



JULINE, « VIVRE MALGRÉ LA MALADIE QUI ÉVOLUE »

Juline a six ans. Elle est atteinte d'une amyotrophie spinale, une maladie qui touche ses muscles et les affaiblit inexorablement. Juline a été diagnostiquée au bout de plusieurs mois d'errance diagnostique. Elle n'a jamais marché et se déplace en fauteuil roulant électrique. Juline est appareillée pour que son corps reste droit en attendant les traitements. Elle a des difficultés respiratoires. Son quotidien est rythmé par la maladie, entre les soins et les séances de kiné. Pour ses parents, chaque nouvelle journée est un nouveau combat car Juline, jour après jour, perd un peu plus de sa force musculaire.

C'EST AUX CÔTÉS DE JULINE ET DE SA FAMILLE QUE NOUS NOUS MOBILISONS CETTE ANNÉE. ELLE EST NOTRE PREMIÈRE RAISON D'Y CROIRE, ET, DERRIÈRE ELLE, CE SONT DES MILLIERS DE FAMILLES QUI S'UNISSENT DANS UN COMBAT SANS MERCI CONTRE LA MALADIE.



PLUS QUE JAMAIS, MOBILISEZ-VOUS !

VOUS RECEVREZ, DANS LES PROCHAINES SEMAINES, LES OUTILS NÉCESSAIRES POUR MOBILISER ET ACCOMPAGNER TOUS LES ACTEURS DU TÉLÉTHON SUR VOTRE DÉPARTEMENT (NOUVEAUX ÉQUIPIERS, ORGANISATEURS, PARTENAIRES, MÉDIAS...) ET PERMETTRE AINSI LE DÉVELOPPEMENT DES MANIFESTATIONS DANS VOS VILLES ET VOS CAMPAGNES ! RENDEZ-VOUS SUR : **TOUTAFM/COIN FORCE T** POUR RETROUVER DANS LE DÉTAIL LA CAMPAGNE TÉLÉTHON 2010 ET SES OUTILS.

PLUS QUE JAMAIS, ENSEMBLE, ON A TOUS RAISON(S) D'Y CROIRE

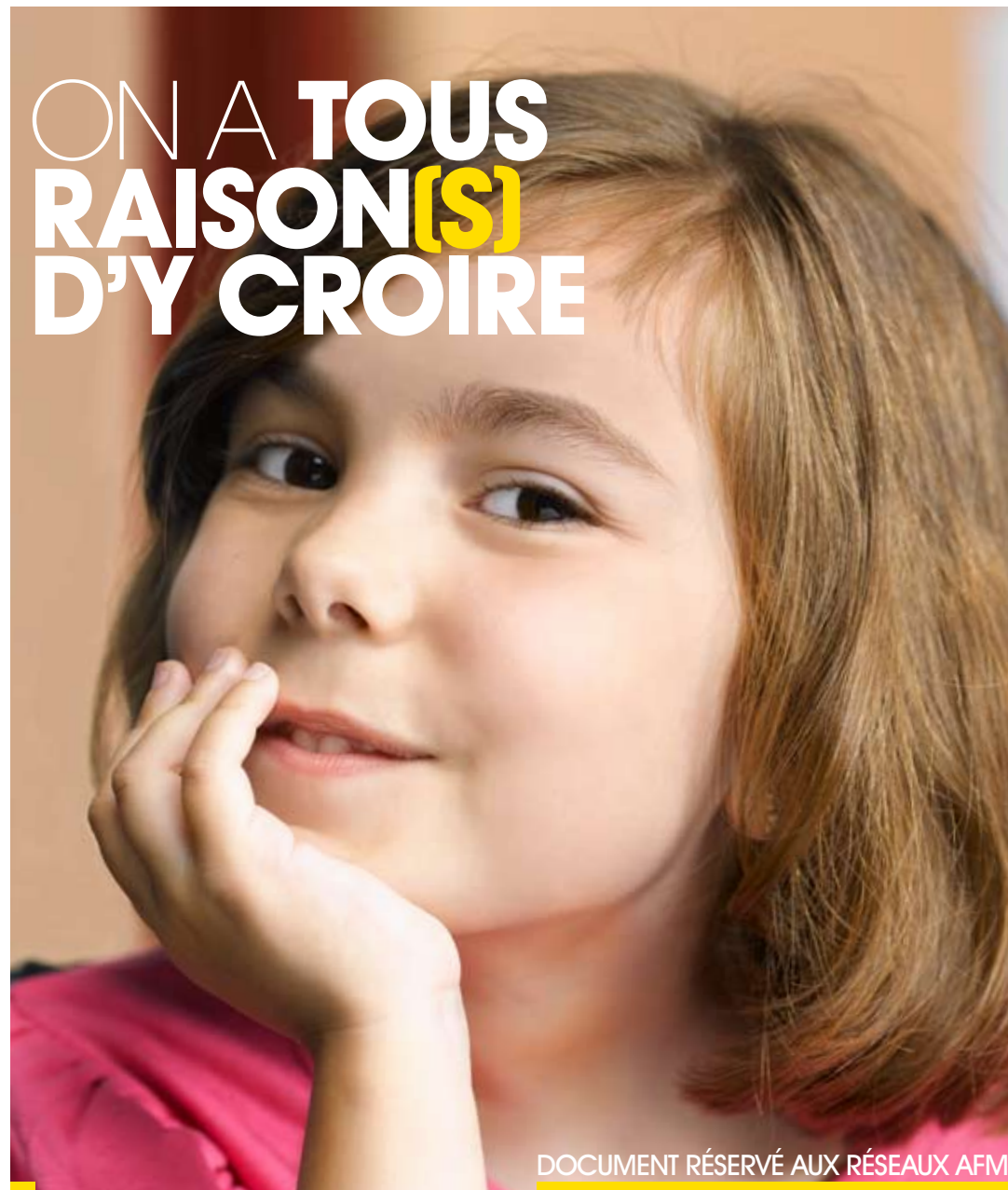
LIGARIS Jacques Grison, Agence Lubrik/Christophe Hargoues - AFM / Laurent Audfret, Roland Bourguet, Pierre Gubert et P. Bonnaud architecte.

Téléthon 2010

LES CLÉS DE LA CAMPAGNE



ON A TOUS RAISON(S) D'Y CROIRE



DOCUMENT RÉSERVÉ AUX RÉSEAUX AFM



www.afm-telethon.fr

PLUS QUE JAMAIS...

ON A TOUS RAISON(S) DE SE MOBILISER



Le Téléthon est une aventure humaine exceptionnelle qui construit du lien social comme peu d'événements dans notre pays : **2 300 bénévoles permanents, 200 000 bénévoles engagés** sur plusieurs mois et **5 millions de Français** qui font la fête au moment du Téléthon, **20 000 animations** et **10 000 communes** mobilisées, **81 partenaires nationaux**. Le Téléthon réveille ce qu'il y a de meilleur en chacun de nous : goût du dépassement de soi, solidarité, engagement. **Se retrouver une fois par an, autour de valeurs positives et autour d'un projet aussi porteur, c'est vital.**

ON A TOUS RAISON(S) D'AGIR



À l'origine de l'AFM et du Téléthon, il y a cet esprit de **révolte**, ce refus de l'inacceptable et de l'indifférence. **Les malades et leurs familles ont engagé le combat.** Accompagnés des médecins, chercheurs, et partenaires, **ils ont remporté les premières victoires.** Tous les ans, cette **mobilisation générale** se reproduit car l'AFM est un acteur majeur des maladies rares et des biothérapies. Ce que nous voulons, en nous unissant pour le Téléthon, c'est clairement raccourcir le chemin vers la guérison. Rien n'est jamais acquis, **ce n'est que tous ensemble qu'on y parviendra.**

ON A TOUS RAISON(S) DE S'ENGAGER

Le Téléthon, ce n'est pas une opération de générosité désincarnée : c'est un combat, des objectifs et un projet bien identifiés, incarnés par les familles de l'AFM et s'appuyant sur des partenaires et des bénévoles engagés personnellement. **En se mobilisant pour le Téléthon, on se mobilise pour un projet qui nous concerne tous.**

ON A TOUS RAISON(S) D'INNOVER

L'innovation est au cœur des valeurs de l'AFM et cela depuis de longues années. Les résultats obtenus démontrent l'efficacité des actions engagées :



■ 3 centres de recherche à la pointe dans leur domaine : **Généthon** pour la thérapie génique, **l'Institut de Myologie** pour le muscle, **I-stem** pour les cellules souches ;

■ Des premières scientifiques et médicales mondiales : 1^{ères} cartes du génome humain, guérison des 1^{ers} malades par thérapie génique

(poébé-bulle, adrénoleucodystrophie), reconstitution d'un épiderme humain avec des cellules souches... ;

■ Une plateforme qui rassemble les principaux acteurs des maladies rares, dont **l'Alliance et ses 200 associations membres.**

ON A TOUS RAISON(S) D'Y CROIRE.

PARCE QUE, FORTE DE SES RÉSULTATS, L'AFM A DÉCIDÉ DE RELEVER LE DÉFI DU MÉDICAMENT DE THÉRAPIE GÉNÉRIQUE



Le médicament de biothérapie : c'est l'objectif de milliers de malades et leur famille. 20 ans après la création de notre laboratoire Généthon, **Généthon Bioprod** sera le premier centre au monde de production de médicaments de thérapie génique, avec ses **5 000 m²** de laboratoires dont quatre suites de production. C'est un jalon essentiel dans notre combat : **l'aboutissement de 23 ans d'efforts et le défi du médicament de demain.**

PARCE QUE L'AFM PRÉVOIT DE SOUTENIR, D'ICI 2012, PRÈS DE 40 ESSAIS POUR GUÉRIR LES MALADIES RARES, AVEC DES RETOMBÉES POUR CERTAINES MALADIES FRÉQUENTES

Les **maladies rares** (du système nerveux central, de la peau, de la rétine, du sang, du foie ou du système immunitaire) sont au cœur de ces essais, et des millions de malades concernés attendent avec espoir des résultats positifs. Des résultats **dont bénéficieront des maladies plus fréquentes** (neurodégénératives,

cardiaques, liées au vieillissement). L'AFM, avec le Téléthon, est l'une des seules associations de malades menant une politique d'intérêt général en dépassant ce qui a été et qui reste son combat d'origine, les maladies neuromusculaires.



PARCE QU'IL FAUT POURSUIVRE LE COMBAT POUR L'AUTONOMIE ET LA CITOYENNETÉ DES MALADES



Le Téléthon rend également possible des avancées dans la vie quotidienne des malades. Innovations technologiques comme sociales, deux initiatives traduisent en 2010 cette ambition :

■ **Le fauteuil électrique WHING**, très innovant, pensé et conçu en fonction des besoins des malades, devrait être lancé en 2011. Avec un coût inférieur à celui du marché, il va révolutionner le marché sclérosé des aides techniques !

■ **Les Villages Répit Familles** de l'AFM permettent aux malades et à leur entourage de souffler un peu face aux contraintes quotidiennes de la maladie dans un environnement médical sécurisé.