« *L'Histoire nait souvent d'un combat personnel et notre Association l'illustre bien. Nous, familles, touchées dans notre chair et au plus profond de notre cœur n'avions pas d'autres solutions que celle de nous battre contre ces maladies qui tuent nos enfants. 60 ans après la création de l'Association, nous sommes fiers de nos résultats car cette mission que l'on mène, avec force et énergie, porte ses fruits.* ***Grâce au Téléthon, de premières maladies commencent à tomber sous les coups des thérapies innovantes. Désormais, nous abordons la dernière ligne droite, la plus complexe : celle des traitements***
»

Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon depuis 15 ans.

Il y a 60 ans, les myopathies n'intéressaient pas ou si peu la communauté scientifique et médicale. En février 1958, 9 parents se réunissaient pour changer leur destin et combattre les maladies qui tuaient leurs enfants. Le 30 avril 1958 , sous l'impulsion de Yolaine de Kepper, maman de 7 enfants dont 4 garçons atteints de myopathie de Duchenne, l'A.F.M, Association Française contre la Myopathie, naissait pour combattre les maladies neuromusculaires. 3 lettres qui sont aujourd'hui synonymes de victoires et d'innovation pour l'ensemble des maladies rares.
Retour sur l'histoire de gens ordinaires qui, au nom de leurs enfants, ont fait des choses extraordinaires.

60 ans de combat en 14 dates clés

- 1969 : première victoire, les myopathies sont prises en charge à 100% par la sécurité sociale. C'est la reconnaissance des maladies neuromusculaires qui, souvent très graves et évolutives, s'attaquent d'abord aux muscles moteurs puis aux muscles cardiaque et respiratoire causant le décès prématuré des enfants et adultes concernés.

- **1972 : L'AFM introduit en France les premiers fauteuils roulants électriques** et se bat pour leur prise en charge par la sécurité sociale, obtenue en 1977. Un premier pas vers l'autonomie et la citoyenneté des personnes en situation de handicap.

- **1981 :** La recherche étant la clé du combat contre ces maladies mortelles, l'AFM crée son premier conseil scientifique et devient actrice de la médecine et de la recherche.

- **1986 : le gène de la myopathie de Duchenne est identifié**, l'espoir de pouvoir guérir cette maladie.

-Â **1987 : le premier Téléthon est diffusé sur Antenne 2**. Un évènement inédit qui sensibilise le grand public et qui donnera ensuite, chaque année de façon extraordinaire,Â les moyens à l'AFM-Téléthon de soutenir la recherche contre les maladies rares.

- 1988 : L'AFM crée le métier de Technicien d'Insertion (aujourd'hui appelé Référent Parcours de Santé), des professionnels médicaux-sociaux qui accompagnent les familles à chaque étape de l'évolution de la maladie. Un modèle d'accompagnement innovant et visionnaire aujourd'hui expérimenté dans le programme « Accompagnement à l'autonomie en santé » lancé par le gouvernement en 2017.

- **1992 -1996 : Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon créé en 1990 pour comprendre l'origine génétique des maladies rares, publie les premières cartes du génome humain.** Une première mondiale qui révolutionnera la génétique mondiale et impulsera l'émergence des biothérapies innovantes.

- **2000 : premier succès de la thérapie génique pour les « bébés-bulle »,** financé notamment par l'AFM-Téléthon. Suivront des preuves d'efficacité dans des maladies rares du cerveau (2009), du sang (2010), une maladie rare du système immunitaire (2014), une autre du cerveau (2017) ou encore des maladies de la vision et du muscle (2018).

- **2001 : 6000 à 8000 maladies rares et 3 millions de malades représentées par la Plateforme Maladies rares,** dont l'AFM-Téléthon est le fondateur et le principal financeur.

- **2005 : Création d'I-Stem,** centre de recherche et

développement de référence internationale dédié à l'élaboration de traitements innovant à partir de cellules souches

- **2009 : Création du premier Village Répit Familles** pour permettre aux aidants familiaux de souffler.

- **2013 : Généthon devient établissement pharmaceutique,** une première pour un laboratoire créé par une association de malades. Cette même année, l'AFM-Téléthon, en partenariat avec BpiFrance,
crée le premier fonds d'amorçage dédié « aux biothérapies innovantes et aux maladies rares ».

- **2015 : la première greffe de cellules souches dans le cœur,** soutenue notamment par l'AFM-Téléthon, marque le début de l'émergence d'une médecine régénératrice innovante.

- **2016 : YposKesi, plateforme de production industrielle de médicaments de thérapie innovante,** est créée par l'AFM-Téléthon et Bpifrance en 2016. Objectif : la mise à la disposition des malades de traitements de thérapies génique et

cellulaire et leur commercialisation à un prix juste et maitrisé.

« *L'Histoire nait souvent d'un combat personnel et notre Association l'illustre bien. Nous, familles, touchées dans notre chair et au plus profond de notre cœur n'avions pas d'autres solutions que celle de nous battre contre ces maladies qui tuent nos enfants. 60 ans après la création de l'Association, nous sommes fiers de nos résultats car cette mission que l'on mène, avec force et énergie, porte ses fruits. Grâce au Téléthon, de premières maladies commencent à tomber sous les coups des thérapies innovantes. Désormais, nous abordons la dernière ligne droite, la plus complexe : celle des traitements* » Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon depuis 15 ans.

Aujourd'hui, 2000 essais de thérapie génique sont en cours à travers le monde et 6 médicaments de thérapie génique ont reçu une autorisation de mise sur le marché. AFM-Téléthon, 60 ans de conquêtes et d'innovation, une success story à (re)découvrir ici.