

# CENTRE-VAL DE LOIRE TÉLÉTHON 2022



DOSSIER DE PRESSE

Contact Presse AFM-Téléthon : Ellia Foucard-Tiab : [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr)

01 69 47 25 64 – 06 23 06 08 90

# ÉDITO



**Au départ, un rêve fou** : guérir nos enfants, nos proches atteints de maladies génétiques, rares, inconnues et incurables, frappant les familles de génération en génération. **Impossible ? Non.** Parce la fatalité n'était pas dans notre ADN de parents, **nous avons relevé des défis sans précédent**, dans la recherche scientifique et médicale comme dans l'accompagnement des malades. **Nous avons fait le choix de la génétique, puis de la thérapie génique** à une époque où nous étions seuls à y croire. Autour de nous, beaucoup doutaient, mais nous n'avons rien lâché. Et **aujourd'hui, de maladies méconnues, nous sommes passés à des premières maladies vaincues.** Une véritable révolution de la médecine est en marche qui change le monde des maladies rares, et pas seulement... Nous n'avons rien lâché pour faire reconnaître et garantir les droits et la citoyenneté des personnes malades et en situation de handicap.

**Et aujourd'hui, la vie des malades a changé. Désormais acteurs de leur vie, ils bénéficient de nouveaux droits, de diagnostics, de parcours de soins adaptés, et pour certains de premiers traitements. Nous y avons cru,** pas à pas, les obstacles ont cédé, les percées se sont multipliées et les premières victoires sont là. Mais parce que 95% des maladies rares restent encore sans traitements, parce que de plus en plus de candidats-médicaments sont aux portes de l'essai, **plus que jamais il nous faut continuer à innover pour multiplier les victoires.** Parents, familles, malades, chercheurs, bénévoles, partenaires et donateurs... Ensemble, nous sommes l'avant-garde d'une révolution de la médecine au bénéfice du plus grand nombre et **ensemble nous ne lâcherons rien !**

Laurence Tiennot-Herment  
Présidente de l'AFM-Téléthon

## VENEZ LA RENCONTRER !

Chaque année, Laurence Tiennot-Herment parcourt la France pour rencontrer et échanger avec chacun sur le Téléthon. Quelles sont les dernières avancées permises grâce au fonds du Téléthon ? Quels sont les défis des prochaines années ? Pourquoi une nouvelle édition ?

**Cette année, elle sera présente à Joué-lès-Tours (37) - Salle Jacques Brel - le vendredi 7 octobre, à 19h30.**



# ENSEMBLE, ON NE LÂCHE RIEN !

## Le Téléthon peut tout changer

Ils s'appellent Lucie, Benjamin et Lou. Ils sont les visages d'une recherche qui avance, qui gagne et qui doit aussi relever de nouveaux défis. Ils sont les ambassadeurs Téléthon 2022.



**"Ses progrès sont flagrants. C'est une véritable chance et ça, c'est grâce aux avancées considérables réalisées par le Téléthon. Participer au Téléthon, c'est essentiel pour parler une fois de plus de cette horrible maladie et continuer à faire avancer la recherche et le dépistage !"** Alice, maman de Lucie, atteinte d'amyotrophie spinale.



**"Il y a un avenir pour Benjamin ! On arrive après 30 ans de combat, 30 ans durant lesquels des familles qui ne savaient rien, ont mis beaucoup de choses en place. On n'est pas encore à la guérison mais ça progresse. L'espoir est là, la recherche avance vite, la fatalité, il n'en est pas question !"** Nicolas, papa de Benjamin, atteint de myopathie de Duchenne.



**"Quand on découvre que nos deux enfants souffrent d'une maladie très rare pour laquelle il n'existe pas de traitement, on est seuls au monde. En 2019, je me suis dit qu'il fallait que j'agisse. Lou a une épée de Damoclès au-dessus de la tête alors il faut se dépêcher de trouver un traitement. Il faut que je fasse quelque chose et vite ! Ça ne sera peut-être pas pour elle, mais pour tous les autres enfants."** Virginie, maman de Lou, atteinte du syndrome de Leigh.

**DÉVELOPPER DES THÉRAPIES  
INNOVANTES POUR GUÉRIR**





## VOYAGE DE PRESSE AU COEUR DES LABORATOIRES DU TÉLÉTHON

Pour atteindre son objectif – Guérir - l'AFM-Téléthon a créé et développé des laboratoires et des outils qui font progresser la compréhension des maladies, la mise au point de thérapies innovantes issues de la connaissance des gènes et des cellules et leur application à l'Homme. Pour découvrir cette nouvelle médecine, l'AFM-Téléthon propose deux journées d'immersion et de rencontres avec des chercheurs à la pointe dans leur domaine, des familles et voir concrètement comment sont utilisés les fonds du Téléthon.

» Jeudi 17 novembre – 10h – 14h – Visite d'I-Stem et de Généthon

» Jeudi 24 novembre – 10h – 14h – Visite d'I-Stem et de Généthon

### **Généthon : l'un des leaders de la thérapie génique.**

Depuis 1990, Généthon a ouvert le chemin des traitements pour comprendre et identifier l'origine des maladies rares génétiques et développer des médicaments innovants pour les traiter. Généthon figure aujourd'hui parmi les leaders du domaine.

220 chercheurs, 12 essais cliniques en cours, 5 en préparation, 1 médicament issu de ses recherches disponible sur le marché.

### **Comment les chercheurs imaginent et conçoivent des médicaments de thérapie cellulaire pour des maladies rares.**

I-Stem, laboratoire dédié à la conception de médicament innovant à partir de cellules souches. Maladies du muscle, des motoneurones, de la peau, de la rétine et celles associées à des anomalies du développement du système nerveux central, 75 chercheurs, répartis dans 900 m<sup>2</sup> de laboratoires sont dédiés à la recherche et au développement.

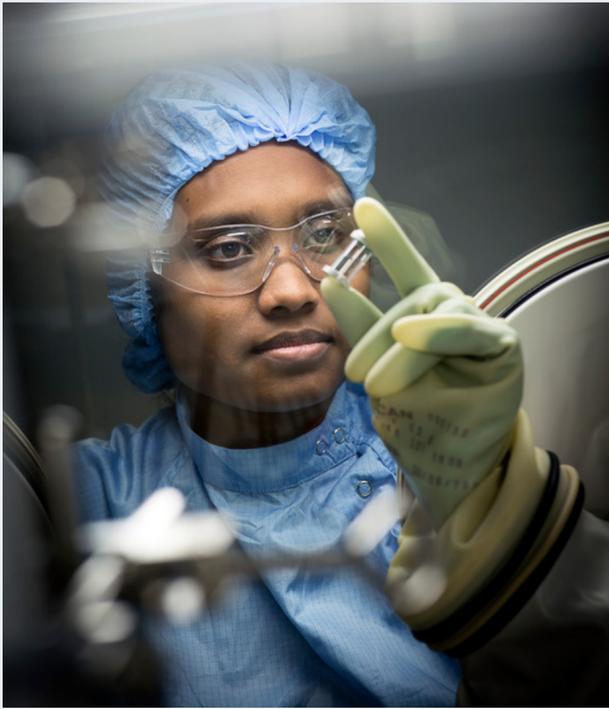


Renseignements et inscriptions :

01 69 47 25 64

[efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr)

# Développer des thérapies innovantes pour guérir



Parce que les maladies neuromusculaires sont rares et, pour la plupart, d'origine génétique, l'AFM-Téléthon mène une stratégie d'intérêt général qui s'appuie sur l'innovation et bénéficie à l'ensemble des maladies rares. Sous son impulsion, une nouvelle médecine émerge qui rayonne bien au-delà des maladies rares. En 2022, l'AFM-Téléthon soutient 41 essais chez l'homme en cours ou en préparation dans 32 maladies différentes dont 16 maladies neuromusculaires et 16 autres maladies rares (vision, sang, cerveau, peau, foie...). Elle finance également des équipes de recherche partout en France et **notamment dans le Centre- Val de Loire.**

## LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES



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 ainsi d'un suivi complet et personnalisé. Ces consultations ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires la meilleure prise en charge possible. En 2022, 48 consultations bénéficient du soutien de l'Association qui a engagé 1,6 millions d'euros pour financer des postes de psychologues, secrétaires, médecins, ergothérapeutes dans ces consultations indispensables aux malades.

**En Centre-Val-de-Loire, l'AFM-Téléthon soutient 2 consultations pluridisciplinaires :**

**- Tours (37) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultation adultes et enfants**



Envie de faire un reportage ?

Contactez-nous

01 69 47 25 64

[efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr)



# OPÉRATION "1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES"

Chaque année, depuis 2013, des centaines de scientifiques partent à la rencontre des élèves pour partager leur passion : la recherche. L'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » organisée par l'AFM-Téléthon, en partenariat avec l'APBG (Association des Professeurs de Biologie et Géologie), a ainsi permis à 335 000 élèves de collèges et lycées de découvrir la génétique et ses secrets, ainsi que les thérapies innovantes développées pour des maladies rares.

Cette année, du 7 novembre au 2 décembre, les chercheurs laissent tomber la blouse blanche, le temps d'un échange.

Des centaines de chercheurs travaillant dans les laboratoires du Téléthon et/ou recevant le soutien de l'AFM-Téléthon, parcourent la France à la rencontre des élèves de collèges et lycées.

**L'objectif : sensibiliser, transmettre, éveiller la curiosité et pourquoi pas faire naître des vocations auprès des jeunes élèves.** Véritable moment de partage et de dialogues, ces interventions permettent de mieux comprendre la biologie, la génétique, les thérapies innovantes (thérapies géniques, cellulaires...).

» Découvrir l'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » en images :



**Journalistes, vous pouvez assister à ces échanges qui se déroulent près de chez vous !**

Retrouvez toutes les informations sur <https://education.telethon.fr/>-  
Rubrique « 1000 chercheurs »

Renseignements :  
01 69 47 25 64 / [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr)



# ILS TÉMOIGNENT

EN CENTRE-VAL DE LOIRE



## EN CENTRE-VAL DE LOIRE, DES FAMILLES TÉMOIGNENT

**Leur point commun : vivre avec une maladie rare. De Lille à Ajaccio, de Fort-de-France à Nouméa, partout en France, des enfants, des adolescents et des adultes incarnent les progrès de la médecine et de la recherche.**



**« Grâce à la recherche, la vie de notre enfant peut changer »**

Elle vit à Boulleret (18).

Mélyne, 3 ans, est atteinte de glycogénose, une maladie qui entraîne des hypoglycémies graves et menace sa vie. Dès sa naissance, la petite fille est hospitalisée pour des problèmes respiratoires graves. Après quinze longs jours d'hospitalisation, le diagnostic tombe, et le choc est terrible : **« En entendant les explications, en comprenant que Mélyne n'a pas le droit aux sucres rapides parce qu'ils se stockent dans son foie, je comprends peu à peu que cela peut faire mourir ma fille »** explique Jennifer, sa maman. La famille a une grande confiance en la médecine et en la recherche car elle sait que les chercheurs travaillent pour trouver un traitement de thérapie génique : **« J'ai espoir en la thérapie génique. Je sais qu'il faudra attendre quelques années encore pour voir si le traitement fonctionne et si Mélyne peut y prétendre mais je me dis que, peut-être, un jour, tout ça sera derrière nous. Ma fille n'a rien demandé c'est notre devoir de l'accompagner, de l'aider, et de l'aider à surmonter tout le quotidien en attendant les traitements ! »**.



### **Un essai en préparation pour traiter les glycogénoses**

Après avoir fait la démonstration d'efficacité d'une thérapie génique dans le traitement d'une maladie rare du foie, Giuseppe Ronzitti et son équipe « Immunologie et maladies du foie » de Généthon, poursuivent sur leur lancée pour étendre la thérapie génique à d'autres maladies qui touchent cet organe : les glycogénoses. Leur stratégie ? Traiter les cellules hépatiques avec une approche similaire à celle de la maladie de Crigler-Najjar. **« Désormais on sait traiter le foie et on connaît bien les différentes étapes nécessaires pour passer de la recherche au stade clinique, ce qui nous permet d'avancer le plus vite vers un traitement. »**, explique le chercheur. Le traitement étant mis au point, son objectif est désormais d'identifier la dose efficace chez la souris avant de l'évaluer chez les patients dans le cadre d'un essai clinique.

### **FOCUS**

#### **Qu'est-ce que sont les glycogénoses**

Les glycogénoses sont des maladies génétiques. Les gènes impliqués interviennent dans la chaîne de réactions chimiques qui transforment les sucres que nous mangeons en énergie utilisable par notre corps (le métabolisme). Une anomalie d'un de ces gènes entraîne une accumulation anormale de glycogène. Il existe plus d'une dizaine de formes de glycogénoses avec des atteintes diverses. Par exemple, la glycogénose de type 1A provoque des hypoglycémies très sévères, un développement réduit, des problèmes rénaux et une hyperlipidémie qui fait dégénérer le foie tandis que la glycogénose de type 3 provoque des hypoglycémies associées à une faiblesse musculaire (myopathie).

## Aurélien croque la vie à pleine dent !

Il vit à Lucet (28)



Aurélien, 25 ans est atteint de la maladie de Charcot-Marie-Tooth, une maladie qui le prive de forces. Malgré cette maladie qui le prive de sa force, Aurélien est un battant : il n'a jamais renoncé à son rêve de faire des études de microtechnique, d'obtenir un diplôme et d'avoir une vie comme tout le monde. « **Il faut croire en ses rêves, aller jusqu'au bout et se donner les moyens. Je savais que je finirais par avoir mon diplôme. Je n'ai rien lâché** ». Après quelques années de vie commune avec sa compagne Nouah, l'envie de devenir parents se profile mais la maladie lui fait se poser beaucoup de questions. Vais-je transmettre la maladie à mon enfant ? Vais-je avoir assez de force pour tenir mon enfant dans les bras ? Entre angoisse et doutes, Aurélien et Nouah souhaitent se lancer dans ce projet de famille, la volonté et l'amour d'un enfant étant plus forts que tout.

Le couple s'est donc rapproché du généticien qui suivait le jeune homme lorsqu'il était enfant afin de connaître les risques de transmission de la maladie. « **J'ai appris que, dans notre cas, il y a un risque sur deux de transmettre la maladie. Je n'ai aucun problème avec l'idée d'avoir un enfant malade, mais c'est le souvenir des souffrances physiques que j'ai connues à l'hôpital qui me fait peur. Aucun parent ne veut voir son enfant souffrir.** » A ce jour, le couple est toujours en réflexion.

### FOCUS

#### Qu'est-ce que la maladie de Charcot-Marie-Tooth ?

La maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT) est une maladie neuromusculaire qui entraîne une diminution de la force musculaire héréditaire. La maladie de Charcot-Marie-Tooth toucherait entre 30 000 et 50 000 personnes en France (soit 1 personne atteinte sur 2 500).



### Zoom sur un essai thérapeutique en cours

Depuis 2021, après avoir été soutenu par l'AFM-Téléthon, un essai clinique est en cours pour la maladie de Charcot-Marie-Tooth. 350 malades dans plus de 50 centres hospitaliers à travers le monde testent l'efficacité d'un candidat-médicament.

Les premiers résultats devraient être annoncés au troisième trimestre 2023.

#### Journalistes:

- Pour rencontrer Giuseppe Ronzitti vous pouvez participer aux voyages de presse.
- Pour échanger avec ces familles

#### Contactez le service de presse :

01.69.47.25.64 / [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr)



ACCOMPAGNER LES  
FAMILLES

# Accompagner les familles et les malades au quotidien



Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place, dès 1988, un modèle d'accompagnement pour proposer de nouvelles solutions aux problèmes posés par la maladie. La mission de l'AFM-Téléthon auprès des malades se décline autour d'une ambition : permettre à chacun de réaliser son projet de vie.

**16** Services régionaux regroupent **176** professionnels, notamment les Référents 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.



## ZOOM

### LE SERVICE RÉGIONAL DE L'AFM-TÉLÉTHON EN CENTRE-VAL-DE-LOIRE



1 SERVICE RÉGIONAL BASÉ À SAINT AVERTIN (37)



7 PROFESSIONNELS  
DONT 5 RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ (RPS)



**En 2021, les professionnels de l'AFM-Téléthon ont soutenu 8 090 familles dans leur parcours de santé.**

Pour en savoir plus : Accompagner les malades et leurs familles | AFM Téléthon ([afm-telethon.fr](http://afm-telethon.fr))



Envie de faire un reportage ?

Contactez-nous :

01.69.47.25.64 / [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr)

# LES COULEURS DU TÉLÉTHON

EN CENTRE-VAL-DE-LOIRE



# Le Téléthon donne des couleurs !

Le Téléthon 2022 sera celui des couleurs ! En effet, tout au long des 30h, partout en France, les Français mobilisés pour le Téléthon 2022 redoubleront d'énergie pour mettre de la couleur dans leurs spécialités culinaires, challengeront les sportifs en leur proposant des défis peinturlurés, éclaireront de 1 000 nuances leurs monuments, rehausseront leurs ronds-points de fleurs multicolores.

## Les villes Ambassadrices du Téléthon

Pour incarner cette mobilisation unique de centaines de communes, **Cassis (13), Dijon (21), Guebwiller (68) et Lorient (56)**, seront les villes ambassadrices du Téléthon 2022 et auront carte blanche pour révéler toutes leurs nuances ! Au-delà de ces quatre villes, la mobilisation de toute la France sera visible à l'antenne grâce au « Journal du Téléthon », une compilation de vidéos, diffusée tout au long des 30h sur les chaînes et les écrans de France Télévisions.

**Le Grand-Bain du Téléthon :  
un défi commun pour les 4 villes Ambassadrices**

Tous à l'eau pour le Téléthon (animateurs compris !).

**Les Cassidains, les Dijonnais, les Guebwillerois et les Lorientais** devront rivaliser d'ingéniosité et de courage pour se mettre à l'eau durant les 30h de Téléthon.



## Rejoignez le mouvement !

Le Téléthon, c'est plus de **2 millions** de personnes qui participent aux **17 000 animations** proposées par les bénévoles du Téléthon, en France et à l'étranger.

**Envie de mettre votre touche dans le #Téléthon2022 ?**

Les coordinateurs Téléthon vous aiguilleront pas à pas dans l'organisation de votre animation ! Repas, défis sportifs, soirée animée, défilés colorés, ... Laissez-vous tenter et proposez un évènement qui vous ressemble !

### 5 bonnes raisons de se mobiliser pour le Téléthon :

- C'est un vrai moment de partage avec mes amis, mes voisins, mes collègues,
- Je contribue à faire avancer la recherche,
- Je participe à une fête nationale sans égal,
- J'ai des talents culinaires,
- Je participe parce que sans moi, rien n'est possible...



Pour retrouver toutes les informations près de chez vous  
[telethon2022.fr](http://telethon2022.fr)



## Quelques exemples d'animations programmées dans votre région

Le Téléthon, c'est plus de 2.5 millions de personnes qui participent aux 17 000 animations proposées par les bénévoles du Téléthon, en France et à l'étranger. Sans trop en dire, voici quelques animations déjà programmées près de chez vous !



### **POUR SA 9E ÉDITION, LE MARATHON DE SULLY-SUR-LOIRE PROPOSE DE COURIR EN SOLO, EN DUO OU EN ÉQUIPE, ENTRE LOIRE ET SOLOGNE,**

Pour sa 9e édition, le marathon de Sully-sur-Loire propose de courir en solo, en duo ou en équipe, entre Loire et Sologne, le dimanche 4 octobre : une boucle de 42,38 km au départ du château de Sully. Des relais sont possibles pour ceux qui ne souhaitent pas courir le marathon en entier. Pour s'inscrire, c'est ici <https://www.protiming.fr/runnings/detail/6146> et pour en savoir plus, c'est là <https://marathondelespoir-sully.fr/>



Pour retrouver toutes les informations près de chez vous  
[telethon2022.fr](https://telethon2022.fr)

# CARNET D'ADRESSE

EN CENTRE-VAL DE LOIRE

Chaque 1er 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.

Journalistes, les coordinateurs Téléthon répondent à vos questions sur la mobilisation de votre département/région avant, pendant et au lendemain du Téléthon ! N'hésitez pas à les contacter !

## **Cher (18) :**

Sébastien BRUNET : 06 65 36 41 54

## **Eure-et-Loir (28) :**

Service de presse : 01 69 47 25 64

## **Indre (36) :**

Nathalie CLEMENT : 06 26 16 49 67

## **Indre-et-Loire (37) :**

Jean-Louis ALEBERTEAU : 06 08 95 69 46

## **Loir-et-Cher (41) :**

Laurent MOUREY : 06 65 52 10 36

## **Loiret (45) :**

Rémy COQUERY : 06 88 99 37 33



**313 Communes mobilisées**



**6 Coordinations Téléthon**



**553 Animations**



**2 987 782 € Collectés  
en 2021**



# Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon, consultez son rapport annuel 2021 [ici](#)

Dès le premier Téléthon, l'AFM-Téléthon s'est engagée à rendre compte de l'utilisation des dons et de ses actions en toute transparence. L'AFM-Téléthon fait partie des associations les plus contrôlées. Les comptes sont rendus publics chaque année. Ils sont accessibles sur internet et diffusés largement.



## POUR TOUT SAVOIR SUR LE TELETHON 2022 : [WWW.TELETHON2022.FR](http://WWW.TELETHON2022.FR)

Contact Presse AFM-Téléthon :  
Ellia Foucard-Tiab : [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr)  
01 69 47 25 64