

FAITES UN DON !

66 % du montant du don versé est déductible de vos impôts 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 2018, ce sont :



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.

80,9 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 79 %. Pour mémoire, l'engagement pris lors du Téléthon 2017 était 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 CHÂÎNES DU GROUPE FRANCE TÉLÉVISIONS !

ILS SE MOBILISENT !

Partenaires nationaux au 27 juin 2019

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, L'Orange Bleue, Mappy, Mondial Relay, Pages Jaunes, Picard Surgelés, PPG, Screlec-Batribox, Sedifrais, Synerciel, Téléthon de la Communauté Financière, Thomas Cook, Worldline /Atos, Xendera

PARTENAIRES MOBILISATION

Agence pour l'Enseignement Français à l'Etranger, Asmodee, Association des Maires de France, Association Ouvrière des compagnons du devoir et du tour de France, Citricos Valencianos, Caisse des Français de l'Etranger, Confédération Nationale de la Boulangerie-Pâtisserie Française, Décathlon, Expat.com, Fédération des Associations Générales Etudiantes, Fédération Française de Badminton, Fédération Française de Cyclisme, Fédération Française de Tennis de Table, Fédération Française

d'Education Physique et de Gymnastique Volontaire, Fédération Sports pour tous, Fédération Internationale des Accueils Français et Francophones d'Expatriés, Foliatteam, Forum des Images, Français du monde-adle, Gemmyo, Le Jacquard Français, Lepetitjournal.com, Leroy Merlin, Microsoft, Mission Laïque Française, Page Group, Paris Gaming School, Popcarte, Primark, Sacem, SNCF gare et connexion, The Esport & Gaming International School, Tipeee stream, Union des Français de l'Etranger, Ubisoft, Weezevent, Xbox, Xbrain

PARTENAIRES COMMUNICATION

Cap Digital, CGR, Pathé, Doctissimo, France Affiches, Free, JC Decaux, Médiavision, Microsoft, ROIK

AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR

www.afm-telethon.fr

AFMTÉLÉTHON
LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS

JE VEUX AINCRE MA MALADIE

SUR LES CHÂÎNES DE FRANCE TÉLÉVISIONS
ET PARTOUT EN FRANCE

6-7 DÉC. 2019

service gratuit + prix appel
3637
TELETHON.FR

NOS VICTOIRES SONT VOS VICTOIRES. MERCİ !



« Je suis né avec un déficit immunitaire sévère. J'étais ce que l'on appelle un « bébé-bulle ». J'ai été traité par thérapie génique et aujourd'hui je suis guéri. Je vais très bien. »

Armand, 19 ans

« Depuis 3 ans, je n'ai plus besoin des transfusions sanguines qui étaient indispensables dans ma maladie, la bêta-thalassémie. Avant le traitement par thérapie génique, c'était tous les mois. C'est une nouvelle vie. Quelle chance j'ai ! »

Chonthicha, 22 ans



« Avant, j'étais tout le temps à l'hôpital. Maintenant, je peux faire ce que je veux. »

Sethi, 9 ans

« Sethi peut courir, aller à l'école. La thérapie génique a offert une nouvelle vie à mon fils ! »

Azizah, sa maman



« Voilà ce que j'attends depuis 10 ans. Enfin un traitement pour la maladie de mon fils. Nous y sommes. Merci aux médecins, aux chercheurs et au Téléthon ! »

Géraldine, maman de Lee, 14 ans



« Que de chemin parcouru depuis que les pionniers de l'AFM-Téléthon ont impulsé la recherche dans l'amyotrophie spinale. Pour nous, c'est révolutionnaire. Ça a changé notre vie. Merci la recherche ! »

Laetitia, maman d'Oscar, 5 ans



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

Les premières grandes victoires thérapeutiques dans les maladies rares sont le fruit de la détermination des familles et de l'incroyable mobilisation depuis 30 ans des donateurs, des bénévoles et des partenaires du Téléthon.

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 et la thérapie génique que nous avons soutenue, parfois contre vents et marées, en est le maillon fort.

Aujourd'hui, nous sommes tellement émus en pensant à ces milliers de malades qui enfin bénéficient d'un essai clinique alors que depuis des années les médecins leur disaient qu'il n'y avait rien et que l'évolution de la maladie serait inexorable. Aujourd'hui, nous sommes tellement fiers que nos grandes victoires portent enfin des noms de médicaments.

Nous devons accélérer et multiplier les victoires pour tous ceux qui attendent !

NOTRE OBJECTIF : POUVOIR DIRE À NOS ENFANTS "IL EXISTE UN TRAITEMENT !"

Le monde change pour les malades et leurs familles. Aujourd'hui, après des années de recherche acharnée, la terrible annonce faite aux parents du diagnostic d'amyotrophie spinale de leur enfant s'accompagne d'un mot qui sonne un peu comme un rêve : celui de traitement. Et pour la myopathie myotubulaire, les premiers résultats d'un essai de thérapie génique sont très encourageants.

Ces deux maladies rares extrêmement sévères engagent le pronostic vital des enfants dans leurs deux premières années de vie, les privent de la marche et de toute force musculaire en général.

Mais aujourd'hui, **grâce à la thérapie génique, une seule injection du gène-médicament permet d'enrayer l'évolution naturelle de ces maladies jusque-là incurables.**

Ce qui était encore impossible il y a quelques années ne l'est plus. Vaincre des maladies complexes touchant l'ensemble des muscles est possible. Une véritable révolution médicale est engagée.



« À ce jour, 9 enfants atteints de myopathie myotubulaire ont été traités dans le monde. On constate une amélioration très importante de la fonction respiratoire et de la force musculaire qui se traduit par l'acquisition de nouvelles capacités comme s'asseoir, attraper des objets... **c'est extraordinaire de voir que certains enfants peuvent déjà se tenir debout avec appui et faire quelques pas** », confie Ana Buj-Bello, la chercheuse qui a mis au point le traitement pour la myopathie myotubulaire.

C'EST QUOI LA THÉRAPIE GÉNIQUE ?
C'est un traitement révolutionnaire qui, en une seule injection, consiste à compenser la déficience d'un gène malade par l'introduction dans les cellules malades d'un gène sain, transporté par un vecteur.



VOTRE FIDÉLITÉ EST LE MOTEUR DE NOS VICTOIRES.

Une de ses plus belles illustrations en est la mise à disposition de la première thérapie génique pour des bébés atteints d'amyotrophie spinale.

- 1992** Le point de départ de l'épopée de la thérapie génique. Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, réalise les premières cartes du génome humain. Elles permettent aux chercheurs du monde entier d'accélérer la découverte des gènes responsables de maladies.
- 1995** L'ennemi est identifié. Judith Melki, une chercheuse française, identifie le gène responsable de l'amyotrophie spinale, grâce aux dons du Téléthon.
- 2004 2011** Au sein de Généthon, une équipe dirigée par Martine Barkats s'attaque à la mise au point de la thérapie génique et démontre son efficacité pour réparer les motoneurons chez des souris atteintes de cette maladie.
- 2015** Les essais démarrent. De premiers enfants sont traités et les résultats sont très positifs. Certains d'entre eux traités très tôt après la naissance font leurs premiers pas. Impensable jusque-là.
- 2019** Grande victoire. Ce traitement de thérapie génique est autorisé, pour la forme la plus grave d'amyotrophie spinale.

2019 DE NOUVELLES AVANCÉES



CHRISTELLE MONVILLE,
Chercheuse au
laboratoire I-Stem

UN PANSEMENT CELLULAIRE POUR RESTAURER LA VISION

Les rétinites pigmentaires sont des maladies génétiques de l'œil qui entraînent une perte progressive de la vue, pouvant aller jusqu'à la cécité. Elles touchent environ 30 000 personnes en France.

Depuis un peu plus de 10 ans, une chercheuse déterminée, Christelle Monville, se consacre au développement de la thérapie cellulaire pour ces maladies de la rétine : « le but ultime du chercheur est de proposer un traitement là où il n'existe aucune solution ».

Au sein de I-Stem, elle a mis au point un processus pour fabriquer à partir de cellules souches, les cellules pigmentées de la rétine, ces cellules noires que l'on voit au travers de la pupille. Elle a ensuite constitué un « patch cellulaire » en mettant ces cellules produites en laboratoire sur une membrane amniotique, un patch biologique qui sera greffé sous la rétine des patients.

Des années de recherche récompensées puisqu'en 2019, en collaboration avec l'Institut de la Vision, le premier essai français de thérapie cellulaire pour une maladie rare de la vision est lancé ! Un traitement qui, à terme, pourrait également permettre de soigner une forme de dégénérescence maculaire liée à l'âge qui concerne plus de 1,5 million de personnes. « Nous travaillons depuis plusieurs années au développement de cette technique innovante qui ouvre des perspectives thérapeutiques pour les maladies de la rétine, qu'elles soient rares et génétiques ou fréquentes et liées au vieillissement. Être aux portes de l'essai chez les malades est un moment très excitant », déclare la chercheuse à quelques semaines du démarrage de l'essai.

LA THÉRAPIE GÉNIQUE À L'ATTAQUE DES MALADIES DU SANG

Après la bêta-thalassémie, la drépanocytose, l'hémophilie, une nouvelle maladie génétique du sang, l'anémie de Fanconi, bénéficie aujourd'hui d'un essai de thérapie génique chez l'homme. Une maladie grave qui évolue et tue progressivement les cellules souches sanguines des malades engendrant la chute des globules rouges et blancs et l'apparition de différents cancers.

Depuis plus de dix ans, une équipe de Généthon est engagée dans la recherche et la mise au point de thérapies innovantes pour des maladies du sang et du système immunitaire. Grâce à une approche semblable, un vecteur de thérapie génique de l'anémie de Fanconi a été développé par Généthon et par ses partenaires espagnols. Dans le cadre du consortium européen, Eurofancon, l'essai clinique a pu démarrer en Espagne.



Charlie a 3 ans, son frère Hugo en a 6. En août 2017, leurs parents apprennent que leurs enfants sont tous les deux atteints d'anémie de Fanconi. Deux ans plus tard, Charlie a pu bénéficier d'une thérapie génique dans le cadre d'un essai dont les premiers résultats sont encourageants. Son frère devrait recevoir une greffe.

Les grandes victoires de la thérapie génique dans le monde sont le fruit de 30 ans de soutien massif et déterminé de l'AFM-Téléthon dans ce domaine, grâce à la générosité des Français.

Les succès se multiplient aujourd'hui pour des déficits immunitaires, des maladies du sang, de la vision... et maintenant des muscles ! C'est véritablement une nouvelle médecine, qui bénéficie aux maladies rares mais également aux maladies fréquentes.

MULTIPLIONS LES VICTOIRES !

Une chose est sûre, le monde des maladies rares connaît une véritable révolution. Les résultats sont là. De nouvelles molécules, de nouveaux mécanismes, de nouveaux concepts, de nouvelles pistes thérapeutiques et de nouveaux essais sont autant de nouveaux espoirs pour des maladies jusque-là sans perspective. Ces premières victoires, il faut les multiplier ! Pour qu'un jour chaque malade ait cette chance que quelques-uns connaissent aujourd'hui : se voir proposer un traitement à l'annonce de son diagnostic.

POUR JONAS ET TOUS CEUX QUI ATTENDENT

Jonas, jeune étudiant de 21 ans, a été diagnostiqué d'une calpainopathie à l'âge de 6 ans. À l'adolescence, Jonas commence à ressentir les premiers symptômes de cette maladie caractérisée par une diminution progressive de la force des muscles du bassin et des épaules : « Au début, la pratique du sport est devenue compliquée. Puis, vers mes 18 ans, je ne pouvais plus ni courir, ni monter les escaliers. À cet âge, tu t'ouvres au monde, tu sors davantage, tu ne t'appuies plus sur tes parents pour organiser ta vie sociale. Avec la progression de la maladie, tu te trouves confronté à plus de difficultés dans tes déplacements, c'est très compliqué à accepter. »

Pour Jonas et pour tous les autres, nous avons besoin de vous.

Les recherches que nous menons aujourd'hui grâce à vos dons et à votre mobilisation seront les victoires de demain !



LE SAVIEZ-VOUS ?

Pour accélérer la mise au point de traitements pour les maladies rares, l'AFM-Téléthon a créé ses propres laboratoires. Plus de 500 experts y travaillent au développement des thérapies innovantes pour des maladies du muscle, de la peau, du sang, du cerveau, de la vision, du foie...

Généthon : fer de lance de la thérapie génique.

L'un des leaders mondiaux de la thérapie génique des maladies rares, de la recherche au développement clinique.

I-Stem : le pionnier des cellules souches.

Le plus grand laboratoire de recherche français sur les cellules souches et la thérapie cellulaire des maladies monogéniques.

Institut de Myologie : l'expert du muscle. Centre de référence européen où sont assurées à la fois des activités de recherche, d'évaluation et des consultations médicales sur le muscle et ses maladies.

LA MALADIE M'EMPRISONNE

« Le jour où je serai soigné sera le plus beau jour de ma vie, le jour d'une réelle renaissance.

Avant, j'avais l'habitude de dire que je ne savais pas où j'en serai dans 5 ou 10 ans, maintenant, je ne sais même pas où j'en serai l'année prochaine. Alors oui, ça urge ! »

Jonas

6 ET 7 DÉCEMBRE

MULTIPLIONS LES VICTOIRES !

30 HEURES

D'ÉMISSION
SUR LES CHÂÎNES
DE FRANCE TÉLÉVISIONS

30 HEURES

DE DÉFIS PARTOUT
EN FRANCE

30 HEURES

DE DIRECT ET
DE BONUS SUR
telethon2019.fr

VOUS AUSSI, ORGANISEZ UNE ANIMATION TÉLÉTHON !

#TEAMTÉLÉTHON



**PASCAL, ORGANISATEUR
DE SPECTACLES**

**CAPUCINE, ORGANISATRICE
D'UN LASER GAME GÉANT**

COMME CAPUCINE ET PASCAL FAITES AVANCER LA RECHERCHE ET CHANGEZ LA VIE DES MALADES !

Contactez-nous vite !

0 800 695 501 Service & appel
gratuits

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

ÊTRE BÉNÉVOLE SANS BOUGER DE CHEZ SOI, C'EST AUSSI POSSIBLE

En quelques clics et 3 minutes seulement,
soutenez l'AFM-Téléthon sur le web et les réseaux
sociaux en rejoignant la E-FORCE

Retrouvez tous les outils et les conseils sur
eforcetelethon.fr

+ de 12 000
communes et près
de 50 000
associations locales
engagées



+ de 250 000
bénévoles mobilisés
pour organiser plus
de 16 000 animations



224 000
fans Facebook



89 partenaires
nationaux

5 millions
de participants
dans toute la France



Faites du bruit !

#telethon2019



Téléthon @telethon_france AFM Téléthon