

**Embargo jusqu'à lundi 20 mars à 19h**

## Téléthon 2016

# Le 30<sup>e</sup> Téléthon affiche 92 740 769 euros

**92 740 769 euros**, c'est la collecte finale du Téléthon 2016. Les Français ont pu mesurer le chemin parcouru et ce résultat exceptionnel est à l'image de la confiance qu'ils ont dans le Téléthon et le combat qu'il mène. (*Lire le communiqué de presse en pièce-jointe*).

### LA COLLECTE DANS VOTRE REGION

## En Ile-de-France, Le Téléthon 2016 a recueilli 14 304 569 Euros

### **Paris (75) – 2 396 380 Euros**

Contact :

Vincent BOURESSAM : 06 87 36 47 66

### **Hauts-de-Seine (92) – 2 123 042 Euros**

Contacts :

Hauts-de-Seine-Nord : Jocelyne KALAI : 06 66 20 46 58

Hauts-de-Seine-Sud :

Mathieu Couegnat : 06 6081 55 86

### **Seine-et-Marne (77) – 1 526 191 Euros**

Contacts :

Seine-et-Marne-Nord :

Service de presse : 01 69 47 25 64

Seine-et-Marne-Sud :

Service de presse : 01 69 47 25 64

### **Seine-Saint-Denis (93) – 1 075 918 Euros**

Contact : Anne Haguenauer : 06 81 63 73 51

### **Yvelines (78) – 2 296 163 Euros**

Contacts :

Yvelines-Est : Daniel BAZAN : 06 81 91 86 81

Yvelines-Ouest :

Jean-Jacques DEMEZIERES : 06 19 64 87 57

### **Val-de-Marne (94) – 1 538 354 Euros**

Contacts :

Val-de-Marne-Nord : Amalia RAFRAFI : 06 12 23 37 53

Val-de-Marne-Sud : service de presse : 01 69 47 25 64

### **Essonne (91) – 1 862 364 Euros**

Contacts :

Essonne-Nord : Pierre LARROCHE : 06 43 67 67 34

Essonne-Sud : Paul MALFOY : 06 76 89 50 31

### **Val-d'Oise (95) – 1 486 157 Euros**

Contact : Cyril BEKIER : 06 11 14 26 13

**Le coordinateur Téléthon de votre département est à votre disposition pour répondre à vos questions.**

### **Découvrez comment les fonds du Téléthon sont utilisés dans votre région !**

**Des chercheurs, des médecins qui mettent au point des traitements innovants et des professionnels qui accompagnent les malades pour réaliser leurs projets de vie (cf pages suivantes)**

**Bénévole pour le Téléthon 2017 ?  
C'est ici !**

#### **CONTACTS PRESSE :**

**AFM-Téléthon :** Ellia Foucard-Tiab - 01 69 47 25 64 [efoucardtiab@afm-telethon.fr](mailto:efoucardtiab@afm-telethon.fr)



---

## LE TÉLÉTHON EN ILE-DE-FRANCE CE SONT DES CHERCHEURS, DES MÉDECINS QUI METTENT AU POINT DES TRAITEMENTS INNOVANTS AVEC UN SEUL OBJECTIF : GUÉRIR

---

Dès le premier Téléthon, une poignée de médecins et chercheurs ont répondu présents bien décidés à élucider les mystères de l'ADN. Grâce à la mobilisation de chacun, nous sommes passés, en 30 ans, d'un désert scientifique et médical à l'émergence des thérapies innovantes, à la multiplication des essais chez l'Homme et aux premiers candidats-médicaments pour des maladies rares. L'AFM-Téléthon, grâce aux dons du Téléthon, soutient en 2016, 37 essais cliniques pour des maladies rares de la vision, des muscles, du sang, du foie, du cerveau. En 2015, elle a également soutenu 285 programmes de recherche et jeunes chercheurs partout en France et notamment en Ile-de-France.

### **I-Motion, centre pédiatrique dédié aux essais cliniques de thérapie innovante pour les maladies neuromusculaires**

Créé par l'AP-HP, l'UPMC, l'AFM-Téléthon et l'Institut de Myologie et situé à l'hôpital Trousseau, ce centre, dirigé par le Pr Raphaël Vialle, chef du service d'orthopédie à l'hôpital Trousseau, et le Dr Laurent Servais, responsable de la cellule Essais cliniques de l'Institut de Myologie, a pour but d'accueillir, sur un seul site, les enfants atteints de maladies neuromusculaires qui participent, de plus en plus nombreux, aux essais cliniques de thérapies innovantes. **15 essais cliniques incluant plus de 180 jeunes malades s'y déroulent actuellement, 12 autres essais y sont en cours de préparation.** Pour Laurent Servais : *« I-Motion nous permet désormais d'accueillir les familles dans de bonnes conditions et d'avoir un espace qui est exclusivement dédié à leur suivi. I-Motion va être la plateforme de référence pour les essais pédiatriques chez des enfants concernés par une maladie rare. »*





**Créé en 1990 par l'AFM-Téléthon**, Généthon a pour mission de mettre à la disposition des malades des traitements innovants de thérapie génique. Après avoir joué un rôle pionnier dans le décryptage du génome humain (publication des premières cartes du génome humain entre 1992 et 1996), Généthon est aujourd'hui, avec plus de 290 collaborateurs (chercheurs, médecins, ingénieurs, spécialistes des affaires réglementaires, de la bioproduction...), un des principaux centres internationaux de recherche et développement préclinique et clinique de la thérapie génique pour les maladies rares.



**I-Stem, vient de fêter sa première décennie et déjà des avancées majeures** Né en 2005 sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon et de l'Inserm, I-Stem est un centre de recherche et développement de référence internationale dédié à l'élaboration de traitements fondés sur les potentiels offerts par les cellules souches pluripotentes (ES et IPS) et applicables aux maladies rares d'origine génétique. Fort de ses 75 collaborateurs, son objectif est d'utiliser ces cellules en tant qu'outils pour comprendre les maladies génétiques et trouver des molécules susceptibles de les soigner, mais aussi en tant que "médicaments" cellulaires. Aujourd'hui, les premiers essais cliniques sont en préparation.

---

## DES PROFESSIONNELS QUI ACCOMPAGNENT LES MALADES POUR RÉALISER LEURS PROJETS DE VIE

---

C'est parce qu'il y a 30 ans, les malades et leurs familles étaient livrés à eux-mêmes, isolés, que l'AFM-Téléthon a créé un métier d'accompagnement de proximité. Aujourd'hui, cette Génération de professionnels facilite le quotidien des malades et celui de leurs familles à chaque étape de la maladie.

### Un accompagnement de proximité dans toute la France



Il y a 28 ans, l'AFM-Téléthon créait des services d'accompagnement des malades et de leur famille touchés par une maladie neuromusculaire. Leurs objectifs : informer, accompagner, prévenir et mobiliser les réseaux médico sociaux pour permettre à la personne malade d'être acteur de son parcours de santé et de son projet de vie.

Ces services organisés régionalement (**19** en France) sont composés de salariés professionnels, les Référénts

Parcours de Santé (RPS).

#### Un métier nouveau : le Référént Parcours de Santé

Les Référénts Parcours de Santé, experts de la maladie, accompagnent les personnes malades et leur famille à chaque étape de l'évolution de la maladie : diagnostic, conseil génétique, prise en charge médicale adaptée, prévention de l'aggravation de la maladie et des ruptures de parcours, accès aux droits, logement, scolarisation, formation, emploi... Ils sont une interface entre les malades, leur entourage et les réseaux de proximité. Une centaine d'entre eux interviennent partout en France, financés directement grâce aux dons du Téléthon.

### 4 ANTENNES COORDONNÉES PAR UNE DIRECTRICE

<b>ILE DE FRANCE NORD</b>  <b>Dépts. : 77-93-95</b>  - basé à Tremblay-en-France - intervient sur les 3 dépts. - Composé d'1 secrétaire et de 6 RPS.	<b>ILE DE FRANCE SUD</b>  <b>Dépt : 91-94</b>  - basé à Saint-Pierre-du-Perray - Intervient sur les 2 départements. - Composé d'1 secrétaire et de 4 RPS
<b>ILE DE FRANCE OUEST</b>  <b>Dépts. : 92-78</b>  - basé à Velizy-Villacoublay - intervient sur les 2 dépts. - Composé d'1 secrétaire et de 4 RPS	<b>PARIS</b>  <b>Dépt : 75</b>  - basé à Paris - Intervient sur Paris. - Composé d'1 secrétaire et de 4 RPS

**EN 2015 : 552 MALADES ET LEUR FAMILLE  
ONT ÉTÉ SUIVIS PAR LES SERVICES  
RÉGIONAUX EN ILE-DE-FRANCE**

