familles

partagent avec les chercheurs.

« Mathis vit sa vie comme il l'entend »

Mathis, 15 ans, atteint d'une myopathie des ceintures, qui le prive peu à peu de ses muscles. Il vit à Roaillan (33).

C'est pendant l'enfance, alors qu'il est passionné de sport, que les premiers symptômes apparaissent. Mathis se plaint d'une extrême fatigue, fait des malaises pendant les entraînements de rugby, a des douleurs dans les bras et les jambes. Il faudra trois ans de rendez-vous médicaux pour qu'un diagnostic de myopathie des ceintures soit posé. Mais armée d'une détermination sans faille, entourée d'une famille combative, et accompagné par le service régional de l'AFM-Téléthon, que la famille se met en mode combat « Avec Sandrine, la référente parcours santé de l'antenne de Bordeaux, les choses se sont faites progressivement » explique Christine la maman de l'adolescent. « Elle a su nous donner de très bons conseils. Comme lorsque, Mathis a été confronté à des profs qui ne prenaient pas en compte ses difficultés, Sandrine est intervenue et cela a permis d'aplanir les choses. » Et c'est naturellement que les parents de Mathis jouent un rôle auprès des familles concernées par la maladie. « Aujourd'hui, nous accueillons localement les familles récemment diagnostiquées, nous partageons notre histoire et leur transmettons des informations. Pour nous, c'est essentiel de se mobiliser pour faire avancer la recherche, et ce afin que Mathis guérisse ».

Les myopathies des ceintures en bref

Il s'agit d'un groupe de maladies musculaires rares d'origine génétique (LGMD en anglais pour *limb girdle muscular dystrophy*). Elles concernent 5 à 6 personnes sur un million. 27 gènes sont impliqués dans 29 formes de myopathies des ceintures. Elles se manifestent par une dégénérescence musculaire progressive provoquant une diminution de la force des muscles du bassin (ceinture pelvienne) et des épaules (ceinture scapulaire).

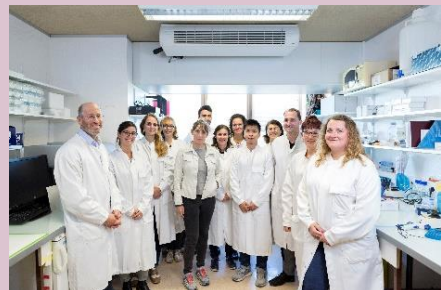


JOURNALISTES, POUR
RENCONTRER OU
INTERVIEWER UNE FAMILLE
DANS VOTRE
RÉGION,
VOUS POUVEZ APPELER
AU 01 69 47 25 64



CAP SUR UN ESSAI POUR LA MYOPATHIE DES CEINTURES LIÉE AU GÈNE FKRP

Isabelle Richard est une chercheuse, experte des myopathies des ceintures. Elle travaille à Généthon sur ces maladies depuis la création du laboratoire et est notamment à l'origine de la découverte de l'un des gènes responsable d'une forme de myopathie des ceintures **Avec son équipe, elle a mis au point une thérapie génique pour la dystrophie musculaire des ceintures liée au gène FKRP et apporté la preuve de principe qu'elle fonctionne.** Avant l'essai qui devrait débuter fin 2021, une étude d'histoire naturelle a été lancée fin 2021 à laquelle une quinzaine de malades devraient participer.



« Grâce à un médicament, Sheldon a repris espoir »

Sheldon, 4 ans est atteint d'amyotrophie spinale. Il vit à Vianne (47).

L'histoire Sheldon incarne le nouveau monde thérapeutique dans lequel sont entrées les maladies rares. En effet, en avril 2018, les parents de Sheldon, apprennent que leur petit garçon peut bénéficier du premier médicament innovant disponible pour l'amyotrophie spinale. Et après quelques injections, Sheldon fait des progrès : « Cela a été quasi-instantané, c'est comme si cela lui avait donné confiance en lui, notre fils s'est mis à faire les choses tout seul, et maintenant il met même ses mains dans ses poches en avançant. » explique Victoria, sa maman. Cette année, Sheldon a fait sa rentrée en moyenne section.

L'amyotrophie spinale en bref

Cette maladie génétique rare touche les neurones moteurs. Elle se caractérise par une faiblesse et une fonte précoce des muscles du bassin, des épaules, du tronc, des bras et des jambes. Dans les formes les plus graves, l'amyotrophie spinale est mortelle avant l'âge de deux ans.



UN PREMIER MÉDICAMENT DE THÉRAPIE GÉNIQUE POUR UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE.

Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, a joué un rôle déterminant dans la mise au point du produit et de la voie d'administration de cette première thérapie génique pour une maladie neuromusculaire, grâce aux travaux pionniers réalisés par Martine Barkats et son équipe dès 2007. La thérapie génique consiste à remplacer le gène défectueux par un gène fonctionnel. Les résultats des essais montrent que le produit de thérapie génique est bien toléré et qu'il améliore la survie et les performances motrices des enfants traités. En France, depuis mars 2019, des nourrissons atteints d'amyotrophie spinale ont pu bénéficier de ce traitement révolutionnaire qui est aujourd'hui disponible aux Etats-Unis, en Europe et au Japon.



« Un espoir pour tous les malades »

Hugo, 10 ans, est atteint d'une myopathie de Duchenne, et vit à Saint-Brice (17)



Lors d'un contrôle médical de routine, le pédiatre demande des examens approfondis car certains signes l'inquiètent. Les examens sanguins signalent une anomalie... le diagnostic tombe en juillet 2015 : Hugo est atteint de myopathie de Duchenne. « *Quand nous avons eu le diagnostic, on nous a dit qu'il n'y avait pas d'espoir. Alors j'ai cherché des informations et j'ai regardé le Téléthon.. .* » souligne sa maman. C'est alors qu'elle entend parler d'essais clinique. Cette famille entre alors en contact avec les médecins d'I-Motion, le centre dédié aux essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires créé par l'AFM-Téléthon. « *Lors de la consultation avec le médecin, elle nous a bien expliqué la génétique. Tout de suite, elle nous a parlé des essais possibles, c'est là que nous avons bien compris qu'il y avait enfin de l'espoir* ». Depuis 2017, Hugo se rend tous les mercredis à I-Motion afin de recevoir un traitement.


JOURNALISTES, POUR
RENCONTRER OU
INTERVIEWER UNE FAMILLE
DANS VOTRE
RÉGION,
VOUS POUVEZ APPELER
AU 01 69 47 25 64

La myopathie de Duchenne en bref

La myopathie de Duchenne est une maladie génétique rare évolutive qui touche l'ensemble des muscles et qui concerne un garçon sur 3500. C'est la plus fréquente des maladies neuromusculaires de l'enfant. Elle entraîne la perte de la marche généralement vers 12 ans et ensuite des difficultés respiratoires et des atteintes cardiaques.

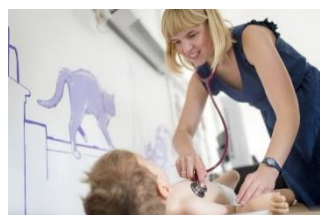


UNE THÉRAPIE GÉNIQUE POUR LA MYOPATHIE DE DUCHENNE

C'est au tour de la maladie emblématique du Téléthon, à l'origine du combat des parents, de voir des espoirs de traitement se concrétiser ! Grâce à une technique très innovante de thérapie génique utilisant une version raccourcie du gène de la dystrophine (le plus long gène connu), la **micro-dystrophine**, les chercheurs ont réussi à restaurer la force musculaire de chiens naturellement atteints de la maladie. Les équipes de Généthon ont déployé toutes leurs forces pour développer ce traitement en vue d'un essai pour traiter les enfants avant la perte de la marche.

I-Motion, tester les médicaments chez les malades

I-Motion est un centre d'essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires situé à l'Hôpital Trousseau, à Paris. Ce centre unique en son genre, créé en 2015 par l'AFM-



Téléthon, l'Institut de Myologie, l'AP-HP et Sorbonne Université, accueille les enfants atteints de maladies neuromusculaires qui participent aux essais cliniques de thérapie innovante. Plus de 600 enfants de nationalités diverses viennent en consultation chaque année pour une expertise, un suivi régulier ou participer à un essai clinique. Les enfants et leurs familles sont pris en charge: neurologues, kinésithérapeutes, cardiologues, pneumologues, psychologues... qui, à

eux tous, parlent 12 langues différentes ! Plusieurs essais cliniques ou histoires naturelles de maladies s'y déroulent actuellement.

« Dalila, pour qui rien n'est impossible »

Dalila, 22 ans, est atteinte de la maladie de Charcot-Marie-Tooth, une maladie rare qui la prive de ses muscles. Elle vit à La Rochelle (17).




JOURNALISTES, POUR
RENCONTRER OU
INTERVIEWER UNE FAMILLE
DANS VOTRE
RÉGION,
VOUS POUVEZ APPELER
AU 01 69 47 25 64

Quand les parents de Dalila reçoivent le diagnostic de la maladie alors qu'elle est encore une toute petite fille, c'est un choc même si la famille avait déjà été confronté à la maladie, son arrière-grand-père étant lui aussi concerné. C'est donc armé d'une détermination et d'un courage sans faille que la famille entreprend tout ce qu'elle peut pour que leur fille est une vie comme tout le monde : Dalila a eu une scolarité classique, a passé son bac (obtenue avec mention) et a entrepris des études supérieures : *« Ma famille m'a élevée dans une optique positive : mon handicap ne devait jamais m'arrêter. On m'a toujours exhorté à trouver des solutions à mes problèmes, j'ai donc développé un tas de stratagèmes... Pour le coup, grâce à ça, j'arrive à tout faire toute seule »* explique la jeune-femme. Aujourd'hui, Dalila devenue adulte, a fait sien cette pensée positive. Pleine de combativité, la jeune femme s'est lancée depuis l'année dernière dans un nouveau défi : elle a décidé de prendre la parole sur Tik-Tok afin de dénoncer les idées reçues sur le handicap et la façon dont on peut le vivre, nous sommes comme tout le monde, nous avons des joies et des peines... »

« Une nouvelle vie pour Amandine ! »

Amandine, 30 ans est atteinte d'un syndrome myasthénique congénital, une maladie qui la prive de ses muscles. Elle vit à Limoges (87).

L'année 2020 a été une année très particulière pour Amandine qui a vu sa vie complètement changer, grâce à la pose d'un diagnostic lui donnant accès à un traitement. Alors qu'elle n'est encore qu'une enfant, Amandine apprend qu'elle est atteinte d'une maladie neuromusculaire, mais les médecins n'arrivent pas à identifier laquelle... S'enchaînent alors plusieurs années de rendez-vous médicaux et de consultations qui n'apportent pas les réponses espérées par la jeune-fille. Il y a trois ans, Amandine prend la décision de ne plus poursuivre son suivi médical. Mais c'est sans compter l'insistance de Fabrice, son référent parcours de santé du service régional de l'AFM-Téléthon, qui l'oriente vers un autre médecin de la consultation de Limoges. Elle reprend donc le chemin de l'hôpital où elle apprend dans la même journée, son diagnostic et qu'un traitement existe ! Ce qui va véritablement changer sa vie... *« Au départ, je n'y croyais pas et quand le médecin m'a annoncé le diagnostic et le traitement je me suis mise à pleurer ... »* explique Amandine. Et si à cause du contexte sanitaire, elle n'a pu recevoir le traitement qu'au mois d'avril, elle a déjà pu constater des progrès : *« il y a eu des effets spectaculaires : je me suis remise à marcher correctement, je m'amuse d'ailleurs à compter le nombre de pas que je fais par jour avec ma montre. Le premier jour, j'étais à 0 pas, le lendemain j'en ai fait 738. Je ne m'attendais à rien, mais aujourd'hui je me suis fixée l'objectif d'atteindre les 1000 pas ! Il ne faut pas perdre espoir, tout peut arriver ! Et si j'ai un conseil : c'est d'être bien suivi médicalement ! »* Pour Amandine, grâce à la connaissance de sa maladie et grâce au traitement, une nouvelle vie a commencé !

UN MODÈLE D'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES CONCEPTUALISÉ PAR L'AFM-TÉLÉTHON, IL Y A PLUS DE 30 ANS

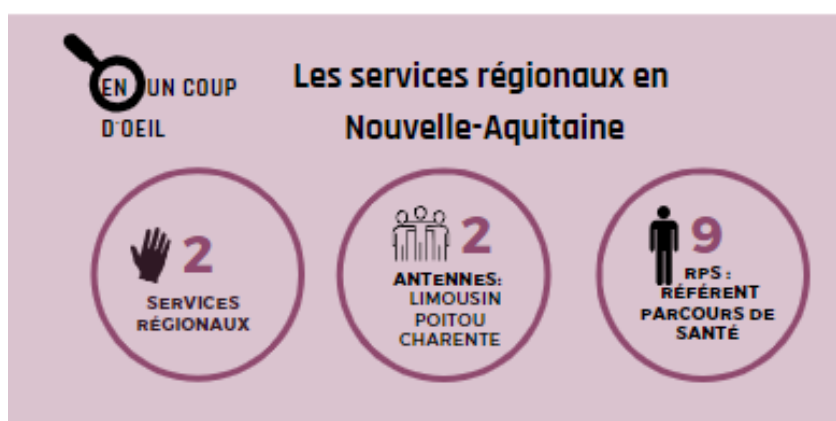
Accompagner les malades et les familles au quotidien

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, dès 1988 l'AFM-Téléthon a mis en place un modèle d'accompagnement pour être au plus près des familles et préserver au maximum leur santé. Un modèle qui développe une interaction unique entre professionnels à la jonction du médical et du social, bénévoles concernés et médecins experts.



17 Services régionaux regroupent 170 professionnels, 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.

Les professionnels de l'AFM-Téléthon soutiennent depuis 1988 plus de 16 000 familles dans leur parcours de santé. <https://www.afm-telethon.fr/services-regionaux-1082>



Améliorer l'autonomie des malades : la création de consultations de compensation du membre supérieur, à Bordeaux



Se brosser les dents, manger, se coiffer, se maquiller, taper sur l'ordinateur, autant de gestes de la vie quotidienne qui peuvent paraître anodins mais qui deviennent difficiles à réaliser quand la maladie progresse. **Compenser la perte de la marche par la prescription d'un fauteuil roulant est un réflexe, mais la perte de la fonction motrice des membres supérieurs est loin d'être systématique.** Pour pallier ce dysfonctionnement, l'AFM-Téléthon a lancé en décembre 2019, des consultations de compensation de la fonction du membre supérieur dans **4 centres pilotes en France dont un au CHU de Bordeaux.**

Un véritable partenariat entre l'AFM-Téléthon et les médecins puisque l'association met à leur disposition des aides techniques que les patients peuvent tester en consultation pour déterminer le dispositif médical le plus adapté à leurs besoins. « *Lors du premier rendez-vous avec le patient, nous effectuons des évaluations très complètes du point de vue moteur, sensitif et fonctionnel. Nous utilisons aussi des questionnaires sur les gestes de la vie quotidienne et la qualité de vie* » explique Louise Debergé, médecin de médecine physique et réadaptation au CHU de Bordeaux. Suite à ce premier point, le médecin informe le patient des possibilités techniques de compensation et le dirige, s'il le souhaite, vers l'ergothérapeute qui l'aidera à choisir le matériel le plus adapté à ses besoins. « *Mon travail est d'amener le patient à définir ses objectifs. Je l'aide à définir l'importance de chaque activité souhaitée et à les classer par ordre d'importance. Par exemple, manger seul, se brosser les dents, ou taper sur le clavier de son ordinateur* ».

Témoignage : Edoïa retrouve de l'autonomie

Edoïa a 24 ans. Elle est atteinte de calpainopathie une maladie musculaire invalidante et vit à Bordeaux, Gironde.

A 24 ans, la maladie a fait perdre à Edoïa l'usage de la marche... lever les bras est de plus en plus difficile. Véritable battante, sa philosophie : chaque problème a sa solution ! Si l'on ne marche plus, le fauteuil roulant compense, si les bras rencontrent des difficultés, on cherche ce qui peut faciliter le quotidien. C'est avec Sandrine, sa Référente Parcours de Santé de l'AFM-Téléthon, qu'elle contacte la consultation du membre supérieur de Bordeaux. « *Comme c'est devenu compliqué pour moi de mettre mes bras en hauteur, j'ai pris rendez-vous avec le neurologue et l'ergothérapeute de l'hôpital de Bordeaux. Je vais essayer un bras mécanique qui me permettrait de lever les bras avec juste l'impulsion de ma force restante. Cela pourra m'aider pour faire la cuisine, manger, mais aussi me maquiller, me coiffer...* ». Une nouvelle vie commence pour la jeune-femme.

LE #TÉLÉTHON2020 EN NOUVELLE AQUITAINE

Le Téléthon est une aventure humaine qui rassemble, partout en France, des milliers d'anonymes qui donnent le meilleur d'eux-mêmes. Les 4 et 5 décembre seront l'occasion de montrer combien, une fois encore, les français sont #TropFort !

959
COMMUNES MOBILISÉES



1498
ANIMATIONS



17
ANTENNES DE COORDINATION



186
BÉNÉVOLES



8 076 684 €
EUROS COLLECTÉS EN 2019



UN TÉLÉTHON 2020 #TROPFORT

Zoom sur des animations de caractères !



Les 4 et 5 décembre,
ça va être foooooortttt!

A l'image de la force des malades, des chercheurs qui se battent contre la maladie, des bénévoles mobilisés, le Téléthon 2020 sera l'occasion de montrer la force de son engagement à travers différentes animations des plus simples mais tellement solidaires. 850 mètres de boudin, pyramides humaine XXL, marathon de 24h d'apnée, chorale géante (ou pas), traction de monster trucks ou tour de crêpes... Bref, quoi qu'ils aient vu, goûté, contribué à réaliser, franchi, poussé, tiré... les 5 millions de participants n'auront qu'un mot à la bouche : « **Trop foort !** »

Pour retrouver toutes les animations près de chez vous : telethon2020.fr

Le Téléthon revient secouer la France, les 4 et 5 décembre et appelle à mobilisation à toutes les villes en « For.t »

De Saint-Fort-sur-le-Ne (16) à La Force (24), de Roquefort (40) en passant par Blanquefort (33) ou Cognac-la-Forêt (87) toutes les villes en **for.t** peuvent se mobiliser ! Bien sûr, comme le Téléthon est le rendez-vous de LA solidarité, **Espelette, Bordeaux, Cognac ou Saint-Nazaire** n'ont rien à envier aux autres ! Fortes de leurs spécialités ou architectures locales si connues – et souvent enviées ! – leur mobilisation sera, elle aussi, l'un des maillons clés de ce défi inédit.

C'est quand-même #TropFort d'imaginer que parce que des parents se sont unis dans un combat, parce que des chercheurs les ont suivis et parce que des centaines de milliers de bénévoles vendent des crêpes, font des zumbas ou courent autour d'un stade, nous arrivons désormais à traiter des maladies dites incurables. En 2020, parce que les premières victoires sont là, parce que les gens ont besoin de se retrouver dans des événements humains, constructifs, positifs, efficaces et qui ont du sens, le Téléthon sera #TropFort ! **Nolwen Le Floch, directrice de la collecte et de la mobilisation de l'AFM-Téléthon**



Chaque année pour le Téléthon, ce sont plus de **4 millions de Français** qui se mobilisent pour organiser plus de **17 000 animations** partout en France, dans plus de **10 000 communes de métropole et d'outre-mer**



Organiser une animation au profit du Téléthon, c'est :

- **Simple** : partout en France, les professionnels de la solidarité que sont les bénévoles du Téléthon, vous accompagnent pas à pas,
- **Stimulant** : se lancer dans un projet sympa et solidaire avec son entourage, quoi de mieux ?
- **Indispensable** : organiser une animation permet de collecter des fonds pour faire avancer la recherche contre les maladies rares.

Pourquoi pas vous ?! Rejoignez la Team Téléthon sur Telethon2020.fr

Envie de participer et d'organiser un défi #TropFort ? Faites-vous connaître : mobilisation@afm-telethon.fr ! Les forces vives du Téléthon 2020 vous accompagnent dans sa réalisation. Kévin du Téléthon va même mettre des... idées dans vos envies [ici](#) !



VOS RÉFÉRENTS #TROPFORT EN RÉGION

Chaque 1^{er} week-end de décembre, le Téléthon vit partout en France, grâce à l'engagement des bénévoles qui coordonnent, développent et fédèrent les nombreuses animations locales.

Envie d'être à leurs côtés ? L'équipe accueille toutes les bonnes volontés pour organiser des animations les 4 et 5 décembre mais recherche aussi, des membres « permanents » pour la coordination. Tous les profils sont les bienvenus : de 7 à 77 ans, que vous soyez disponible 2h, 5 jours, 1 mois, en fonction de vos envies et de votre temps, si vous êtes connus pour être un(e) pro des crêpes, détenteur de la recette du plus gros pâté de tête ou motivé pour mobiliser les associations, écoles ou entreprises locales, la force de votre engagement sera l'une des clés du succès du Téléthon 2020 ! Une seule adresse : benevoles@afm-telethon.fr

CARNET D'ADRESSES

Journalistes, les coordinateurs Téléthon répondent à vos questions sur la mobilisation locale.



CHARENTE (16)

Julie REPOLT : 0687507967

CHARENTE-MARITIME (17)

Christian CABANEL : 06 84 54 29 93

CORREZE (19)

Nicole MATTENET : 06 09 80 06 62

CREUSE (23)

Service de presse : 01 69 47 25 64

DORDOGNE (24)

DORDOGNE Nord :

Martine GARCIA : 06 80 65 05 77

DORDOGNE Sud :

Marie-Noëlle FAURE : 06 80 66 51 29

GIRONDE (33)

GIRONDE Est : Joël CASSAT : 06 78 68 31 46

GIRONDE W :

Christian CAPDEVILLE : 06 32 53 64 64

LANDES (40)

LANDES Dax :

Marie-José DUPOUY-DUNEAU : 06 22 68 81 93

LANDES Mont-de-Marsan :

Bernard WANTE : 06 67 96 67 80

LOT-ET-GARONNE (47)

Martine CARBONNELLE : 06 21 43 47 85

PYRENEES-ATLANTIQUES (64)

PYRENEES ATLANTIQUE Ouest :

Service de presse : 01 69 47 25 64

PYRENEES ATLANTIQUE Est :

Valérie DOGNON : 06 42 17 96 94

DEUX-SEVRES (79)

Deux-Sèvres Nord : Josiane PONTIF :

06 31 98 49 26

Deux-Sèvres Sud :

Service de presse : 01 69 47 25 64

VIENNE (86)

Régis COLLOREC : 06 71 24 09 88

HAUTE-VIENNE (87)

Marcel RIBIERE : 06 85 05 81 3



Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon, consultez son rapport annuel 2019 [ici](#)

VOTRE SOUTIEN NOUS DONNE LA FORCE DE GUÉRIR

100€ employés par l'AFM-Téléthon en 2019, c'est :

78,9€ pour les missions sociales* : recherche**, essais thérapeutiques, aide aux malades, revendication...



Ligne directe donateurs

0 825 07 90 95 Service 0,15 €/min + prix appel

Les organisateurs d'animations Téléthon remettent la totalité des recettes issues de la collecte nette des frais engagés, en s'efforçant de limiter à 10% ces frais d'organisation.

*Les missions sociales comprennent les activités liées à l'établissement de soins Yolaine de Kepper qui ont été financées par des fonds publics, donc par des ressources non issues de la générosité publique. Hors ces activités, la part des missions sociales s'élève à 77%. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2018 était de 80%.

** La part de financement du laboratoire Généthron issue du Téléthon provient des recettes d'animations.

Pour plus d'informations liées à ces chiffres clés, consultez le rapport annuel et financier 2019 de l'AFM-Téléthon, disponible sur www.afm-telathon.fr ou sur simple demande.

FAITES UN DON !

LES 4 ET 5 DÉCEMBRE

66% du montant du don versé est déductible de vos impôts 2020 dans la limite de 20% du revenu imposable.

LA LIGNE DU DON

3637

service gratuit + prix appel

LE DON EN LIGNE

TELETHON.FR

ET POUR TOUT SAVOIR SUR LE TÉLÉTHON 2020 :

WWW.TELETHON2020.FR

