

## Lettre Info de la Coordination Téléthon 85 Numéro 6

Lancement départemental du 17 octobre à La Chaize-le-Vicomte

Chers Amis,



« Après des années de combat acharné, nous vivons **un moment historique**.

Les recherches que nous avons financées ou développées dans nos laboratoires se transforment en médicament. En effet, l'AFM-Téléthon porte la thérapie génique depuis la première heure. Grâce au Téléthon, elle a financé des centaines de chercheurs dans le monde entier et créé un laboratoire dédié, **Généthon**, qui fête cette année **ses 30 ans**.

Aujourd'hui, des premiers médicaments de thérapie génique sauvent la vie d'enfants atteints de maladies rares et ces traitements innovants bénéficient aussi à des maladies plus fréquentes. Cette nouvelle ère n'aurait pas pu voir le jour sans l'incroyable solidarité de chacun.



**Vaincre la maladie, c'est possible** alors les 4 et 5 décembre prochain, donnons aux enfants et aux malades, **la force de guérir !** »

**Laurence Tiennot-Herment**

Ce 17 Octobre dernier a eu lieu à **La Chaize-le-Vicomte**, en présence de Patrick LOISEAU (Député de la Vendée), Sylviane BULTEAU (conseillère départementale) et Christine RAMBAUD-BOSSARD (1<sup>ère</sup> Adjointe représentant le Maire de La Chaize-le-Vicomte), le **lancement départemental du Téléthon 2020**.

L'intervention de Caroline LE GUINER, chercheur et responsable de l'équipe « thérapie génique des maladies neuromusculaires » à Nantes, a été illustrée par des **expériences personnelles** ; elle a suscité vif intérêt, émotion et espoir ; les messages-clés de son intervention sont réunis page suivante.



La seconde partie de l'après-midi a été consacrée aux **enjeux et spécificités de ce nouveau Téléthon placé sous le signe de la force : #TropFort** : voir pages 3 à 5 les possibilités nouvelles offertes par l'espace Organisateur mis cette année à votre disposition.

Nous vous rappelons que la **Lettre Info numéro 5** présente en sa **page 2**, les moyens d'une mobilisation adaptée au contexte : suivre le lien [ICI](#)

**L'équipe vicomtaise du Téléthon** a illustré son aventure humaine et solidaire fédérée par l'Association « Chaiz'thon Vicomtais » ; les idées sont nombreuses au sein de l'équipe pour s'adapter au contexte et prolonger le record de collecte réalisé en 2019 dans la Commune.

Merci aux personnalités présentes qui ont souligné **l'engagement des bénévoles vendéens** et formulé leur **confiance** dans leur **exceptionnelle mobilisation** face aux enjeux de la guérison.

Un **grand merci** aux organisateurs du Téléthon et à la Municipalité de **La Chaize-le-Vicomte**, qui ont su rendre cette journée studieuse et participative, en dépit du contexte sanitaire.

Toutes les présentations de cette journée sont à votre disposition [ICI](#)  
**dans 3 dossiers** : « Présentations », « Vidéos présentées », « photos de la journée ».  
Le lancement a été **diffusé en direct** sur notre Page Facebook : à voir ou revoir [ICI](#)

Nous vous souhaitons une **très bonne préparation** de votre **Téléthon 2020**.

Bien amicalement.

Pour l'équipe de Coordination, Daniel GABORIAU.

E-Mail : [telethon85@afm-telethon.fr](mailto:telethon85@afm-telethon.fr)

Site Internet : <http://www.telethon85.fr/>

Page Facebook : <https://www.facebook.com/TELETHON85/>

Lettre n°6 Coordination de Vendée – 22 octobre 2020

## **Messages-clés de Caroline LE GUINER** : le support de l'intervention est [ICI](#)

Le Laboratoire de « **thérapie génique translationnelle pour les maladies génétiques** » de Nantes, dont fait partie Caroline LE GUINER, participe depuis 2012 à un projet mené par le **Généthon** (le laboratoire fondé par de l'AFM-Téléthon), portant sur l'évaluation d'une « **micro-dystrophine** » pour le traitement de la myopathie de Duchenne.

On dénombre aujourd'hui environ **7000 maladies rares**, dont **80 % sont d'origine génétique** (une maladie rare est définie par le fait qu'elle touche moins de 1 personne sur 2000).

Chaque **cellule** comporte **30000 gènes**, chacun **produisant une protéine** nécessaire au bon fonctionnement du corps humain (peau, yeux, cœur ...); le **génome** (ADN) peut être vu comme **une bibliothèque de livres** (les **chromosomes**) décrivant **des plans** (les **gènes**) nécessaire à la fabrication des protéines; **la mutation d'un gène** peut être vue **comme une faute de frappe** provoquant un **plan erroné** et le **défaut de la protéine** fabriquée (non-fonctionnelle ou absente).

La **thérapie génique** consiste à **amener au cœur de la cellule le gène-médicament** ou l'outil permettant de réparer l'anomalie.

La **fabrication du médicament** comporte plusieurs étapes : **identifier le gène non fonctionnel**, **construire le gène-médicament**, choisir le **véhicule de transport** (le **vecteur**) pour atteindre les cellules malades, puis tester l'efficacité et la sécurité de ce vecteur médicament.

Le **diagnostic des maladies génétiques** peut désormais bénéficier d'une révolution technologique : le **séquençage à haut débit du génome humain** qui a permis d'accélérer l'identification des gènes responsables des maladies génétiques.

On parle de « **vecteurs viraux** », les virus étant capables de transférer leur propre ADN dans les cellules humaines; il s'agit, après avoir identifié le virus adapté au type de cellule à soigner, **d'introduire à l'intérieur de la coque du virus le gène-médicament**.

La **thérapie génique** permet une **administration unique pour un effet à long terme**.

La **route est longue avant de tester un médicament chez l'homme** (en moyenne **une dizaine d'années, parfois beaucoup plus**) : identifier le gène, développer et produire le gène-médicament, tester le traitement chez l'animal, études de toxicologie, formalités réglementaires; **l'essai clinique chez l'homme comporte trois phases** : évaluation de la tolérance du produit sur un petit nombre de patients, détermination de la dose efficace et non toxique du produit, puis extension à un plus grand nombre de patients.

La **myopathie de DUCHENNE** est la **plus fréquente des maladies musculaires génétiques** (1 naissance de garçon sur 5000); le gène muté fabrique la protéine « **Dystrophine** » indispensable à l'intégrité des muscles.

Dans le cadre d'un projet initié par l'AFM-Téléthon, l'équipe nantaise, en lien avec l'école vétérinaire, a pu procéder aux **tests sur le modèle animal** (des chiens atteints naturellement de cette maladie); les **résultats sont spectaculaires** (voir vidéo [ICI](#)), et permettent de passer aux étapes suivantes. Le virus utilisé est le AAV (virus « gentil » et très efficace pour amener un gène dans les muscles), et le gène-médicament est la « **micro-dystrophine** ».

Après **études de dosage et toxicologie** sur la période 2017-2020, production par **Généthon** du vecteur clinique (2019-2020), une **demande d'essai clinique est en cours**, permettant d'espérer un essai chez l'homme sur la période 2021 à 2023.

Plusieurs autres traitements de thérapie génique font l'objet d'essais dans le monde avec différentes micro-dystrophines et différents vecteurs viraux. **Les 1ers résultats de certains de ces essais sont très encourageants**.

Ainsi, la recherche d'un médicament contre la myopathie de DUCHENNE présente de **nombreux résultats pré-cliniques positifs** et des **premiers résultats encourageants chez les patients** ... et nous espérons l'**essai AFM-Téléthon pour début 2021**.

De **nombreux défis** seront encore à relever pour « **vaincre la maladie** » : **efficacité et sécurité** à consolider chez les patients, **production à grande échelle** et à **coûts maîtrisés** des vecteurs viraux ... et des **médicaments pour chaque type de patient** (mutation, âge, ...).

L'heure est aux avancées majeures dans les maladies rares et **Vaincre la maladie est plus que jamais possible !**

E-Mail : [telethon85@afm-telethon.fr](mailto:telethon85@afm-telethon.fr)

Site Internet : <http://www.telethon85.fr/>

Page Facebook : <https://www.facebook.com/TELETHON85/>

Lettre n°6 Coordination de Vendée – 22 octobre 2020



# Promouvoir votre animation avec Force T



Dès que votre contrat est accrédité par notre coordination, vous recevez un mail d'accréditation vous invitant à vous connecter sur votre "[Espace Organisateur](#)", GO ! A vous maintenant de décrire ce que vous allez proposer et d'en faire la promotion. Vous pourrez à tout moment compléter, mettre à jour les informations si elles changent.

## DOCUMENTATION

- Pour vous connecter à votre espace organisateur consultez la note : [Accéder à mon espace organisateur](#)
- Vous trouverez les informations détaillées dans le guide : [Renseigner son animation dans Force T](#)

## POURQUOI ? Pour communiquer sur votre animation à partir de Force T

- [Carte interactive des animations](#) : visibilité sur **les sites de communication** AFM Téléthon et Partenaires
- Guide des animations : visibilité pour la **presse locale**, ou fourniture aux institutions
- Partage sur les Réseaux sociaux
- Visibilité sur **l'application Smartphone Force T Animations**

## COMMENT ? En renseignant le détail des animations dans Force T

- Horaires et lieux de l'animation
- Description
- Image, visuel
- Lien vers la page de collecte

IDEE



- Et si je mettais une **photo attractive** illustrant mon animation ?
- Et si je communiquais l'adresse de mes **pages de collecte** sur les réseaux sociaux ?

PEPITE



- Mon animation est visible sur la **carte interactive des animations**, accessible sur tous les sites AFM Téléthon, et visible en mobilité également
- A travers le « **Guide des animations** », la promotion de mon animation peut se faire dans la presse régionale

E-Mail : [telethon85@afm-telethon.fr](mailto:telethon85@afm-telethon.fr)

Site Internet : <http://www.telethon85.fr/>

Page Facebook : <https://www.facebook.com/TELETHON85/>

Lettre n°6 Coordination de Vendée – 22 octobre 2020

## Avez-vous pensé à la e-Collecte pour votre animation ?



Les **pages de collecte** permettent **d'augmenter la collecte** de manière significative. Il s'agit d'un dispositif que l'on retrouve **en ligne**. Ainsi, il est possible de collecter à travers une campagne d'appel aux dons, en ligne, mais également en associant cette page à vos propres animations extérieures (une **Affichette avec QR-CODE** peut être imprimée et disposée sur les lieux de vos animations).

Cet outil promet de **toucher des personnes qui ne peuvent pas forcément être présentes** lors de l'animation.



Collectez pendant le Téléthon mais également lors de n'importe quel autre événement : à l'occasion de défis sportifs, de fêtes, d'anniversaires... Toutes les opportunités sont bonnes pour relever le challenge.

Créer sa propre page de collecte, personnalisable et alimentée à votre goût, contribue de plus, à **ajouter son propre réseau** au profit du Téléthon.

La démarche de création est **simple et rapide** ; à partir de votre **"Espace Organisateur"** (Vos Contrats, puis « Pages de Collecte », puis « nouvelle Page de Collecte"), ou en suivant le lien **ICI** :

- **Créer un compte** (la première année) en désignant l'administrateur de votre Page (ce peut être un membre de votre équipe)  
**CONSEIL IMPORTANT** : le prénom et le nom de l'administrateur de la Page apparaissent sur la page sécurisée permettant d'effectuer le don en ligne sous la forme « La Page de Collecte de Prénom Nom » ; vous pouvez renseigner ce prénom et ce nom de telle sorte qu'apparaisse votre Organisation plutôt qu'une personne physique : exemple : Prénom « Téléthon » Nom « Mareuillais »
- Renseigner le **numéro de votre contrat et son mot de passe** figurant sur l'étiquette du contrat accrédité.
- Donner un **Titre explicite** à votre Page (comportant notamment votre Commune), et votre Page est automatiquement créée.
- Accéder à votre Page pour **la modifier** (texte, Photos) et imprimer si vous le souhaitez une **Affichette avec QR-CODE** permettant au public d'accéder directement à votre Page et faire un don par Carte Bancaire (le reçu fiscal sera automatiquement envoyé par l'AFM-Téléthon).

Pour tout savoir :

- **Flyer** Page de Collecte : **cliquez ici.**
- Visionnez la **vidéo** tuto **en cliquant ici.**
- Les **étapes** de création en 1 page : **cliquez ici.**
- Je crée ma page de collecte (après avoir reçu mon contrat accrédité) : **cliquez ici.**
- Retrouvez également le **guide complet** dédié aux pages de collecte **en cliquant ici.**

E-Mail : [telethon85@afm-telethon.fr](mailto:telethon85@afm-telethon.fr)

Site Internet : <http://www.telethon85.fr/>

Page Facebook : <https://www.facebook.com/TELETHON85/>

Lettre n°6 Coordination de Vendée – 22 octobre 2020

# Comment accroître la visibilité sur le Web des animations vendéennes ?

## En élargissant l'audience de notre page Facebook TELETHON85 :

### Comment y accéder ?

#### Au choix :

- 1) A partir de notre site TELETHON85 : <http://www.telethon85.fr/> puis clic sur logo
  - 2) Directement : <https://www.facebook.com/TELETHON85/>
  - 3) En recherchant TELETHON85 à partir de votre compte ou de votre page Facebook
- ESSENTIEL : « aimer » cette page pour être informé des publications**



### Quel contenu pendant le Téléthon ?

Des images prises sur le terrain par l'équipe de Coordination

Des images/photos que vous aurez publiées sur Facebook (voir point suivant)

Des relais des informations nationales sur le déroulement du Téléthon.

Des vidéos préenregistrées : Interviews de chercheurs, familles, ...

### Comment accroître sa diffusion ?

En **communiquant** les modalités d'accès **autour de vous** (équipe, famille, amis ...).

et en **partageant** ces publications sur votre compte Facebook **personnel** ou sur une **page** que vous gérez

## En publiant les images/photos de vos animations sur Facebook

Rechercher, au sein de votre équipe, une personne équipée de **smartphone** et **internet** pour filmer et publier.

Les **publications** que vous ferez sur votre compte Facebook (avec statut « public ») ou, si elle existe, sur la **page Facebook de votre Téléthon ou de votre Commune**, seront relayées par nos soins sur la **page TELETHON85**, à la seule condition suivante :

Intégrer, dans le commentaire de votre publication le mot **@TELETHON85** qui fera apparaître **notre logo** sur lequel vous devrez **cliquer avant de partager** ; exemple :

← Créer une publication PUBLIER

Daniel Gaboriau  
Public Album

Le #Téléthon2020 à XXXX bat son plein...#TropFort @TELETHON85

Téléthon Vendée - 85  
Page · 1 K personnes aiment ça

Ajouter à votre publication

← Créer une publication PUBLIER

Daniel Gaboriau  
Public Album

Le #Téléthon2020 à XXXX bat son plein...#TropFort Téléthon Vendée - 85

Ajouter à votre publication

**Vos contacts :** Coordination Téléthon Vendée-Cité la Vigne aux Roses, Bt H, Rue Jean Launois- 85000 La Roche sur Yon  
Pour **Facebook** Sophie BARIBAUD tél 0678272997, Zoé GOULET tél 0682374348  
et Daniel GABORIAU tél 0672236048 [telethon85@afm-telethon.fr](mailto:telethon85@afm-telethon.fr)

E-Mail : [telethon85@afm-telethon.fr](mailto:telethon85@afm-telethon.fr)

Site Internet : <http://www.telethon85.fr/>

Page Facebook : <https://www.facebook.com/TELETHON85/>

Lettre n°6 Coordination de Vendée – 22 octobre2020