

4 ET 5
DÉCEMBRE

DOSSIER DE PRESSE

OUTRE-
MER

TELETHON 2015



AFMTELETHON



LE COMBAT DES PARENTS LA VIE DES ENFANTS

4 ET 5 DÉCEMBRE 2015

sur les chaînes de France Télévisions et partout en France



Contact presse

Ellia Foucard-Tiab : 01 69 47 25 64 / efoucardtiab@afm-telethon.fr

TÉLÉTHON 2015 : " LE COMBAT DES PARENTS, LA VIE DES ENFANTS "

Le combat des parents, la vie des enfants, c'est, à la fois, l'origine du Téléthon car tout a commencé par le combat des parents et son avenir car la vie des enfants est la raison d'être de l'AFM-Téléthon.



Le Téléthon, c'est une somme incroyable d'énergies : d'abord celle des familles, puis celle des chercheurs, alliées à la mobilisation de toute la population. Ce sont aujourd'hui des résultats incontestables : des victoires thérapeutiques et des essais qui se multiplient pour les maladies rares ; des thérapies innovantes issues des recherches impulsées par l'AFM-Téléthon qui bénéficient au plus grand nombre, notamment à des maladies fréquentes ; des diagnostics posés ; des années de vie gagnées ; des enfants, des malades et des familles entières qui sortent de l'oubli ; le regard qui change, la vie qui gagne et une solidarité populaire unique.

LES ÉNERGIES EN OUTRE-MER

Le Téléthon, c'est une aventure humaine qui mobilise des millions d'anonymes partout en France et qui entraîne chacun à donner le meilleur, à se dépasser. **Le Téléthon 2015, qui aura lieu les 4 et 5 décembre prochains, sera l'occasion de montrer l'ampleur de la solidarité en Polynésie Française et en Nouvelle-Calédonie.**

CE QUI VA SE PASSER EN OUTRE-MER

page 2 à 8

-  Nos actions en Outre-Mer
-  Les grands rendez-vous
-  Comment organiser une manifestation ?

POUR TOUT SAVOIR SUR LA CAMPAGNE

A partir de la page 9

-  4 familles 4 histoires, 4 combats, une même énergie pour vaincre la maladie
-  L'énergie des chercheurs, pour vaincre la maladie
-  La transparence, plus qu'une exigence, une éthique

NOS ACTIONS EN OUTRE-MER



UN RESEAU DE PROXIMITE



L'AFM-Téléthon crée et maintient les liens avec ses partenaires associatifs privilégiés en Outre-Mer. Elle soutient financièrement des associations représentatives de malades telles que :

Association Martiniquaise contre les Myopathies

Ex Hôpital Clarac – Bât 19 – Pavillon
Béranger Féraud
97200 FORT-DE-FRANCE
Tel : 05 96 73 77 69
Fax : 05 96 60 39 03
Email: info.amm@wanadoo.fr

Association Guyanaise contre les Maladies Neuromusculaires

Pôle d'activités sociales – Bât. A2 – Chemin
Grant
97300 CAYENNE
Tel : 05 94 29 80 48
Fax : 05 94 29 80 49
Email: agmn@wanadoo.fr

L'AFM-Téléthon œuvre également auprès **des associations gestionnaires de services d'accompagnement** en ayant une action de conseil et de suivi de l'évolution de ces services dans leurs projets.

L'**AGSPH** gère le **SAVS/CRICAT** en Guadeloupe et L'**AGMN** gère le **SAVS SAMSAH** en Guyane

Service d'Accompagnement à la Vie Sociale Centre de Ressources Régional d'Informations et de Conseils en Aides Techniques

Rue Ferdinand Forest 49 et 50
Imm – Socogar Bât. B
Z.I de Jarry
97122 BAIE-MAHAULT
Tel : 05 90 38 74 75
Fax : 05 90 38 74 79
Email: hgrandisson.agsph@wanadoo.fr

Service d'Accompagnement à la Vie Sociale Service d'Accompagnement Médico- Sociale pour les Adultes Handicapés

Pôle d'activités sociales – Bât. A2 –
Chemin Grant

97300 CAYENNE
Tel : 05 94 29 80 48
Fax : 05 94 29 80 49
Email: agmn@wanadoo.fr

LES COORDINATIONS DU TELETHON

Des équipes de bénévoles guidés par l'intérêt des malades

Les équipes de coordination Téléthon développent le Téléthon en lien étroit avec tous ceux qui s'associent à cet évènement : écoles, associations, clubs sportifs, entreprises mairies, particuliers... Ces équipes animées par les coordinateurs sont composées de bénévoles et participent activement à l'élan de générosité national...



Coordination Téléthon Guadeloupe

Coordinateur : Michel Girdary-Ramssamy-Ramassamy

Tel : 06 90 98 08 76

Email: telethon971@afm-telethon.fr

FB: Téléthon Guadeloupe

Quelques chiffres 2014 : plus de 100 manifestations ont été organisées. La coordination comprend 6 équipiers bénévoles



Coordination Téléthon Martinique

Coordinatrice : Annie Herve

BP 50281 – 97203 Fort-de-France Cedex

Tel : 06 96 97 48 95

Email: telethon972@afm-telethon.fr

FB: Téléthon Martinique

Quelques chiffres 2014 : 92 manifestations ont été organisées. La coordination comprend 10 équipiers bénévoles



Coordination Téléthon Guyane

Coordinatrice : Madeleine Chailloux

Cité Cabassou 1 N°C12A – Bât. C – RDC

97300 Cayenne

Tel : 06 94 44 85 68

Email: telethon973@afm-telethon.fr

FB: Téléthon Guyane

Quelques chiffres 2014 : 73 manifestations ont été organisées. La coordination comprend 16 équipiers bénévoles

LES CENTRES DE REFERENCE DES MALADIES RARES NEUROLOGIQUES ET NEUROMUSCULAIRES

Parce qu'un diagnostic juste et précis détermine une prise en charge adaptée pour chaque maladie, l'AFM-Téléthon a soutenu la mise en place de consultations pluridisciplinaires dédiées aux maladies neuromusculaires. Elles garantissent aux malades la qualité des soins et une prise en charge, dans un même lieu, par les différents spécialistes concernés. Forte de son expérience, l'AFM-Téléthon a participé, dès 2002 (dans le cadre du Plan national maladies rares), à la mise en place par les pouvoirs publics de "**centres de référence maladies rares**" en métropole et dans les DOM. La labellisation des centres de référence pour des groupes de pathologies rares a considérablement amélioré pour les malades l'accès à un diagnostic et à des soins adaptés.

En Martinique :

CENTRE DE REFERENCE CARIBEEN DES MALADIES RARES NEUROLOGIQUES ET NEUROMUSCULAIRES

CONSULTATION ADULTES/ENFANTS

CHU – Consultation Maladies Neuromusculaires
Unité de neuromyologie

Hôpital Pierre Zobda Quitman, niveau -1

BP 632 – 97261 FORT-DE-FRANCE

Tel : 05 96 55 22 64 ou 05 96 60 52 50

Fax : 05 96 75 52 66

Email : remi.bellance@chu-fortdefrance.fr

Dr Rémi BELLANCE

En Guadeloupe :

CONSULTATION MULTIDISCIPLINAIRE

CHU PAP/Abymes

Route de Chauvel

BP 465 97159 POINTE-A-PITRE CEDEX

Tel: 05 90 89 14 30

Email: maladiesneuro.rares@chu-guadeloupe.fr

Dr Alice DEMOLY

CONSULTATION ENFANTS

Tel: 05 90 50 54 04

Email: jc.hebert@ch-labassetterre.fr

Dr Jean-Christophe HEBERT

En Guyane :

CONSULTATION ENFANTS

Service de Pédiatrie Néonatalogie
Centre hospitalier Andrée Rosemon
Avenue des Flamboyants
BP 6006 97306 CAYENNE CEDEX
Tel: 05 94 29 80 48
Email: emma.cuadro@ch-cayenne.fr

Dr Emma Cuadro

CONSULTATION ADULTES

Email: maia.forgues@ch-cayenne.fr

Dr Maia Forgues



DEUX VOYAGES DE PRESSE AU CŒUR DES LABORATOIRES DE L'AFM-TÉLÉTHON :

MARDI 17 NOVEMBRE ET JEUDI 26 NOVEMBRE 2015

Grâce à la générosité des français, l'AFM-Téléthon impulse le développement de thérapies innovantes pour



les maladies rares du sang, de la vision, des muscles, du cerveau... Une médecine nouvelle a vu le jour et les premiers médicaments pour des maladies rares, longtemps considérées comme incurables, sortent des laboratoires. Plongez au cœur de cette aventure et venez découvrir ces laboratoires à la pointe de l'innovation et rencontrer des chercheurs engagés dans le combat contre la maladie !

Mardi 17 novembre 2015 – de 10h à 17h
EVRY (91)

Visite de Généthon, Généthon Bioprod et d'I-STEM.

Ces laboratoires sont devenus des leaders mondiaux dans les domaines de la thérapie génique et de la thérapie cellulaire.

Généthon et son centre de production de médicaments de thérapie génique.

I-STEM qui fête ses 10 ans, pionnier et leader français de thérapie cellulaire

Jeudi 26 novembre 2015 – de 10h à 17h
PARIS

Visite de l'Institut de la Vision et d'I-Motion.

I-Motion est un centre de recherche clinique pédiatrique dédié au suivi d'enfants concernés par une maladie neuromusculaire et inclus dans des essais thérapeutiques. I-Motion a ouvert ses portes en juillet 2015 à l'hôpital Trousseau.

L'Institut de la Vision, quant à lui, est l'un des plus importants centres de recherche intégrée sur les maladies de la vision en Europe.

Pour vous inscrire, pouvez-vous compléter le formulaire en ligne ci-dessous :

https://docs.google.com/forms/d/1X157EtiRK27kZAqfcOU13xYDSOldQNqjbAMIDd_kJAw/viewform

Ou me contacter

Renseignements et inscription: Ellia Foucard-Tiab/ 01 69 47 25 64

efoucardtiab@afm-telethon.fr ou auprès de votre coordination Téléthon

COMMENT ORGANISER UNE MANIFESTATION ?

Le Téléthon, c'est 20 000 manifestations impulsées par des milliers de bénévoles qui déploient énergie et enthousiasme, du cœur de nos régions aux contrées le plus lointaines pour faire du Téléthon un succès. De la simple vente de crêpes, en passant par la zumba ou le concours de tricot !

Qu'est-ce qu'une manifestation Téléthon ?



- Une aventure humaine exceptionnelle
- Un événement de proximité
- Une fête populaire médiatique
- Un événement solidaire porteur de sens et de valeurs de générosité
- Une occasion d'acquérir de nouvelles compétences, de se dépasser et de vivre une expérience unique.

Pour réussir sa manifestation Téléthon

L'organisation d'une manifestation est un projet d'équipe ! Il peut mobiliser l'ensemble des acteurs locaux : les bénévoles, les élus, les commerçants, la coordination départementale, les sponsors etc.

Il est important de privilégier des **animations faciles** à mettre en place : vente de crêpes, loto, soirée dansante...

Il faudra donc trouver des sponsors ou tenter d'obtenir la gratuité pour des locations de salle par exemple. Attention, le but d'une animation Téléthon est de collecter des fonds pour la recherche alors, objectif zéro dépense !

Si vous souhaitez organiser une manifestation dans votre département, rapprochez-vous de la coordination locale ou www.agir.telethon.fr

Quand puis-je l'organiser ?

Jusqu'au dernier moment ! De septembre au jour J, vous pouvez organiser une manifestation. Pour vous aider dans la mise en place, ou vous souffler quelques idées, un seul réflexe : contactez le coordinateur Téléthon du département !

5 BONNES RAISONS DE SE MOBILISER POUR LE TÉLÉTHON :

- C'est un vrai moment de partage avec mes amis, mes voisins, mes collègues
- Je participe à l'avancée de la recherche
- Je participe à une fête nationale sans égal
- C'est l'occasion de voir des pompiers de très près alors que je suis en bonne santé
- Je participe parce que sans moi, rien n'est possible...

**LA SOMME DES MANIFESTATIONS
TÉLÉTHON A PERMIS DE
COLLECTER 37,5 MILLIONS
D'EUROS EN 2014**



LES CHIFFRES CLE DU TELETHON DANS LES DOM-TOM EN 2014

Grâce à cette mobilisation de terrain et aux dons réalisés au 3637 et sur internet, la collecte aux Antilles s'est élevée à près à 594 642 Euros en 2014 (Guadeloupe, Guyane, Martinique, Saint-Martin).

REJOINDRE LES BÉNÉVOLES DU TÉLÉTHON :

Le Téléthon 2015 aura lieu les 4 et 5 décembre. Parce que cet événement populaire se prépare tout au long de l'année, l'AFM-Téléthon à la Guadeloupe, en Guyane, à la Martinique, et à Saint-Martin des bénévoles.



VOTRE CONTACT TELETHON EN LOCAL

Guadeloupe – 216 197 Euros

Contact : Michel Girdary-Ramssamy-Ramassamy:

Martinique – 275 610 Euros

Contact : Annie HERVE : 06 96 97 48 95

Guyane – 100 415 Euros

Contact : Madeleine CHAILLOUX : 06 94 44 85 68

TOUT SAVOIR SUR LA CAMPAGNE 2015

4 FAMILLES, 4 HISTOIRES, 4 COMBATS, UNE MEME ENERGIE POUR VAINCRE LA MALADIE

Ils sont les visages du Téléthon 2015, les porte-paroles des familles engagées dans le combat contre la maladie. Ils partagent leur quotidien, leurs espoirs, leur souffrance mais aussi leur fierté, leur enthousiasme et donnent toute leur énergie. Azizah et Séthi, Marie, Jean-Philippe et Marina, Florence, Denis et Leo, Benoit et Nicolas, sont les ambassadeurs de ce Téléthon 2015. Quatre nouvelles familles incarnent « Le combat des parents, la vie des enfants ». A travers eux, l'histoire d'un combat contre la maladie gagné, encore fragile, mais également d'un combat à poursuivre pour faire émerger de nouveaux traitements.



DECouvrez L'HISTOIRE
DES FAMILLES
AMBASSADRICES SUR
WWW.TELETHON2015.FR



AZIZAH MAMAN DE SETHI, 5 ANS

« Avoir eu accès à cet essai clinique, c'est la chance d'une nouvelle vie pour Sethi ! »

Sethi vient de fêter ses 5 ans. Il est atteint du syndrome de Wiskott-Aldrich, un déficit immunitaire héréditaire très rare qui ne touche qu'un garçon sur 200 000. Dès les premiers mois de vie, les symptômes sont apparus. D'abord, un eczéma persistant et virulent, puis des ecchymoses, de multiples infections et enfin des saignements inquiétants. En mars 2011, le diagnostic tombe. Sa maman Azizah consacre alors toute son énergie à combattre la maladie. *« La maladie vole l'enfance de mon bébé, tous ces instants précieux où on découvre la vie... »* Après 3 ans d'hospitalisations, de transfusions, d'une surveillance de chaque instant, Sethi est entré dans l'essai de thérapie génique mené par Généthon, le

laboratoire de l'AFM-Téléthon, en janvier 2014. *« Aujourd'hui plus que tout, c'est la joie d'avoir eu accès à cet essai clinique et c'est la chance d'une nouvelle vie pour Sethi ! »* Aujourd'hui, Sethi, s'il reste fragile, est sorti de sa « bulle ». Il se porte bien. Sa vie n'est plus en danger à chaque instant.



Lire l'intégralité de l'interview de Azizah sur www.Telethon2015.fr



MARIE, PRESQUE 20 ANS

« Je veux vivre ma vie comme je veux ! »

Marie souffre d'une amyotrophie spinale, une maladie neuromusculaire rare lourdement invalidante. A l'aube de ses 20 ans, malgré la maladie et le handicap, Marie mène sa vie comme elle l'entend et a de multiples projets qu'elle est bien décidée à mener à leur terme. *« Je me suis toujours battue pour être considérée comme une enfant et une élève normale »*, raconte-t-elle *« Je veux vivre ma vie comme je veux ! »* Après un bac obtenu brillamment en 2014, Marie s'est inscrite en première année de licence physique-chimie à l'université de Bourgogne. Pour pouvoir s'y rendre, elle a passé son permis de conduire : *« J'ai un*

véhicule adapté, je vais où je veux sans dépendre de qui que ce soit : c'est la grande liberté ! Ça me change vraiment ». Avoir un métier, un amoureux, des enfants, Marie regarde l'avenir avec confiance : *« Je souhaite être professeur. C'est une profession qui permet d'avoir une vie familiale, or je veux des enfants. Et c'est un métier accessible ! »*. Marie a une vie sociale normale, *« comme tous les jeunes de mon âge »*.



Lire l'intégralité de l'interview de Marie sur www.Telethon2015.fr



FLORENCE ET DENIS, PARENTS DE LÉO, 7 ANS

« Je rêve du jour où on m'annonce qu'on a trouvé quelque chose pour Léo »



Dès sa naissance, Léo a les premiers signes de la maladie : de petites bulles parsèment ses mains. Très vite, le diagnostic tombe : il est atteint d'une épidermolyse bulleuse dystrophique, une maladie génétique rare qui se caractérise par l'apparition de bulles liées au décollement du derme et de l'épiderme.

C'est à l'apprentissage de la marche que la famille entre de plein fouet dans le

quotidien difficile de la maladie. Les chutes et les frottements, même minimes, provoquent des plaies douloureuses sur le corps du petit garçon qu'il faut panser.

Experts de cette maladie, Léo et Florence ont des rôles bien établis : Léo enlève ses bandages, Florence s'occupe de ses soins et refait les pansements.

Au-delà des soins, c'est toute une famille qui se bat pour continuer à vivre la vie la plus normale possible. Les progrès de la recherche sont au cœur des préoccupations de chacun. *« Je rêve du jour où on me téléphone, où on m'annonce, on a trouvé quelque chose pour Léo »* souligne Florence.

Lire l'intégralité de l'interview de Florence et Denis sur www.Telethon2015.fr



BENOIT, PAPA DE NICOLAS, 13 ANS

« J'avais imaginé devenir cuisinier, mais cela semble aujourd'hui compliqué parce que dans ce métier, il faut faire des choses précises avec les mains et qu'avec ma maladie, je ne pourrai un jour plus m'en servir... »

Nicolas est un jeune garçon de 13 ans, atteint par une myopathie de Duchenne, une maladie neuromusculaire rare et évolutive. « Je sais que je ne vais plus pouvoir marcher bientôt et que mon cœur va s'affaiblir petit à petit... » Jour après jour, la maladie de Nicolas évolue. Ces gestes s'effacent, ses forces s'amenuisent. Il marche de plus en plus difficilement et le fauteuil est déjà son quotidien. Face à l'urgence, Benoit, son papa, met tout en œuvre pour améliorer la vie de Nicolas. *« Quand la maladie nous est tombée dessus, il a fallu réorganiser notre vie, en particulier le travail. J'essaie de ne plus trop anticiper les choses, ni de tout prévoir. On organise notre avenir mais seulement à court terme »*. Chaque évolution de la maladie est brutale et irréversible. Un jour, l'enfant marchait, le lendemain il ne peut

plus se déplacer seul. Puis, s'ensuit la perte de la mobilité des membres supérieurs, la respiration, et enfin c'est le cœur qui est touché. Il y a donc urgence. Urgence d'agir. Urgence de se mobiliser. *« Le Téléthon est devenu une évidence pour moi : en tant que papa, je veux continuer à m'engager car ça a du sens... pour la recherche notamment, car si demain on nous propose un essai dont les effets pourraient être tangibles, alors avec Nicolas, on foncera ! »*



Lire l'intégralité de l'interview de Benoit sur www.Telethon2015.fr

L'ÉNERGIE DES CHERCHEURS POUR VAINCRE LA MALADIE



L'AFM-Téléthon, depuis le premier Téléthon, s'est fixé un objectif : vaincre la maladie. Grâce au soutien de tous, donateurs, partenaires, bénévoles, elle a pu mettre en œuvre une stratégie scientifique qui porte aujourd'hui ses fruits. Thérapie génique, thérapie cellulaire, pharmacogénétique... Ces thérapies innovantes ont prouvé leur efficacité dans des maladies rares du cerveau, du sang, de la vision, du muscle... Les premiers médicaments pour des maladies rares, longtemps considérées comme incurables, sortent des laboratoires. L'AFM-Téléthon a montré qu'il était possible de guérir grâce à des thérapies innovantes, elle a aujourd'hui le devoir de multiplier les résultats et les succès thérapeutiques.



LES AVANCÉES 2015

21 avril : le laboratoire de l'AFM-Téléthon, Généthon, annonce un nouveau succès de thérapie génique pour une maladie du système immunitaire, le syndrome de Wiskott-Aldrich. 6 enfants traités ont vu leur système immunitaire restauré et leur état clinique amélioré. Une nouvelle victoire dans le combat contre la maladie !



Séthi, ambassadeur de ce Téléthon 2015, est l'un des 6 enfants traités avec dans cet essai de thérapie génique. (voir portrait p.x)

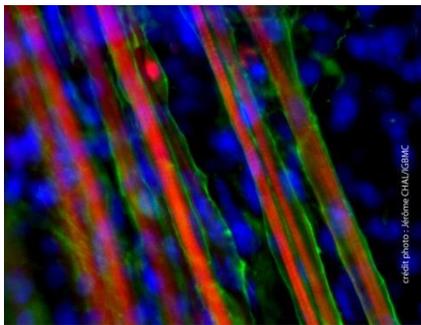
28 avril : Généthon, lauréat du **Concours Mondial « Innovation 2030 »**. Ce concours, initié par le Gouvernement français, a pour objectif de « faire émerger les talents et futurs champions de l'économie française en les repérant puis en accompagnant la croissance des entrepreneurs français ou étrangers dont le projet d'innovation présente un potentiel particulièrement fort pour l'économie française ». Généthon est récompensé pour l'un de ses projets de production de médicaments de thérapie génique. Une reconnaissance de l'expertise des travaux menés au sein du laboratoire de l'AFM-Téléthon.

7 mai : Federico Mingozi, chercheur à Généthon, réussit, grâce à la thérapie génique, à restaurer des fonctions normales chez des souris atteintes d'une maladie rare du foie, le syndrome de Crigler-Najjar. Cette maladie très rare contraint les malades à faire 10h à 12h quotidiennes de photothérapie. Les travaux de Federico Mingozi vont permettre de lancer un essai chez les malades dans les deux ans à venir.



Aout 2015 : Une avancée majeure pour les maladies neuromusculaires.

Pour la première fois, l'équipe d'Olivier Pourquié de l'Institut de Génétique et de Biologie



Moléculaire et Cellulaire (IGBMC) d'Illkirch, a réussi à fabriquer in vitro, à partir de cellules souches, des fibres musculaires et des cellules musculaires capables de se contracter comme dans un muscle « normal ». Fort de ce succès, les chercheurs ont greffé sur des souris modèles de la myopathie de Duchenne les cellules souches obtenues. Un mois après, le muscle traité présentait des fibres

exprimant de la dystrophine normale, prouvant que ces cellules greffées sont bien capables de régénérer les fibres musculaires « malades ». Un pas de plus vers l'émergence de thérapies nouvelles pour les maladies rares neuromusculaires.



LES EVENEMENTS 2015

10 ANS D'I-STEM : DE LA RECHERCHE AUX ESSAIS SUR L'HOMME

Les cellules souches embryonnaires humaines sont capables de se multiplier à l'identique, de façon illimitée, et de donner naissance à tous les tissus de l'organisme. C'est pour exploiter, à des fins thérapeutiques, ces deux qualités que l'Institut des cellules souches pour le traitement et l'étude des maladies monogéniques (I-STEM) a été créé en 2005.



L'objectif était 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. Un challenge que le laboratoire, créé par l'AFM-Téléthon et l'Inserm, a relevé avec brio.

En 10 ans de recherche d'excellence, I-STEM a réussi à créer de la peau, des neurones, de l'épithélium rétinien grâce aux cellules souches et à faire des cellules humaines des outils pour comprendre des maladies génétiques, et ainsi identifier des traitements potentiels par criblage de molécules.

- **2008** : obtention de neurones à partir de cellules souches embryonnaires
- **2009** : obtention d'un épiderme à partir de cellules souches embryonnaires humaines.
- **2011** : les chercheurs d'I-STEM sont parvenus à « modéliser » des cellules souches embryonnaires humaines de la maladie de Steinert, une avancée permettant notamment d'identifier de nouveaux mécanismes impliqués dans la maladie.
- **2012** : identification du mécanisme moléculaire qui, dans la progéria, protège les cellules neurales d'un vieillissement accéléré.

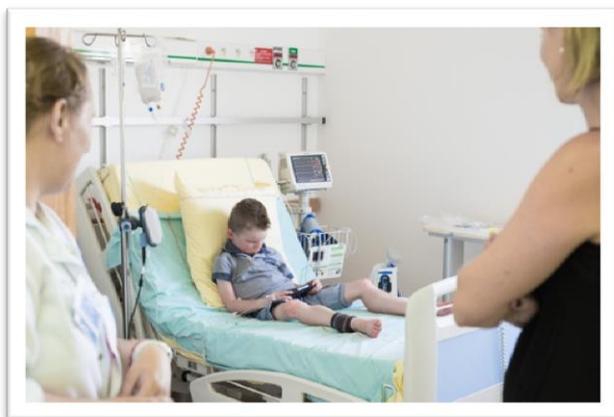
Des essais cliniques en préparation :

I-STEM prépare aujourd'hui deux essais cliniques : l'un pour une rétinite pigmentaire, l'autre pour le traitement d'ulcères liés à la drépanocytose, une maladie génétique rare du sang. « *Ce laboratoire est le seul au monde avec une plateforme aussi complète. Avec I-STEM, nous raccourcissons le temps pour aller le plus vite possible de la recherche fondamentale au médicament* », déclare Marc Peschanski, directeur scientifique d'I-STEM.

OUVERTURE D'I-MOTION.

UN CENTRE PÉDIATRIQUE DÉDIÉ AUX ESSAIS CLINIQUES POUR LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Ce centre baptisé I-Motion, créé par l'AFM-Téléthon, permet de suivre, en un même lieu, les enfants concernés par une maladie neuromusculaire inclus dans des essais cliniques.



Créée par l'AP-HP, l'AFM-Téléthon et l'Institut de Myologie et situé à l'hôpital Trousseau, il est coordonné 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. « Il était devenu urgent de quitter l'Institut de Myologie, qui n'a pas été conçu au départ pour accueillir des enfants, explique Laurent

Servais. *I-Motion nous permet désormais d'accueillir les familles dans de bonnes conditions et d'avoir un espace exclusivement dédié au suivi des enfants. Nous incluons de plus en plus d'enfants dans les essais cliniques. I-Motion va être la plateforme de référence pour les essais pédiatriques des enfants concernés par une maladie rare...»*

LA TRANSPARENCE, PLUS QU'UNE EXIGENCE, UNE ÉTHIQUE

Dès le premier Téléthon, l'AFM-Téléthon s'est engagée à rendre compte en toute transparence des actions menées et de l'utilisation des dons qui lui sont confiés.



En 2014, l'AFM-Téléthon a financé la mission guérir à hauteur de **55,5** millions d'euros et la mission aider à hauteur de **32,7** millions d'euros.

Pour consulter le rapport annuel de l'AFM-Téléthon : www.afm-telethon.fr