

AFM TÉLÉTHON

LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS



AINCRE

LA MALADIE
C'EST ENFIN POSSIBLE

SUR LES CHAÎNES DE FRANCE TÉLÉVISIONS
ET PARTOUT EN FRANCE

7-8 DÉC. 2018

TELETHON.FR

3637

service gratuit + prix appel





COMME VIE, VAINCRE, VICTOIRES.

L'histoire de notre association est née en 1958 de la volonté d'**une poignée de parents bien décidés à sortir leurs enfants malades du désert médical, scientifique et social dans lequel ils se trouvaient** et à prendre en main leur avenir.

Génération après génération, ils ont défriché, inventé, rassemblé, construit, animés d'une détermination sans faille et d'une audace sans limite. **Forts de cet esprit conquérant, la mort aux trousses, ils ont remporté de formidables victoires** et franchi les étapes les unes après les autres vers leur ultime objectif : guérir et, en attendant, vivre comme tout le monde.

60 ans après, de victoires scientifiques en conquêtes sociales, des limites que l'on croyait infranchissables ont été repoussées. L'arrivée des premiers traitements pour des maladies considérées incurables montre à quel point **l'action collective, le refus de la fatalité et l'audace ont le pouvoir de changer des vies.**

Les succès de la thérapie génique se multiplient à travers le monde. Ce que les équipes pionnières financées par le Téléthon ont réalisé a ouvert la voie à une médecine nouvelle qui s'attaque à des maladies héréditaires du sang, de la vision, du foie, des muscles et donne aussi des armes pour vaincre les cancers, les maladies neurodégénératives...

Dans cette révolution médicale, **vous, donateurs, bénévoles et partenaires du Téléthon, jouez un rôle déterminant.** Grâce à votre mobilisation, l'espoir devient concret pour les milliers de familles qui, depuis 60 ans, défient la fatalité inscrite dans leurs gènes.

En 2018, vaincre la maladie devient possible... est possible !

LAURENCE TIENNOT-HERMENT
Présidente de l'AFM-Téléthon

Des Victoires

QUI INVENTENT UNE NOUVELLE MÉDECINE !

Parce qu'il n'existait aucun traitement pour toutes les maladies génétiques rares, les familles de l'AFM-Téléthon se sont lancé un défi incroyable : utiliser les gènes comme médicaments. Et ça marche ! Les victoires se multiplient à travers le monde pour des maladies rares mais également pour des maladies fréquentes.

C'est une équipe de l'hôpital Necker soutenue par le Téléthon qui, en 2000, montre, pour la première fois au monde, l'efficacité de la thérapie génique. Des bébés-bulle, des enfants atteints d'un grave déficit immunitaire, sortent de leur bulle stérile et retrouvent une vie normale ! Depuis, 150 enfants environ ont été traités dans le monde ! Et aujourd'hui, la thérapie génique multiplie les victoires pour des maladies du sang, de la peau, de la vision... et est à l'origine d'une médecine nouvelle contre certains cancers.

En 2017, un jeune garçon de 7 ans atteint d'une maladie génétique rare de la peau est sauvé grâce à une greffe de peau génétiquement modifiée sur 80 % du corps. Cette prouesse médicale et scientifique a été réalisée par le chercheur italien, Michele De Luca, dont les premiers travaux ont été soutenus par les Téléthon français et italien.

En 2018, un nouvel essai démarre pour une maladie rare du foie, la maladie de Crigler-Najjar ! Avec cet essai, Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon a un objectif : stopper la maladie et permettre aux malades qui passent plus de douze heures par jour sous des lampes UV, de retrouver une vie normale. Mélissa, 23 ans, est volontaire pour participer à cet essai. "Dans la vie de tous les jours, je dois en permanence anticiper, je ne peux pas faire de choses imprévues et spontanées. Enfin, le Téléthon me donne l'espoir de pouvoir vivre comme tout le monde. Ce qui peut changer ? Toute ma vie !"



60 ANS DE COMBAT QUI ONT CHANGÉ LA VIE DES MALADES

FÉVRIER 1958 >

Création de l'AFM > le début du combat des parents pour la vie des enfants

1981 >

Création du 1^{er} conseil scientifique de l'AFM > En 2017, 250 projets de recherche financés

1988 >

Création des services régionaux pour l'accompagnement des personnes malades neuromusculaires > un modèle innovant et 17 000 familles suivies depuis 1988

1972 >

L'AFM-Téléthon introduit en France les premiers fauteuils roulants électriques et mène un combat sans relâche pour leur prise en charge par la Sécurité sociale (1977)

1987 >

1^{er} Téléthon > Aujourd'hui 250 000 bénévoles, 18 000 animations, 5 millions de participants dans toute la France

LE MUSCLE A PORTÉE DE THÉRAPIE GÉNIQUE !

Nos 600 muscles représentent près de 40% du poids du corps et contribuent à toutes les fonctions vitales : bouger, respirer, manger... Le défi que doit relever la thérapie génique est donc immense. **Grâce au travail acharné des chercheurs des laboratoires du Téléthon, ce qui semblait utopique hier est aujourd'hui possible.** Les muscles, trop grands, trop nombreux, sont à portée de thérapie génique ! Les premiers résultats le montrent.

“Quand j'ai vu la vidéo, je n'arrivais pas à décrocher mes yeux de l'écran. J'ai dû la visionner deux fois pour me rendre compte. J'étais émerveillée de voir tout ce que ces enfants qui ont bénéficié de la thérapie génique pouvaient faire



et qu'ils ne pouvaient pas faire avant. C'était très émouvant. J'ai pensé avant tout aux parents.” commente Ana Buj Bello, qui, avec son équipe de Généthon, a mis au point ce traitement pour la myopathie myotubulaire. En effet, trois mois après l'injection, les premiers bébés traités tiennent assis seuls et attrapent des objets. Des gestes impensables chez des enfants que la maladie prive de tout mouvement.

Des résultats similaires ont été obtenus chez des enfants atteints de la forme la plus grave d'amyotrophie spinale, une autre maladie neuromusculaire. **La thérapie génique, en une seule injection, a enrayé l'évolution naturelle de la maladie.** Respirer et manger sans aide, s'asseoir, se lever, voire faire quelques pas... des progrès jusque-là inimaginables pour ces enfants !

“ Ces premières victoires me bouleversent profondément ! Nous sortons enfin du désert thérapeutique... Ma fille Marie a 22 ans et est atteinte d'une amyotrophie spinale. À l'époque où on nous a posé le diagnostic alors qu'elle n'avait que deux ans et demi, les médecins nous donnaient des perspectives d'avenir plutôt sombres.

Aujourd'hui, un premier médicament est disponible et les premiers résultats de la thérapie génique viennent donner de l'espoir à tous les parents qui affrontent l'annonce du diagnostic de cette terrible maladie. C'est juste magique !!! Merci à tous ceux qui y ont toujours cru avec nous et qui n'ont jamais baissé les bras. ”

Marina, maman de Marie.

LE SAVIEZ-VOUS ?

C'EST À MARCEL THOREL, UN MILITANT DE L'AFM, QUE L'ON DOIT L'INTRODUCTION - ILLÉGALE ! - DES PREMIERS FAUTEUILS ROULANTS ÉLECTRIQUES EN FRANCE. ATTEINT DE MYOPATHIE, MARCEL NE VOULAIT PLUS QU'ON LE POUSSE, IL VOULAIT SE DÉPLACER SEUL !

1990

Création du laboratoire Généthon, aujourd'hui l'un des leaders mondiaux de la thérapie génique pour les maladies rares

1992
1996

Réalisation des 1^{ères} cartes du génome humain par Généthon > **accélération de la découverte des gènes responsables de maladies**

1996

Création de l'Institut de Myologie, centre d'expertise sur le muscle dans tous ses états

2000

1^{er} succès de la thérapie génique pour les bébés-bulle

2001

Création de la Plateforme Maladies rares

NOS VICTOIRES POUR LA VIE

Vivre avec une maladie génétique évolutive est un combat de chaque instant. Un combat partagé au sein de l'AFM-Téléthon par des enfants, des femmes et des hommes qui n'ont eu de cesse d'ouvrir des portes ou même de les forcer, pour vivre comme tout le monde. Vivre mieux et plus longtemps, aller à l'école, travailler, fonder une famille, voyager... c'est aujourd'hui possible !

LA VICTOIRE CITOYENNE DE MARIE

Pétillante, souriante, Marie ressemble à toutes les jeunes femmes de son âge. Pourtant, très tôt, les médecins ont diagnostiqué chez elle une amyotrophie spinale. À dix ans, elle ne marche plus. Elle a pourtant décidé de vivre sa vie pleinement. *"Je me suis forgé une carapace, un tempérament à ne pas me laisser abattre. Mon objectif, c'est de mener la vie dont j'ai envie. Fauteuil ou pas fauteuil, j'avance."* Marie regarde l'avenir avec confiance : *"J'ai toujours souhaité être professeur."* CAPES en poche, elle est, depuis la rentrée scolaire, retournée à l'école... de l'autre côté du bureau comme professeur de physique-chimie !



LA VICTOIRE DE MATHILDE ET MELVYN : FAIRE RECULER LA MALADIE

Accélérer le diagnostic, c'est savoir contre quoi on se bat. C'est une meilleure prise en charge, et parfois même, pouvoir bénéficier d'un traitement !

Melvyn est un petit garçon de 6 ans. Depuis le diagnostic de sa maladie - une laminopathie -, il bénéficie de soins appropriés qui ont permis d'améliorer son état de santé. Pour sa maman, *"La prise en charge a été très précise une fois qu'on a eu le diagnostic. Elle a été mise en place très rapidement et Melvyn a pu regagner en autonomie. Quel bonheur de se sentir victorieux contre la maladie ! La prochaine étape doit être celle des traitements pour guérir !"*

Mathilde, elle, pensait ne plus pouvoir marcher plus de 20 mètres. Mais le diagnostic posé par l'Institut de Myologie a complètement changé sa vie. Il lui a donné accès à un traitement. *Elle a abandonné son fauteuil roulant et, jour après jour, elle découvre de nouvelles sensations. "Cela m'ouvre plein de possibilités. C'est une nouvelle vie dont je cherche les limites."*



2007 >

2^{ème} succès de la thérapie génique pour un déficit immunitaire (ADA - SCID)

2013 >

Ouverture de Généthon Bioprod, 1^{er} établissement pharmaceutique créé par une association de malades. En 2016, lancement de la plateforme industrielle de production des thérapies innovantes, YposKesi

2017 >

Succès d'une greffe de peau génétiquement modifiée

2009-2010 >

La thérapie génique prouve son efficacité dans une maladie grave du cerveau, l'adrénoleucodystrophie et une maladie du sang, la bêta-thalassémie

2015 >

1^{ère} greffe de cellules souches pour soigner l'infarctus du myocarde

2018 >

Premiers résultats de la thérapie génique pour les maladies neuromusculaires



**LES 7 ET 8
DÉCEMBRE,**

**SOYONS
LES CHAMPIONS
DU MONDE DE
LA SOLIDARITÉ !**

30 HEURES D'ÉMISSION
SUR LES CHÂÎNES DE FRANCE
TÉLÉVISIONS

30 HEURES D'EXPLOITS ET
DE DÉFIS PARTOUT EN FRANCE

30 HEURES DE DIRECT ET
DE BONUS SUR telethon2018.fr

+ de 250 000 bénévoles mobilisés
pour organiser près de 18 000 animations

88 partenaires nationaux

+ de 8 000 communes et près
de **50 000** associations locales engagées

5 millions de participants dans
toute la France et à l'étranger

220 000 fans Facebook



DEVENEZ BÉNÉVOLE TÉLÉTHON

Chacun peut agir et devenir acteur de la recherche et du combat contre la maladie.

Organiser une animation, s'engager ponctuellement ou à plus long terme, tout est possible.

À VOUS DE CHOISIR !

0 800 695 501

Service & appel
gratuits

benevoles@afm-telethon.fr
www.afm-telethon.fr/benevole

**REJOIGNEZ LA E-FORCE DE L'AFM-TÉLÉTHON
EN NOUS SOUTENANT SUR LE WEB
ET LES RÉSEAUX SOCIAUX**



Retrouvez tous les outils et les conseils sur
eforcetelethon.fr.

Faites du bruit !

#Téléthon2018



Téléthon



@telethon_france



AFM Téléthon

FAITES UN DON !

66% du montant du don versé en 2018 est déductible de vos impôts 2019 dans la limite de 20% du revenu imposable.

3637 LA LIGNE DU DON
service gratuit + prix appel

telethon.fr LE DON EN LIGNE

100 euros employés par l'AFM-Téléthon en 2017, c'est :



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.

81,2 euros pour les missions sociales*: recherche**, essais thérapeutiques, aide aux malades, revendication...



*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 80%. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2016 était également de 80%.

**Dont le laboratoire Généthon et YposKesi, financés par les recettes des animations du Téléthon.

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

LE TÉLÉTHON, 30 HEURES D'ANTENNE SUR LES CHAÎNES DU GROUPE FRANCE TÉLÉVISIONS !

ILS SE MOBILISENT

Partenaires nationaux au 03 juillet 2018

Partenaires fondateurs

France Télévisions, Fondation EDF, La Poste, Lions Clubs International, Radio France

Partenaires majeurs

Groupe Carrefour, Fédération Nationale des Sapeurs-Pompiers de France, La Banque Postale, Optic 2000, Paypal

Partenaires officiels

Aprium Pharmacie, BNP Paribas, Bostik, Carrefour City, Carrefour Contact, Carrefour Express, Carrefour Market Citricos Valencianos, Cross du Figaro, Drouot, Fédération Française de Football, France Télévisions Publicité, JouéClub, Laboratoires Novalac, Le Slip Français, Les Maîtres Laitiers, Mappy, Mondial Relay, Page Group, Pages Jaunes, Picard Surgelés, Run In Lyon, Screlec-Batribox, Sedifrais, Synerciel, Téléthon de la Communauté Financière, Thomas Cook, Toupargel, Worldline/Atos, Xendera

Partenaires mobilisation

Agence pour l'Enseignement Français à l'Étranger, Annonces Médicales, Association des Maires de France, Association Ouvrière des compagnons du devoir et du tour de France, Caisse des Français de l'Étranger (CFE), Confédération Nationale de la Boulangerie-Pâtisserie Française, Décathlon, Expat.com, Ecologic, Fédération des Associations Générales Etudiantes, Fédération Française de Badminton, Fédération Française de Bridge, Fédération Française de Cyclisme, Fédération Française de Tennis de Table, Fédération Française d'Éducation Physique et de Gymnastique Volontaire, Fédération Sports pour tous, Femmexpat, Fédération Internationale des Accueils Français et Francophones d'Expatriés, Français du monde-adfe, Lepetitjournal.com, Mission Laïque Française, Sacem, Société Générale, Union des Français de l'Étranger

Partenaires communication

3WRegie, Bankin', Cap Digital, CGR, Pathé, Digital Baby Boomer, Doctissimo, EP7, France Affiches, Free, JC Decaux, Marcel, Médiavision, Microsoft, Orange, Predictys, PriceMinister - Rakuten, ROIK/My Media Group, So-Buzz, Takavoir, Tradedoubler, WeWork, Yahoo