

AFM TÉLÉTHON 



8-9 DÉCEMBRE 2017

SUR LES CHAÎNES DE FRANCE TÉLÉVISIONS ET PARTOUT EN FRANCE



LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS



QUAND LA VOLONTÉ DE GUÉRIR SE TRANSFORME EN PROUESSE COLLECTIVE

LAURENCE TIENNOT-HERMENT
Présidente de l'AFM-Téléthon

L'histoire de l'AFM-Téléthon est celle de parents et de familles qui ont décidé de se battre ensemble pour sauver leurs enfants atteints de maladies rares considérées comme incurables.

Aujourd'hui, grâce à leur détermination, plus forte que tout, ce sont de véritables prouesses qui ont été accomplies.

La prouesse des chercheurs et des médecins !

Des premières cartes du génome humain réalisées par Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, à la découverte des gènes responsables des maladies, de la multiplication des thérapies innovantes à l'arrivée des premiers candidats-médicaments, c'est tout un pan de la médecine mondiale qui a fait un incroyable bond en avant, au bénéfice du plus grand nombre. Diagnostics plus rapides et plus fiables, prise en charge médicale de qualité, essais thérapeutiques, premiers médicaments innovants... tout a changé pour les malades.

La prouesse des malades et de leurs familles

qui livrent au quotidien un combat sans merci ! Des enfants d'une volonté exceptionnelle qui participent à des essais cliniques, des jeunes qui, malgré la maladie, mènent leur projet de vie, des parents qui affrontent et repoussent les frontières de la maladie, jour après jour, et dont les énergies rassemblées sont à l'origine de formidables avancées sociales et citoyennes.

La prouesse des bénévoles, toujours plus nombreux ! Une mobilisation nationale inégalée, un marathon télévisé unique de 30 heures sur les chaînes de France Télévisions, 200 000 bénévoles et 5 millions de participants dans toute la France...

30 ans après sa création, le Téléthon français est le premier au monde.

Né du refus de la fatalité et de la volonté de guérir, le Téléthon est aujourd'hui une prouesse collective. Mobilisons-nous pour que cette prouesse gagne encore du terrain, pour qu'un jour, ensemble, on puisse dire "c'est gagné" !

"LES FRANÇAIS SONT INCROYABLEMENT GÉNÉREUX. JE SAIS QU'ILS SERONT AU RENDEZ-VOUS."

Vous serez la marraine du Téléthon 2017. Comment envisagez-vous votre rôle ?

ZAZIE : J'envisage ce rôle de marraine comme une sorte d'ambassadrice. Un relais entre les bénévoles, les chercheurs, les familles, et le public du Téléthon. Il faut relier les gens autour de ces maladies, rares et complexes, pour qu'ils comprennent les difficultés rencontrées par celles et ceux qui en sont atteints et réalisent les enjeux de la collecte.

3 QUESTIONS À ZAZIE

Vous avez participé à plusieurs éditions du Téléthon. Que représente-t-il pour vous ?

ZAZIE : Avant tout, c'est un engagement. Un engagement citoyen et humaniste, pour aider ceux qui en ont besoin. En tant que musicienne, j'ai pu m'apercevoir au cours des années, que chanter ensemble, ou écouter une chanson qui nous plaît, si ça n'a pas le pouvoir de soigner le corps évidemment, permet malgré tout de soigner notre âme, de pouvoir exprimer nos émotions. Et puis, malgré toute la gravité des situations rencontrées par les familles, le Téléthon, c'est aussi une fête, leur fête ! Pendant quelques heures, ils sont sur le devant de la scène, se sentent moins seuls... pendant le Téléthon, ce sont eux les stars !

Qu'aimeriez-vous dire à tous les Français, bénévoles et chercheurs qui vont se mobiliser partout en France aux côtés des familles ?

ZAZIE : Juste leur dire que je me réjouis d'être à leurs côtés, eux qui travaillent dur toute l'année, eux qui se démènent pour améliorer les conditions de vie des gens atteints par ces maladies si complexes.

Leur dire aussi que je prends mon rôle de marraine très au sérieux, pour eux, et que je suis honorée de l'être et ferai tout pour être digne de ce rôle qu'ils m'ont confié.

On va tout faire pour que ce Téléthon soit à la hauteur de leurs attentes ! Les Français sont incroyablement généreux.

Je sais qu'ils seront au rendez-vous.



AVANT, JE VIVAIS EN FAUTEUIL AUJOURD'HUI, JE MARCHE

MATHILDE PENSAIT ÊTRE CONDAMNÉE TOUTE SA VIE À NE MARCHER QUE 20 MÈTRES AVANT DE S'ARRÊTER, ÉPUIÉE, INCAPABLE DE CONTINUER. EN JANVIER 2016, ELLE FAIT UNE SÉRIE D'EXAMENS ET CE JOUR-LÀ, TOUT CHANGE. ELLE APPREND LE NOM DE SA MALADIE... ET L'EXISTENCE D'UN TRAITEMENT. BEAUCOUP DE BONNES NOUVELLES POUR UNE MÊME JOURNÉE ! AUJOURD'HUI, MATHILDE MARCHE EN MONTAGNE, VOYAGE AU BOUT DU MONDE, COURT DANS LA RUE ET SAIT, ENFIN, CE QUE C'EST QUE D'AVOIR MAL AUX PIEDS...

La recherche
du diagnostic prend

+ de 5 ANS
POUR UN QUART
DES MALADES
CONCERNÉS PAR
UNE MALADIE RARE

(source : Étude Erradiag
menée par l'Alliance Maladies Rares)

ACCÉLÉRER LE DIAGNOSTIC

Mettre un nom sur la maladie, c'est savoir contre quoi on se bat, c'est pouvoir bénéficier de soins adaptés et se projeter dans l'avenir. C'est aussi, dans certaines maladies, la possibilité de bénéficier d'un traitement, comme cela a été le cas pour Mathilde. Pour lutter contre l'errance diagnostique, l'AFM-Téléthon finance des outils de dernière génération dont les séquenceurs à haut débit qui permettent de "lire" en un temps record l'ADN "malade" pour y découvrir ce qui diffère d'un ADN "normal", rendant le diagnostic plus rapide et plus fiable.

Tu as une sœur jumelle qui, par chance, n'a pas ta maladie. Comment est-ce possible ?

Je pense que cela vient du fait qu'on est des fausses jumelles. Nous n'avons donc pas exactement les mêmes gènes.

Votre lien est fort. Qu'aimerais-tu vivre avec elle maintenant que tu vis debout ?

J'ai demandé à ma sœur de m'apprendre à danser. Cela me semble compliqué, la danse. J'ai l'impression de ne pas être coordonnée. Je n'ai jamais fait ça. Cela fait partie des choses que je veux apprendre.

Quel est ton sentiment aujourd'hui ?

C'est une nouvelle vie ! C'est vraiment une phase de découverte où je cherche mes limites. Je n'ai pas vraiment changé d'environnement. J'habite toujours au même endroit, je suis toujours entourée des mêmes gens mais je ne suis juste plus tout à fait pareille. J'ai plein de nouvelles possibilités.

Dernière question : est-ce que tu peux avoir des bébés ?

Oui (sourire) mais on m'a appris que la grossesse risque de diminuer un petit peu mes forces. Ce que j'ai gagné avec mon traitement, je risquerais d'en perdre une partie en ayant des enfants. Je suis prête à faire ce sacrifice, mais avant je veux profiter pleinement de ce traitement, de tous ses effets.

Mathilde, que s'est-il passé en janvier 2016 ?

J'ai connu le nom de ma maladie (sourire).

Comment cela s'est-il passé ?

Depuis toute petite, on ne savait pas quelle maladie j'avais. On savait juste que c'était une myopathie. En janvier 2016, j'ai un rendez-vous à l'Institut de Myologie à Paris. Je n'attends pas grand-chose, juste des réponses à mes questions sur la possibilité d'avoir un jour un enfant. Pas pour tout de suite, mais je me disais qu'il fallait s'en préoccuper le plus tôt possible parce que cela pouvait prendre du temps et que je ne voulais pas me retrouver coincée, sans réponse.

Et alors ?

Le 28 janvier, je passe un électromyogramme*. C'est là que le professeur qui me fait l'examen dit : "Il y a quelque chose d'intéressant." Quand il dit ça, je n'imagine pas du tout que "quelque chose d'intéressant", c'est un diagnostic. Je ne m'attends pas du tout à ça. Je viens juste passer un examen et on m'apprend que j'ai un syndrome myasthénique congénital !

Quelle est ta réaction ?

Je pleure, parce que je pleure facilement ! (sourire) Ça chamboule toute la vision que j'avais avant. On me parle de possibilités de traitement mais, à ce moment-là, je ne me suis pas autorisée à y croire.

Quand y as-tu cru ?

En avril, il y a eu la confirmation du diagnostic. Là, on m'a parlé un peu plus du traitement. On m'a dit que j'allais prendre un médicament et qu'on allait voir ce que ça donnerait.

Et alors ?

Ma vie a changé. Moi qui avais tant de mal à marcher plus de 20 mètres, aujourd'hui je vais au travail à pied. Je prends le métro toute seule, chose que je ne pouvais même pas envisager auparavant. À la maison, j'enchaîne les travaux sans même m'en apercevoir.

Quand as-tu perçu les bienfaits du traitement ?

J'ai démarré progressivement le traitement. Le 15 août, je suis arrivée au maximum de doses que je devais prendre. Là, j'ai vraiment réalisé les progrès que j'avais faits. Ce jour-là, on était à Étretat et j'ai réussi à monter en haut des falaises ! Je vis des choses que je n'aurais jamais espéré pouvoir faire.

* Examen qui permet de mesurer l'activité électrique des muscles.



ON ME PARLE DE TRAITEMENT POUR MA FILLE, J'EN FRISSE

LOU A 4 ANS. ELLE N'A JAMAIS MARCHÉ. UN FAUTEUIL QUI PÈSE PLUS DE 140 KILOS A PRIS LE RELAIS DE SES JAMBES. LOU SOUFFRE D'UNE AMYOTROPHIE SPINALE. UNE MALADIE QUI ALTÈRE PROGRESSIVEMENT SES MUSCLES. AU COURS DES DERNIÈRES ANNÉES, LA RECHERCHE A FAIT UN VÉRITABLE BOND EN AVANT. POUR VIRGINIE ET DAVID, PARENTS DE LOU, IL NE FAUT RIEN LÂCHER.

Un jour de janvier 2015, vous apprenez la maladie de Lou...

VIRGINIE : Nous sommes tous les trois, David, Lou et moi. Le professeur qui nous reçoit nous explique que Lou est atteinte d'une maladie rare. Une maladie génétique.

DAVID : Nous nous posons des questions sur la marche. Lou ne marchait pas, elle n'était pas tonique. Nous nous inquiétions énormément de cela. Le médecin a été tranchant, il nous a expliqué que Lou ne marcherait pas, qu'elle ne marcherait sûrement jamais. Nous avons eu énormément de mal à l'accepter.

VIRGINIE : La terre s'arrête de tourner. Nous avons l'impression que notre vie s'arrête entièrement, que tout s'effondre autour de nous. On voudrait que cela nous arrive à nous, pas à elle. Nous demandons si c'est une maladie qui se soigne. On nous dit que non. À ce moment-là, il n'y a pas de traitements.

Tout de suite, les médecins vous disent : "On n'a rien" ?

DAVID : Ils n'ont pas dit qu'ils n'avaient rien. Ils nous ont annoncé que la science avançait fortement. C'était une maladie sur laquelle pas mal de recherches étaient effectuées aussi bien en France qu'à l'étranger.

Et aujourd'hui ?

VIRGINIE : Tous les jours, je vois quelque chose de nouveau. Grâce aux informations que j'ai, en particulier via l'AFM-Téléthon, je découvre les énormes progrès réalisés depuis deux ans. Je sais notamment qu'aujourd'hui il y a un premier médicament. Ce qui est perdu. Lou ne le récupérera peut-être pas en termes de motricité. S'il faut agir, c'est maintenant ! Je veux que ma fille puisse, un jour, bénéficier non pas d'essais, mais d'un traitement.

DAVID : Un traitement qui ralentirait la maladie. Quand on voit les rétractations du corps de Lou, on voit que cela va très vite. Avoir un médicament qui stopperait ça, ce serait déjà bien.

Tu vois le corps de ta fille se recroqueviller ?

DAVID : Ses pieds, oui. (silence) On ne s'habitue pas. Nous sommes obligés de lui faire porter des bottes pour combattre ces rétractations.

C'est une contrainte pour elle. On les lui met quand même ainsi que son corset. Il n'y a pas une journée où elle n'a pas son corset pour éviter les scoliozes et toutes les douleurs qui pourraient se déclencher autour de sa colonne vertébrale.

Et il faut se battre...

VIRGINIE : Chaque événement particulier dans la vie de Lou est une victoire. Et avant d'être une victoire, c'est toujours un combat quotidien. Je veux que ma fille vive le plus normalement possible comme les autres enfants, comme son frère. Elle a été heureuse de faire sa rentrée à l'école. C'était un très beau moment et une petite victoire parmi certainement beaucoup d'autres à venir.

DES PREMIERS TRAITEMENTS POUR L'AMYOTROPHIE SPINALE

Vingt-deux ans après l'identification du gène responsable de l'amyotrophie spinale par une équipe française grâce aux dons du Téléthon, un 1^{er} médicament est aujourd'hui disponible pour les malades et de nombreux essais cliniques de thérapies innovantes sont en cours à travers le monde.

Si le combat n'est pas encore gagné car la dernière étape du chemin du médicament est longue et complexe, en 2017, bénéficier d'un traitement pour l'amyotrophie spinale ne relève plus de la science-fiction !

Cette maladie vous rend-elle plus fort ?

DAVID : Automatiquement, cette maladie nous rend plus forts, tous les jours. Lou nous donne cette force, c'est un sourire permanent. Elle est tout le temps joyeuse. Du matin jusqu'au soir, elle respire le bonheur. Elle est très forte.

VIRGINIE : Même si on se veut forts, ce combat quotidien est éprouvant et fatigant. Il est parfois difficile de faire comme si tout allait bien.

Vous êtes déterminés ?

VIRGINIE : Mon seul but dans la vie, c'est de rendre heureux mes enfants, de les voir réussir leur vie, être heureux et épanouis. Je me battrais toute ma vie pour cela.

DAVID : Oui, il ne faut surtout pas baisser les bras. Même si la maladie est présente, même si tout est contraignant, il faut continuer à donner de l'amour autant que l'on peut.

6 000 À 8 000
MALADIES RARES

3 MILLIONS DE PERSONNES
CONCERNÉES EN FRANCE,
30 MILLIONS EN EUROPE

ENSEMBLE, CONTINUONS À ACCOMPLIR DES PROUESSES !

GUÉRIR

3 LABORATOIRES
À LA POINTE
DES BIOTHÉRAPIES
INNOVANTES

rassemblés au sein de l'Institut
des Biothérapies des Maladies Rares



+ de **530** EXPERTS

mobilisés pour accélérer la mise
à disposition des traitements pour les malades



33 ESSAIS
CLINIQUES

soutenus en cours
ou en préparation pour

26 MALADIES

+ de **250**
PROGRAMMES
ET JEUNES CHERCHEURS

financés en 2016

1 PLATEFORME
INDUSTRIELLE

de développement et de
production de médicaments
de thérapies innovantes,

YPOKESI



DES THÉRAPIES INNOVANTES
pour des maladies concernant :
les muscles, la peau, le sang, le cerveau, la vision,
le foie, le cœur...

AIDER

1 PLATEFORME
MALADIES RARES

rassemblant **6 acteurs** majeurs
des maladies rares en France
et en Europe

+ de **7500**
MALADES ET LEUR FAMILLE

accompagnés au quotidien en 2016 par

168 PROFESSIONNELS
DE L'AFM-TÉLÉTHON



51 CENTRES
DE CONSULTATIONS SPÉCIALISÉES
maladies neuromusculaires soutenus en 2016
pour offrir aux malades les meilleurs soins

1 LIGNE ACCUEIL FAMILLES

Des professionnels répondent aux malades
24 heures / 24 et **7 jours / 7**

Près de **500** PERSONNES
accueillies en 2016 dans
les **2 VILLAGES-REPIT FAMILLES**
créés par l'AFM-Téléthon



AFMTELETHON
INNOVER POUR GUÉRIR

30 ANS
DE
PROUESSES

- 2016 - Création d'YposKesi, 1^{er} acteur industriel français du développement et de la production de médicaments de thérapies innovantes
- 2015 - Ouverture de l'Institut I-Motion dédié aux essais pour les enfants atteints de maladies neuromusculaires
- 2013 - Généthon obtient le statut d'établissement pharmaceutique
- 2012 - Lancement de l'Institut des Biothérapies des Maladies Rares
- 2009 - Deux enfants atteints d'une grave maladie du cerveau sont traités par thérapie génique. L'évolution de leur maladie est stoppée.
- 2005 - I-Stem réussit à reconstruire un épiderme avec des cellules souches
- 2001 - Création de la Plateforme Maladies Rares
- 2000 - Des bébé-bulles, atteints d'un déficit immunitaire sont traités avec succès par thérapie génique
- 1996 - Création de l'Institut de Myologie, centre d'expertise sur le muscle
- 1992-1996 - Publication par Généthon des 1^{ères} cartes du génome humain
- 1990 - Création du laboratoire Généthon, "usine" à traquer les gènes
- 1988 - Création d'un nouveau métier : le Référent Parcours de Santé
- 1987 - 1^{er} Téléthon sur et en partenariat avec Antenne 2
- 1986 - Découverte du gène de la myopathie de Duchenne



JE VEUX CROIRE AU TRAITEMENT QUI EMPÊCHERA MA FILLE DE PERDRE LA VUE

LES LUNETTES D'ANAËLLE N'ARRIVENT PAS À DISSIMULER SON REGARD MALICIEUX ET ENFANTIN. EN REVANCHE, ELLES COMPENSENT SA GRANDE FAIBLESSE VISUELLE. ANAËLLE SOUFFRE D'UNE DYSTROPHIE RÉTINIENNE, UNE MALADIE GÉNÉTIQUE RARE QUI RÉDUIT PROGRESSIVEMENT SA VISION. ÉLISE ET WILFRIED, PARENTS COMBATTANTS, SONT RÉSOLUS À CROIRE QUE LA RECHERCHE PERMETTRA DE STOPPER LA MALADIE.

Qu'est-ce que la dystrophie rétinienne mixte précoce ? Chaque mot compte...

ÉLISE : C'est une maladie dégénérative de la rétine où les cellules meurent petit à petit. Mixte, parce que deux types de cellules sont atteints : les bâtonnets et les cônes. Anaëlle perd aussi bien sa vision périphérique que sa vision centrale. C'est une maladie précoce car elle démarre dès l'enfance.

RECONSTRUIRE LA RÉTINE AVEC DES CELLULES SOUCHES

Les maladies rares de la vision sont de véritables "maladies modèles" pour les biothérapies innovantes. Soutenus par le Téléthon, plusieurs essais de thérapie génique sont en cours et un 1^{er} essai de thérapie cellulaire devrait débuter dès 2018. Son objectif : greffer dans l'œil des patients des cellules de rétine fabriquées en laboratoire à partir de cellules souches. Des thérapies qui pourront à terme concerner des maladies fréquentes telles que la dégénérescence maculaire liée à l'âge.

Il a fallu trois longues années pour parvenir au diagnostic ?

ÉLISE : Il y a quelques années, nous avons compris qu'Anaëlle avait des soucis de vision suite à un simple bilan ophtalmologique. Son fond d'œil avait une couleur rouge cerise, ce qui est généralement retrouvé dans les maladies métaboliques.

WILFRIED : On nous a dit que cela pouvait être une maladie métabolique qui risquait d'évoluer dans le temps, et de ne pas forcément affecter que ses yeux, mais aussi son corps et sa vie de tous les jours.

ÉLISE : Pendant deux ans et demi, dès qu'Anaëlle tombait, dès qu'elle avait mal quelque part, cela nous ramenait à la possibilité que ce soit une maladie métabolique.

Mais que s'est-il passé en avril dernier ?

WILFRIED : Nous avons reçu un courrier venant du centre hospitalier nous informant qu'on avait rendez-vous avec la généticienne, sans nous donner plus d'explications.

ÉLISE : Au cours du rendez-vous, on nous a dit qu'il n'y avait pas de maladie métabolique. C'est une rétinite pigmentaire isolée précoce dont les médecins ont identifié l'origine génétique. Nous connaissons maintenant l'évolution de la maladie. Il y a une dégradation progressive, nous pouvons nous en rendre compte. Anaëlle perd la vision nocturne et dans la pénombre. Nous savons que nous avons jusqu'à environ ses 18 ans pour tenter de trouver un traitement.

Comment voyez-vous l'avenir ?

ÉLISE : Je n'arrive pas à l'imaginer. Mais j'ai aujourd'hui cet espoir, pas de guérison, mais au moins d'un traitement pour ralentir l'évolution de sa maladie. Cet espoir est revenu depuis qu'on a trouvé le gène. C'était la première bataille et on l'a gagnée ! Maintenant, il faut continuer le combat pour que la recherche avance et vite ! On sait qu'on a une dizaine d'années devant nous. De toute façon, on ne peut faire que ça. Combattre et espérer.

WILFRIED : L'avenir ? On ne sait pas encore mais je veux dire une chose à Anaëlle : "J'espère que plus tard, je vais pouvoir continuer à t'épauler. Toute l'aide que tu pourras recevoir et que tu pourras me demander, je te garantis que je vais te la donner."

Compte tenu de sa petite taille et de sa position "isolée" par rapport au reste de l'organisme, l'œil est un organe cible privilégié pour les biothérapies innovantes.



MON FILS EST UN GUERRIER BIENTÔT IL NE MARCHERA PLUS

APOLLO A 11 ANS. MALGRÉ LA MALADIE, IL MARCHÉ ENCORE.
POUR COMBIEN DE TEMPS ENCORE ? ON NE LE SAIT PAS. ANNE ET PSCHÉM,
SES PARENTS, ONT DÉCIDÉ DE FAIRE DE CHAQUE INSTANT DE VIE,
UN MOMENT PLEIN ET INTENSE. C'EST LEUR FAÇON RÉVOLUE DE COMBATTRE
LA MALADIE EN ATTENDANT UN TRAITEMENT.

Anne, quelle est la maladie d'Apollo ?

ANNE : Apollo a une myopathie des ceintures. C'est une maladie génétique qui touche toutes les ceintures musculaires du corps : abdomen, épaules...

Quels ont été les signes précurseurs ?

ANNE : Tout petit, on s'était rendu compte qu'Apollo marchait sur la pointe des pieds. Vers huit ans, cela ne passait pas. Nous avons rencontré un médecin orthopédiste qui a évoqué une maladie neuromusculaire. Il a prescrit une prise de sang pour mesurer le taux de je ne sais plus quelle protéine dans le sang. Ce taux de protéine devait être à 100, il était à 19 000 chez Apollo. Ce fut un choc. C'était le 23 avril 2014. J'ai vu ma vie, notre vie, basculer dans un univers que nous n'avions pas du tout envie de connaître.

PSCHÉM : À l'instant où j'apprends la maladie d'Apollo, je comprends que la vie ne sera jamais plus pareille. C'est un moment qui fait vraiment mal.

Que se passe-t-il quelques semaines plus tard ?

ANNE : Nous avons rendez-vous chez un neuropédiatre. Après des recherches génétiques, il nous apprend que ce n'est pas une myopathie de Duchenne, mais une myopathie des ceintures. C'est une bonne et une mauvaise nouvelle. Une bonne nouvelle car la maladie progressera moins vite. Une mauvaise car les sœurs et le frère d'Apollo peuvent être porteurs de la maladie.

Très vite, vous réagissez...

PSCHÉM : L'annonce de la maladie d'Apollo nous a réveillés. On s'est dit qu'il fallait faire plein de choses car le temps pour Apollo passe beaucoup plus vite.

Vivre intensément, c'est cela votre état d'esprit ?

ANNE : Cette maladie me force à profiter de chaque moment, à ne pas m'apitoyer, à davantage regarder mes enfants et mon mari.

PSCHÉM : Je pense qu'on se rejoint avec Anne beaucoup dans la notion d'urgence de temps par rapport à Apollo. Nous sommes encore plus unis avec Anne et les enfants.

L'URGENCE AU CŒUR DU COMBAT

Les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives qui privent enfants et adultes de leurs mouvements. Même si l'espérance et la qualité de vie des malades ont considérablement progressé, l'urgence de guérir reste plus que jamais le moteur du combat des familles. Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, multiplie les travaux pour mettre au point des traitements de thérapie génique efficaces dans le muscle. Un défi de taille car la quantité de vecteurs-médicaments à produire est considérable.

Notre corps compte

600
MUSCLES

mouvement, marche, course, posture, respiration, mastication, digestion, communication : toute notre activité ainsi que nos fonctions vitales dépendent de leur bon fonctionnement.

Saisir les moments positifs c'est essentiel ?

ANNE : Oui. Bien sûr, nous faisons attention aux choses négatives mais nous les laissons à leur juste place. La maladie n'est pas le centre de tout.

PSCHÉM : Pour ma part, je pense que cette maladie m'a redonné un coup de boost. J'ai envie qu'Apollo goûte à un maximum de choses. J'ai quelques idées déjà (sourire). Mon état d'esprit, c'est faire encore plus et encore plus. Je veux aller de l'avant.

Apollo se dépeint comme un "guerrier mental"...

ANNE : Apollo arrive tellement bien à tirer parti de tous les aspects de sa vie qu'il nous trace le chemin.

PSCHÉM : Il est beaucoup plus mûr que les enfants de son âge, peut-être sans le vouloir. Apollo marche encore un petit peu, même si c'est de moins en moins. Le jour où il ne marchera plus... on fera avec le fauteuil. Je pense qu'Apollo sait que ça arrivera. Peut-être qu'il y pense quand il s'endort (silence) mais le lendemain, c'est lui qui nous donne le sourire.

ANNE : Il est très ambitieux, il a de grandes idées. Il a envie d'avoir un Prix Nobel ! Il a découvert que Stephen Hawking avait une maladie dégénérative et qu'il avait pu avoir un Prix Nobel et trois femmes. Il trouve cela absolument fantastique. Cela lui donne aussi beaucoup d'espoir par rapport à ce qu'il serait capable de réaliser.

REJOIGNEZ-NOUS POUR BATTRE LE RECORD DU PLUS BEL ENGAGEMENT SOLIDAIRE !

LES 8 ET 9 DÉCEMBRE
LE TÉLÉTHON

30 heures d'émission sur les chaînes de France Télévisions
et de prouesses partout en France

+ de 100
partenaires nationaux

+ de 200 000 bénévoles mobilisés
pour organiser près de 20 000 animations

5 millions de participants
dans toute la France

10 000 communes
et près de 50 000
associations locales engagées

217 000 fans Facebook



*" Le Téléthon est une aventure
excitante, enrichissante, synonyme
d'amitié, d'échanges, de découvertes,
et de complicité."*

ÉLIANE,
bénévole Téléthon

DEVENEZ BÉNÉVOLE TÉLÉTHON

Comme Éliane, des milliers de bénévoles se mobilisent
localement pour faire du Téléthon une fête unique.
Organiser une animation ou s'engager à plus long terme,
tout est possible !

Tous les profils et toutes les générations sont les bienvenus !
Que vous soyez enseignant, étudiant, sportif,
responsable d'association, élu d'une commune, chef
d'entreprise... si vous avez le goût de l'engagement,
si vous voulez intégrer une équipe dynamique,
partager vos compétences, en acquérir de nouvelles
et vivre des moments forts.

REJOIGNEZ-NOUS !

0 800 695 501 Service & appel
gratuits

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



REJOIGNEZ LE RÉSEAU DES e-BENEVOLES DE L'AFM-TELETHON

Vous engager pour le Téléthon,
c'est aussi possible sur le web !

Vous êtes déjà et régulièrement présent sur
le web ? Vous avez un site internet,
une activité e-commerce ou vous êtes actif
sur les médias sociaux comme Facebook,
Twitter, Youtube, Instagram, Google+ ... ?
Aidez-nous à relayer la campagne,
et à développer la collecte en ligne.

Retrouvez tous les outils
et les conseils pour utiliser votre réseau sur
eforcelatelethon.fr



30H NON STOP de mobilisation sur la toile :
suivez, likez, commentez, partagez, faites suivre
à vos amis et... contribuez !

Toutes les infos sur les familles,
l'événement sur France
Télévisions, les exploits dans
toute la France sur le site
telethon2017.fr

#telethon2017



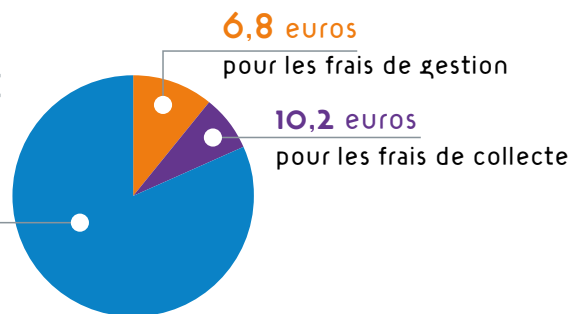
FAITES UN DON ! LES 8 ET 9 DÉCEMBRE

66% du montant du don versé en 2017 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 2016, c'est :



Ligne directe donateurs

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

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

*Le laboratoire Généthron a été financé 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 15 juillet 2017

Partenaires fondateurs

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

Partenaires officiels

Annonces Médicales, BNP Paribas, Bostik, Carrefour, Carrefour City, Carrefour Contact, Carrefour Express, Carrefour Market, Citricos Valencianos, Cross du Figaro, Dalkia, Drouot, Ensemble immobilier Tour Maine Montparnasse, Fédération Française de Football, Fédération Nationale des Sapeurs-Pompiers de France, Fondation Air France, JouéClub, KissKissBankBank, La Banque Postale, Laboratoires Ménarini France, Le Slip Français, Les Maîtres Laitiers du Cotentin, Mappy, Mondial Relay, Optic 2000, Pafes Jaunes, ParisPharma, PayPal, Picard Surgelés, Run In Lyon, Running Heroes, Screlec, Sedifrais, Studio Harcourt, Thomas Cook, Toupargel, Worldline /Atos

Partenaires mobilisation

Agence pour l'Enseignement Français à l'Étranger, 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, Ecologic, Fédération des Associations Générales Étudiantes, Fédération Française de Badminton, Fédération Française de Bridge, Fédération Française de Cyclisme, Fédération Française Handisport, Fédération Française de Tennis de Table, Fédération Française d'Éducation Physique et de Gymnastique Volontaire, Fédération Française Sports pour Tous, Femmexpat, Fiafe, Français du monde-adfe, Gympass, Lepetitjournal.com, Mission Laïque Française, Sacem, Société Générale, Union des Français de l'Étranger

Partenaires communication

Bankin', Cap Digital, CGR, Digital Baby Boomer, Doctissimo, France Affiches, Free, JC Decaux, Leetchi, L'Equipe, Marcel, Médiavision, Microsoft, Orange, PriceMinister - Rakuten, Publi Hebdo, ROIK/My Media Group, So-Buzz, Takavoir, Tradedoubler, WeWork, Yahoo