



*La Lettre n° 17* **DE L'AFM64**  
FEVRIER 2016

**VISITE DE LA PRÉSIDENTE  
LE 04 MARS À PAU**

**Laurence Tiennot-Herment se rendra à Pau le 04 mars pour une série de conférences.** Nous vous communiquerons le programme complet de cette journée lors de la prochaine édition.

**GALA DES ÉCOLES DE  
DANSE DU TÉLÉTHON**

Fidèle rendez-vous du Téléthon, **le gala des écoles de danse de Pau a eu lieu le 04 décembre au théâtre St Louis de Pau.**

Une centaine d'élèves de 7 écoles différentes ont donné une représentation devant une salle comble. Le final commun sur la musique du générique du téléthon a enthousiasmé le public déjà conquis qui a applaudi à tout rompre les élèves et leurs professeurs.



**Les 2835,70 euros de bénéfice ont été reversés à l'AFM téléthon.**



**JOURNÉE RÉGIONALE  
DES FAMILLES 2016**

**Elle aura lieu à Périgueux le samedi 18 juin.** N'hésitez pas à informer votre délégation de votre participation !

**"UNE VIE DANS UN CORPS  
QUE JE N'AI PAS CHOISI"**  
DE JEANNE PELAT

Jeanne était l'ambassadrice du Téléthon 2004, elle avait alors 8 ans. A cette époque, elle espérait qu'un « Docteur Saitout » trouve un remède à sa maladie, une forme très rare de myopathie. Un an après, Jeanne ne marchait plus. Aujourd'hui, elle a 19 ans et se bat pour garder le peu d'autonomie qui lui reste et mener sa vie comme elle l'entend. Etudiante en histoire de l'art et à l'École supérieure de journalisme de Lille, elle raconte, pour la première fois, dans son livre « Une vie dans un corps que je n'ai pas choisi » son long combat contre une maladie qui a pris d'assaut son corps, mais également sa vie de famille, ses relations avec ses amis, ses études...

Disponible en librairie, édité chez Gallimard. 14,90 euros. Les droits d'auteur de Jeanne Pelat sont reversés à l'AFM-Téléthon



**UNE BELLE SURPRISE  
AU ZÉNITH DE PAU !!**

**Le 30 septembre, Vincent, Christine et Sabéha sont allés applaudir le spectacle Dirty Dancing au Zénith de Pau.**

Spectacle génial, décors superbes et musique entraînante, Vincent est revenu émerveillé et ses yeux étaient remplis de magie.

Christine, elle, a retrouvé ses 20 ans à l'occasion de cette soirée pleine de rêve et de magie.

Quant à Sabéha, elle a trouvé le spectacle fidèle au film.

Pour clore cette journée, Sabéha voulait réserver une belle surprise à ses amis en organisant une rencontre avec le chanteur



Barry J Johnson. Quelle ne fut pas leur surprise en voyant se joindre à eux Beehann, Corentin Mazo, Alexandre Jérôme, Thomas Langlet et Etienne Ducamain, les artistes de la troupe ! Les trois amis ont passé une magnifique soirée entre rire et larmes et pendant ce temps tous leurs soucis se sont envolés. Les refrains sont restés gravés dans leurs têtes pendant plusieurs jours et ils gardent un souvenir émouvant de la rencontre pleine d'humanité avec des artistes simples et abordables.

## UNE ALTERNATIVE AUX SOURIS D'ORDINATEUR, AUX CLAVIERS ET AUX MANETTES DES CONSOLE DE JEUX

**Fred Davison, un inventeur américain a mis au point un JOYSTICK** (quel vilain mot, mais je ne connais pas d'équivalent en français!!) **qui révolutionne l'autonomie des personnes lourdement handicapées.**

Cet appareil répond aux fonctions d'une souris d'ordinateur, d'un clavier ou encore d'une manette de jeux, mais il est commandé par le souffle. Son prix abordable le rend accessible à un grand nombre de personnes.

Tous les renseignements sont disponibles sur le site internet [www.quadstick.com](http://www.quadstick.com). Attention toutefois : le site est en anglais.

## I-MOTION

**C'est un institut impulsé par l'AFM-Téléthon et l'institut de myologie en partenariat avec l'AP-HP et l'UPMC (Universités P et M. Curie).** Il est le nouveau pôle de recherche clinique et de prise en charge des enfants atteints de maladies neuromusculaires. Il organise de nombreux essais pédiatriques. Il assure le suivi des enfants et adolescents qui ont besoin d'une prise en charge orthopédique ou chirurgicale à l'hôpital Trousseau à Paris. **GAROU EST LE PARRAIN.**

## 1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES



**Cela fait maintenant trois ans que l'AFM-Téléthon et l'association des professeurs de biologie et géologie organisent l'opération "1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES".**

L'intérêt est multiple : présenter aux élèves les dernières avancées de la recherche biomédicale, le quotidien d'un chercheur et les différentes formations aux métiers de la recherche.

In fine, le but est bien entendu de susciter des vocations.

Les chercheurs qui participent à cette opération sont issus des laboratoires soutenus par l'AFM-Téléthon, tous à la pointe de l'innovation et de la recherche scientifique.

Cette année Laure Ory -Lavollée est venue au Lycée Jacques Monod de Lescar. Une rencontre qui a passionné les lycéens.

## LE SAVIEZ-VOUS ? UNE APPLICATION POUR TROUVER DES TOILETTES ACCESSIBLES

Pour les personnes en fauteuil, trouver des places de parking et des wc propres et accessibles peut relever du défi.

**WheelMate** veut changer cela. Disponible aussi comme application smartphone, **WheelMate** propose un aperçu instantané des toilettes et parkings adaptés aux fauteuils roulants à proximité. Les utilisateurs alimentent **WheelMate** et vérifient eux-mêmes les lieux garantissant que le système fonctionne bien. **Alors pour commencer l'année utile et solidaire, rendez-vous sur [www.wheelmate.com/fr](http://www.wheelmate.com/fr)**

## FAITS MARQUANTS EN 2015

### . Myopathie de Duchenne :

démarrage d'un nouvel essai

### . Thérapie cellulaire de l'insuffisance cardiaque Un premier médicament sur la voie de la mise sur le marché pour l'amyotrophie spinale

### . 10 ans après la Loi du 11 février 2005 :

Continuer le combat

### . Succès de thérapie génique pour une maladie rare du système immunitaire

### . Généthon, lauréat du concours mondial de l'innovation 2030

**. Le Dr Anna Buj Bello récompensée par les américains :** Elle était, chargée de recherche Inserm et responsable de l'équipe Maladies neuromusculaires à Généthon, récompensée pour ses 10 années de travaux significatifs en thérapie génique et cellulaire.

### . JDF et colloque idmc 10

L'édition 2015 des Journées des Familles s'est déroulée au Parc Floral les 12 et 13 juin avec près de 2500 participants. L'AFM Téléthon a reçu la dernière session d'IDMC10 (10<sup>ème</sup> édition du congrès international des dystrophies myotoniques) le vendredi après-midi, permettant à 500 personnes, familles.

**. I-Motion :** Une plateforme unique dédiée aux essais cliniques pédiatriques

### . Un nouvel essai de thérapie génique aux Etats-Unis grâce à un vecteur-médicament produit par Généthon

### . I-Stem, 10 années d'avancées sur les cellules souches

### . Un nouveau pas en avant pour l'AFM-Téléthon : produire pour guérir

C'est le nouveau défi que se lance l'AFM-Téléthon

**. Opération 1000 chercheurs dans les écoles  
nouveau Succès** 93% des demandes d'interventions demandées par les scolaires.

### . Téléthon 2015 : la France plus que jamais généreuse et solidaire

### Michel Fardeau Honoré !

Michel Fardeau, ancien directeur scientifique et médical récompensé. Il a eu un parcours exceptionnel au service des malades et des familles : médecin, chercheur spécialisé dans l'étude du muscle, il a continué à faire émerger la myologie en tant que science à part entière. Michel Fardeau, qui accompagne l'AFM-Téléthon depuis 1973.

**ADHESION 2016 :** de Janvier à Décembre : N'oubliez pas de renouveler votre adhésion à l'association : l'engagement des familles est essentiel au combat mené par l'AFM-Téléthon.