



Cher Amis Lions, Cher Leo.



Partenaire historique du téléthon, le Lions Clubs international se bat aux côtés de l'AFM-Téléthon depuis 1970. Dès le premier Téléthon en 1987, des hommes et des femmes s'unissent dans cette aventure hors norme. Ce sont les Lions qui ont répondu à cet appel. Un petit retour en arrière, l'AFM-Téléthon entouré d'une association de militants, malades et parents de malades s'engagent dans un combat contre des maladies génétiques rares, les maladies neuromusculaires.

J'userai pour illustrer cet élan de quelques phrases tirées du livre « Au nom de nos enfants » de Bernard Barataud fondateur du Téléthon français avec Pierre Mirambeau.

Je n'ai pas choisi mon camp. Il m'a été imposé par le hasard, par une des très nombreuses erreurs de la nature. J'aurais préféré qu'il en fût autrement. Mais les choses sont ainsi. Parce que tous les pouvoirs nous avaient abandonnés, nous n'avons eu d'autres solutions que de tenter une percée. Alors, nous avons fait le Téléthon.

Mais il n'aurait servi à rien de vouloir régler le problème des myopathies tant que les connaissances en génétique n'avaient pas progressé.

La première affiche du Téléthon (ci-contre) avec le slogan

« **Soyons les plus forts** » a mobilisé ce jour-là la France, et le compteur avait atteint plus de 181 millions de francs (27.6 millions d'euros) qui a permis que 3 ans plus tard naissait le laboratoire Généthon à Evry.

Depuis sa création, l'objectif de l'AFM-Téléthon n'a pas changé, elle a foi en la victoire contre la maladie.

Maintenant, regardons l'évolution de cette association avec toutes ses avancées fulgurantes, ses innovations mise en œuvre depuis de nombreuses années, tout cela au bénéfice des malades.

Aujourd'hui, l'institut de biothérapies des maladies rares rassemble 3 laboratoires à la pointe de thérapies innovantes, l'institut de Myologie, Généthon et I-Stem soit au total plus de 500 experts

Mobilisés pour accélérer la mise à disposition des traitements pour les malades. La fondation a financé plus de 310 projets.

C'est un véritable tournant qui a marqué l'année 2018 avec des avancées inédites, particulièrement dans la thérapie génique des maladies neuromusculaires. En fin d'année, 7 jeunes patients atteints de myopathie myotubulaire traités aux deux premières doses montraient une nette amélioration de leur fonction neuromusculaire, de leur fonction respiratoire et de leur état général, preuves de l'efficacité de cette stratégie thérapeutique. De même, la thérapie génétique de l'amyotrophie spinale, dont la technologie a été mise au point par une équipe de Généthon, connaît des résultats cliniques probants.



**Le combat n'est pas fini. Mobilisons-nous le 3 et 4 décembre avec
Toute notre énergie et fier d'être Lions.**

Commissaire Général Téléthon
Garreau Jean