

JUIN
2018

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



La Lettre n° 25 DE L'AFM64 JUIN 2018

**2018 ANNIVERSAIRE
60 ANS DE L'AFM 1958-2018**

Année de lancement du nouveau plan stratégique et année de transformation. Beau programme où chacun aura à cœur de contribuer dans son domaine.



60 ANS DE CONQUÊTES !

DES LIVRES À LIRE

«Les enfants myopathes» de Y. de Kepper,

«Au nom de nos enfants» de B.Barataud et

«Téléthon, le meilleur de nous-mêmes» de P.Birambeau.

Il y a 60 ans les myopathies n'intéressaient pas ou si peu la communauté scientifique et médicale...

En février 1958, 9 familles se réunissaient pour changer leur destin.

Le 30 avril 1958, sous l'impulsion de Yolaine de Kepper, maman de 7 enfants dont 4 garçons atteints de myopathie de Duchenne, l'A.F.M, Association Française contre la Myopathie, naissait pour combattre les maladies neuromusculaires.

**DÉCOUVREZ OU REDECouvrez LA SÉRIE
" 60 ANS DE CONQUÊTES "**

Episode 1 :

Yolaine de Kepper, le combat pour exister « Nous allons nous battre... et nous allons gagner ! », déclarait Yolaine de Kepper, Fondatrice de l'AFM. Découvrez l'histoire de 9 parents, qui face à l'ignorance et à l'oubli, décident de mettre en commun leurs espoirs. Ils se réunissent et créent en février 1958, l'AFM.

Episode 2 :

Le combat pour la citoyenneté et l'autonomie. Découvrez l'incroyable histoire de nos pionniers qui refusant la fatalité ont lutté pour la reconnaissance de la maladie de leurs enfants. Un parcours marqué par l'introduction frauduleuse des premiers fauteuils roulants électriques en France, grâce à l'audace de Marcel Thorel.

**Partagez les plus belles pages de notre histoire
sur vos réseaux sociaux !**

Facebook, Twitter, www.facebook.com/telethon - Twitter : @telethon.france - Instagram, snapchat : @telethon_France - Youtube : AFM-Téléthon (VLM) - Toute l'année : www.afm-telethon.fr

Tout au long de la journée du 15/9, nous allons publier sur nos pages Facebook et Twitter, **LES 14 DATES CLÉS** qui ont marqué le combat de l'AFM-Téléthon. Aidez-nous à faire du bruit, en likant et en partageant les plus beaux posts de notre Association.

**60 ANS DE COMBAT
EN 14 DATES**

1969 : première victoire, les myopathies sont prises en charge à 100% par la sécurité sociale. C'est la reconnaissance des maladies neuromusculaires qui, souvent très graves et évolutives, s'attaquent d'abord aux muscles moteurs puis aux muscles cardiaque et respiratoire causant le décès prématuré des enfants et adultes concernés.

1972 : L'AFM introduit en France les premiers fauteuils roulants électriques et se bat pour leur prise en charge par la sécurité sociale, obtenue en 1977. Un premier pas vers l'autonomie et la citoyenneté des personnes en situation de handicap.

1981 : La recherche étant la clé du combat contre ces maladies mortelles, l'AFM crée son premier conseil scientifique et devient actrice de la médecine et de la recherche.

1986 : Le gène de la myopathie de Duchenne est identifié, l'espoir de pouvoir guérir cette maladie.

1987 : Le premier Téléthon est diffusé sur Antenne 2. Un événement inédit qui sensibilise le grand public et qui donnera ensuite, chaque année de façon extraordinaire, les moyens à l'AFM-Téléthon de soutenir la recherche contre les maladies rares.

1988 : L'AFM crée le métier de Technicien d'Insertion (aujourd'hui appelé Référent Parcours de Santé), des professionnels médicaux-sociaux qui accompagnent les familles à chaque étape de l'évolution de la maladie. Un modèle d'accompagnement innovant et visionnaire aujourd'hui expérimenté dans le programme « Accompagnement à l'autonomie en santé » lancé par le gouvernement en 2017.

1992-1996 : Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon créé en 1990 pour comprendre l'origine génétique des maladies rares, publie les premières cartes du génome humain. Une première mondiale qui révolutionnera la génétique mondiale et impulsera l'émergence des thérapies innovantes.

2000 : Premier succès de la thérapie génique pour les « bébés-bulle », financé notamment par l'AFM-Téléthon. Suivront des preuves d'efficacité dans des maladies rares du cerveau (2009), du sang (2010), une maladie rare du système immunitaire (2014), une autre du cerveau (2017) ou encore des maladies de la vision et du muscle (2018).

2001 : 6000 à 8000 maladies rares et 3 millions de malades représentées par la Plateforme Maladies rares, dont l'AFM-Téléthon est le fondateur et le principal financeur.

2005 : Création de l'I-Stem, centre de recherche et développement de référence internationale dédié à l'élaboration de traitements innovants à partir de cellules souches

2009 : Création du premier Village Répit Familles pour permettre aux aidants familiaux de souffler.

2013 : Généthon devient établissement pharmaceutique, une première pour un laboratoire créé par une association de

malades. Cette même année, l'AFM-Téléthon, en partenariat avec BpiFrance, crée le premier fonds d'amorçage dédié « aux biothérapies innovantes et aux maladies rares ».

2015 : La première greffe de cellules souches dans le cœur, soutenue notamment par l'AFM-Téléthon, marque le début de l'émergence d'une médecine régénératrice innovante.

2016 : YposKesi, plate-forme de production industrielle de médicaments de thérapie innovante, est créée par l'AFM-Téléthon et BpiFrance en 2016. Objectif : la mise à la disposition des malades de traitements de thérapie génique et cellulaire et leur commercialisation à un prix juste et maîtrisé.

BAROMÈTRE ACCESSIBILITÉ

Une conférence de presse sur le baromètre accessibilité 2018 a eu lieu le 17 avril dernier à Bayonne le matin et Pau l'après-midi en présence d'élus, de techniciens et de journalistes. Depuis plus de 5 ans, le collectif Handi64 publie le classement des 22 communes des Pyrénées Atlantiques de plus de 5000 habitants. L'écart entre Basques et Béarnais s'amenuise d'année en année.

Chacun comprend mieux aujourd'hui la nécessité de rendre accessible aux personnes en situation de handicap tout lieu public ou tout ouvrage afin d'accueillir et de profiter des activités comme tout le monde. Le collectif veille à cette évolution et espère bien œuvrer à un changement radical.

FEPEM (FÉDÉRATION DES PARTICULIERS EMPLOYEURS DE FRANCE)

Elle a rencontré les familles du Béarn et du Pays Basque pour évoquer ce qu'on attend d'un salarié à domicile, créer des relations de confiance, gérer les relations conflictuelles...

Plusieurs formules vous sont proposées. Renseignements : Anaïs Petit : 05 32 09 15 16 15 av GI De Gaulle à Pau



MARDI 20 FÉVRIER

Serge Braun directeur scientifique de l'AFM-Téléthon a reçu le prix de Written Media Awards pour récompenser l'engagement exceptionnel d'individus, organisations ou entreprises qui mettent en valeur des initiatives en faveur des maladies rares.

Son livre «On peut changer le monde en vendant des crêpes et des ballons.»

SAMEDI 27 AVRIL



Samedi 27 Avril, rencontre avec l'équipe du centre de compétence Maladies Neuromusculaires de l'hôpital de Bayonne,

Dr. Leila Lazaro pour les enfants et Dr Olivier Flabeau pour les adultes, le Service Régional Philippe Vallet, Sandrine Genetay, Amandine Giraud, Sandrine le T'orch et la délégation 64 avec M.Françoise Lavallée.

Dr L.Lazaro : 05 59 44 38 74 - Dr O.Flabeau : 05 59 44 37 12
Centre hospitalier 13 avenue Jacques Loëb de Bayonne cedex 64 109

JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES DU 28 FÉVRIER

C'était l'occasion de faire résonner la voix des millions de malades dans le monde entier avec 90 pays participants car moins de 5 % ont un traitement curatif. **Edition placée sous le signe de la recherche et de l'accès aux traitements.**

THÉRAPIE GÉNIQUE DE L'AMYOTROPHIE SPINALE NOUVELLE ALLIANCE POUR GÉNETHON

Généthon, le laboratoire de thérapie génique de l'AFM-Téléthon, et AveXis, la société de biotechnologies qui mène actuellement aux Etats-Unis, et prochainement en Europe, un essai clinique de thérapie génique pour l'amyotrophie spinale (SMA) ont annoncé ce jour avoir conclu un accord.

WHEELIZ : Pour trouver et louer une voiture adaptée assurée par la MAIF entre particuliers (www.wheeliz.com/location)

RÉSULTATS DU TÉLÉTHON 2017

89 189 384€ dont
50 293 805€ pour le 3637 et téléthon.fr
35 523 300€ pour les animations en France et à l'étranger
3 372 279€ pour les partenaires

Grâce à votre mobilisation : 530 experts dans 3 laboratoires, 33 essais cliniques en cours et plus de 250 programmes de recherche et jeunes financés en 2016, plus de 7500 malades et leur famille accompagnés par 168 professionnels de l'AFM-Téléthon, 51 centres de consultations spécialisées, 500 personnes accueillies dans nos deux villages Répit Familles et une plate forme maladies rares.

MERCREDI 16 MAI

Jacques Toubon, ancien ministre et défenseur des droits remettait avec chaleur et solennité les insignes d'officier de la légion d'honneur à L.Tiennot-Herment et fait chevalier de la légion d'honneur P. Birambeau co-fondateur du Téléthon.



LES PIONNIERS DU TÉLÉTHON
P.Birambeau, L.Tiennot-Herment, B.Barataud et M. Jemmi.

ESPOIR POUR LA MALADIE DE CRIGLER-NAJJAR (MALADIE RARE DU FOIE)

1^{er} essai européen de thérapie génique sur l'homme grâce à Généthon. Créé en 1990 et financé par l'AFM-Téléthon, laboratoire de thérapies géniques des maladies rares.

Rappel : Accueil familles : 24h/24 et 7j/7: 0 800 35 36 37