

AFM TÉLÉTHON

LE COMBAT DES PARENTS  
LA VIE DES ENFANTS



VOUS NOUS DONNEZ  
LA FORCE  
DE **GUÉRIR**

4-5 DÉC. 2020  
SUR LES CHAÎNES DE FRANCE TÉLÉVISIONS ET PARTOUT EN FRANCE

3637 | TELETHON.FR

service gratuit + prix appel

« 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

« 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

« 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

## VOUS NOUS DONNEZ LA FORCE DE GUÉRIR



« 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



LAURENCE TIENNOT-HERMENT,  
Présidente de l'AFM-Téléthon

Depuis 30 ans, l'AFM-Téléthon porte la thérapie génique, contre vents et marées. Grâce au Téléthon, elle a financé des centaines de chercheurs dans le monde entier et créé un laboratoire dédié, Généthon. 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. Une révolution médicale est bel et bien en marche !

**Son moteur ? Nos forces réunies pour vaincre la maladie !**

**La force des familles** qui se sont battues pour sortir de l'oubli des maladies laissées pour compte tant elles étaient rares et méconnues, des familles qui ont su rassembler, inventer, construire pour sauver leurs enfants et leurs proches.

**La force des malades** qui livrent, chaque jour, le combat contre la maladie, qui prennent des risques, souvent avec abnégation, en participant à des essais cliniques, et qui poursuivent avec courage leur projet de vie.

**La force des chercheurs** qui travaillent sans relâche pour remporter des victoires contre des maladies incurables.

**La force des bénévoles**, des centaines de milliers de Français qui, chaque année, « mouillent le maillot » avec générosité pour soutenir la recherche et les malades.

**La force des donateurs** qui nous renouvellent leur confiance et nous donnent les moyens d'accélérer.

**Une nouvelle ère s'est ouverte qui n'aurait pu voir le jour sans cette incroyable solidarité.** Aujourd'hui, l'espoir se transforme en réalité et il nous faut plus que jamais multiplier les victoires pour tous ceux qui attendent.

**VAINCRE LA MALADIE, C'EST POSSIBLE. ENSEMBLE, DONNONS AUX ENFANTS, AUX MALADES, LA FORCE DE GUÉRIR !**



## VICTOIRES 2020 DES TRAITEMENTS REDONNENT DES FORCES À NOS ENFANTS !

Imaginer un bébé attraper un jouet, tenir sa cuillère, pouvoir se retourner sur son tapis d'éveil, bouger ses jambes ou se tenir assis seul... puis marcher. Des gestes simples, mais impensables pour les enfants atteints de maladies neuromusculaires que la maladie prive de leur force, de leurs capacités respiratoires et, dans les formes les plus sévères, de la vie.

C'est pour retrouver cette force, synonyme de vie, que depuis plus de trente ans, parents, malades, chercheurs s'unissent pour vaincre la maladie.

**Aujourd'hui, Jules, Hyacinthe, Soheÿnn, Augustin, Alix... et bien d'autres enfants ont bénéficié d'une thérapie génique. Et les résultats sont là : ils retrouvent des forces** et leurs parents les voient de nouveau progresser, respirer seuls, vivre !

15 jours après l'injection, Jules tenait assis tout seul. Ça a été pour nous une émotion tellement forte ! Six mois plus tard, l'évolution est flagrante.



Il n'a quasiment plus besoin d'assistance ventilatoire alors qu'il respirait avec l'aide d'une machine 24h/24, il commence à manger tout seul, à se tenir à "quatre pattes". Alors qu'il ne se rendait même pas compte jusqu'à maintenant qu'il avait des jambes et à quoi elles servaient, il se déplace en trotteur adapté !

Anaïs, maman de Jules, 4 ans, atteint de myopathie myotubulaire

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. Hyacinthe va avoir bientôt deux ans. Près d'un an après la thérapie génique, il a encore progressé, ses poumons fonctionnent mieux, c'est déjà une grande victoire ! Il est de plus en plus mobile et a encore gagné de la force. Grâce à la thérapie génique, on peut envisager un avenir pour notre fils. »



Cédric, papa de Hyacinthe, 2 ans, atteint d'une amyotrophie spinale



# DES VICTOIRES

## QUI SE MULTIPLIENT



En 2000, une équipe de l'hôpital Necker dirigée par le Pr Alain Fischer, soutenue par le Téléthon, démontrait pour la première fois au monde, l'efficacité de la thérapie génique : des **bébés-bulle**, des enfants atteints d'un grave déficit immunitaire, avaient pu sortir de leur bulle stérile et retrouver une vie normale. Un immense espoir était né pour des milliers de malades : **l'incurable ne l'était plus !**

**Aujourd'hui, les victoires se multiplient** pour des maladies du système immunitaire, du cerveau, du sang, de la vision et désormais du muscle...

En 20 ans, la thérapie génique n'a cessé de progresser et de remporter de nouvelles victoires sur des maladies rares mais aussi des maladies plus fréquentes. C'est le cas par exemple pour certains cancers qui bénéficient de cette technologie innovante grâce aux cellules CAR-T, des cellules modifiées génétiquement pour tuer les cellules cancéreuses.



### GÉNÉTHON, le labo du Téléthon, fer de lance du combat contre la maladie

C'est sous l'impulsion des malades et de leurs familles que Généthon est créé en 1990, grâce aux premiers Téléthon. Son enjeu est immense : défricher le génome humain, traquer les gènes responsables de maladies génétiques et mettre au point des traitements issus de la connaissance des gènes. Après avoir réalisé les premières cartes du génome et contribué à l'identification de centaines de gènes responsables de maladies, Généthon devient en quelques années un pionnier de la thérapie génique et un acteur majeur de cette révolution scientifique et médicale. 30 ans après, les premiers médicaments de thérapie génique issus de ses recherches sont à la disposition des malades et de très nombreux essais sont en préparation. Pour aller encore plus loin, encore plus vite nous avons besoin de vous !

# TÉLÉTHON 2020 : ENSEMBLE ON EST PLUS FORTS !

Au sein des laboratoires de l'AFM-Téléthon, le combat continue avec une mobilisation animée par la volonté de flécher le plus court chemin vers le médicament. Car l'urgence est toujours là pour de nombreux malades en attente de traitement !

**DONNONS-LEUR LA FORCE DE GUÉRIR !**



### EN 2021, UN ESSAI POUR UNE MYOPATHIE DES CEINTURES

Les projets de thérapie génique de Généthon pour les dystrophies musculaires des ceintures s'accroissent. La chercheuse Isabelle Richard, qui travaille depuis plus de 20 ans avec détermination sur ce groupe de myopathies, **a mis au point une thérapie génique pour la myopathie des ceintures liée au gène FKRP** et apporté la preuve de principe qu'elle fonctionne. Actuellement en cours de préparation, l'essai devrait démarrer en 2021.

#### Pour Marine, 20 ans, atteinte de cette myopathie, il y a urgence !

Diagnostiquée il y a 3 ans, la maladie progresse inexorablement, empêchant peu à peu Marine de jouer du piano, faire du vélo ou de la natation. Sur de longues distances qui la fatiguent, un fauteuil roulant prend de plus en plus le relais de ses jambes.

*Je me rends compte que je peux faire moins de choses qu'avant. Diminuer petit à petit, c'est difficile. Il y a l'angoisse de se dire que je vais finir complètement en fauteuil s'il n'y a pas de traitement. ))*

Suivie par le Dr Tanya Stojkovic, neurologue à l'Institut de myologie à la Pitié Salpêtrière, elle a l'espoir de pouvoir bénéficier de l'essai de thérapie génique en préparation.



### CAP SUR UN ESSAI 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. Une demande d'autorisation de cet essai a été déposée en juin auprès des autorités de santé. Si tout va bien, les premiers enfants seront traités à la fin de l'année !

4 ET 5 DÉCEMBRE



**30 HEURES**  
D'ÉMISSION SUR LES CHÂÎNES  
DE FRANCE TÉLÉVISIONS

**30 HEURES**  
D'EXPLOITS PARTOUT  
EN FRANCE

Toutes les infos  
sur les familles, la recherche,  
l'événement sur France  
Télévisions, les animations  
dans toute la France sur le site  
[telethon2020.fr](http://telethon2020.fr)

LES 4 ET 5 DÉCEMBRE, TOUS  #TropFort !

**4 millions**  
de participants  
dans toute la  
France

Près de **270 000**  
bénévoles mobilisés pour  
organiser près de 17 000  
animations

**10 000**  
communes  
et près de 50 000  
associations locales  
engagées

**DONNEZ DE LA FORCE  
AUX MALADES  
ET AUX CHERCHEURS !**

**VOUS AUSSI ORGANISEZ  
UNE ANIMATION  
DANS VOTRE COMMUNE**

Contactez-nous vite !  
[benevoles@afm-telethon.fr](mailto:benevoles@afm-telethon.fr)  
[www.afm-telethon.fr/benevole](http://www.afm-telethon.fr/benevole)

**REJOIGNEZ LA E-FORCE,  
LA TEAM NUMÉRIQUE  
DE L'AFM-TÉLÉTHON**

Pour faire du bruit à nos côtés  
sur le web et les réseaux sociaux.  
Quelques clics et 3 minutes suffisent !

Retrouvez tous les outils et les conseils  
sur [eforcetelethon.fr](http://eforcetelethon.fr)

**#Téléthon2020**



Téléthon

@telethon\_france

AFM Téléthon

*J'ai eu la chance de visiter le laboratoire Généthon il y a quelques années. J'ai été très impressionnée et ça m'a tout de suite donné envie d'embarquer toutes les associations de ma commune dans l'aventure du Téléthon. Il n'a pas fallu longtemps pour que tout le monde se mobilise et que nous lancions les premières animations. **Aujourd'hui, le Téléthon est devenu une véritable institution pour notre village et voir les images des premiers enfants traités, ça rebooste !** C'est important de continuer à contribuer du mieux que nous pouvons en apportant notre petite pierre à l'édifice. ))*

**Aline**, organisatrice du Téléthon  
à Saint-Servant-sur-Oust (Morbihan)

*Depuis 30 ans, j'organise des raids sportifs pour le Téléthon. Nous avons parcouru des milliers de kilomètres et traversé plus de 3000 communes ! L'année dernière, nous avons organisé un parcours de 1000 km en vélo, en escalade, à cheval, à pied, à la nage, en canoë... Au total, dix disciplines olympiques étaient représentées. Au-delà du défi sportif, le plus important c'est de recueillir un maximum de dons pour soutenir la recherche. **Les moments les plus marquants ? Ce sont les rencontres avec les malades et les familles. Ils me donnent la motivation de réaliser ces défis qui donnent du sens à ma vie. ))***

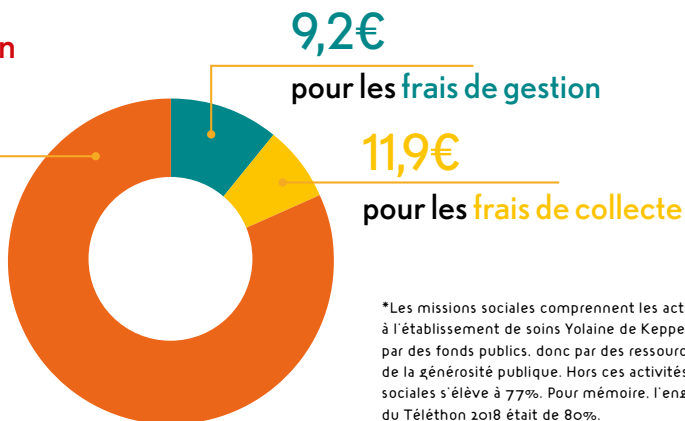
**Serge**, organisateur du Téléthon  
à Vire (Calvados)



# 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...



\*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 Généthon issue du Téléthon provient des recettes d'animations.



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.

Pour plus d'informations liées à ces chiffres clés, consultez le rapport annuel et financier 2019 de l'AFM-Téléthon, disponible sur [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.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

## ILS SE MOBILISENT POUR LE TÉLÉTHON Partenaires nationaux au 7 juillet 2020

### 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

Amazon, Aprium Pharmacie, BNP Paribas, Carrefour City, Carrefour Contact, Carrefour Express, Carrefour Market, Cross du Figaro, Drouot, Ecologic, Fédération Française de Football, Fédération Française de Bridge, France Télévisions Publicité, International Paper, JouéClub, Laboratoires Novalac, Le Slip Français, Les Maîtres Laitiers du Cotentin, L'Orange Bleue, PPG, Screlec-

Batribox, Sedifrais, Synerciel, Téléthon de la Communauté Financière, Worldline / Atos, Ubisoft, Wurth

### PARTENAIRES MOBILISATION

200 le vélo autrement, Agence pour l'Enseignement Français à l'Étranger, Asmodee, Association des Maires de France, Association Ouvrière des Compagnons du devoir et du tour de France, Botnation, Confédération Nationale de la Boulangerie-Pâtisserie Française, Décathlon, Expat.com, Fédération Française de Badminton, Fédération Française de Cyclisme, Fédération Française de Tennis de Table, Fédération Sports pour tous, Fédération Internationale des Accueils Français et Francophones d'Expatriés, Fédération Nationale de l'Hôtellerie de Plein Air, Forum

des Images, France TV Distribution, Français du monde-adfe, Gooded, KissKissBankBank, Lepetitjournal.com, Leroy Merlin, Magazine 200, Mediameting, Meltdown, Mission Laïque Française, Molitor, Page Group, Pages Jaunes, Paris Gaming School, Pomalia, Popcarte, Primark, Résonéo, Sacem, SNCF Gares et Connexions, Société Générale, TikTok, Tipeee Stream, Twitch, Union des Français de l'Étranger, VITAFEDE EPGV, Weezevent

### PARTENAIRES COMMUNICATION

Cap Digital, CGR, CLIMAT, Doctissimo, Evry-Courcouronnes, France Affiches, Free, Fill'Up médias, Génopole, Grand Paris Sud, Groupe NAP, JC Decaux, Orange, Verizon, Webedia



[www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)