

# L'AFM-Téléthon au plus près des malades

La délégation du Calvados de l'Association AFM-Téléthon a tenu une permanence samedi dernier à l'espace Saint-Patrice pour aller à la rencontre des familles et des malades.

« Notre permanence a aussi pour but de rompre l'isolement des familles. C'est important pour moins mal vivre la maladie », explique Francis Turpin, délégué du Calvados, qui poursuit : « Nous sommes une association de bénévoles, de malades et de parents de malades engagés dans la lutte contre les maladies neuromusculaires rares qui peuvent à n'importe quel moment de la vie être diagnostiquées. On n'en parlait pas avant parce qu'elles étaient des maladies rares... Cela fait 60 ans que l'AFM, Association française pour la Myopathie, a été créée mais c'est en 1987 que le premier Téléthon français a eu lieu. »

C'est en effet, grâce au Téléthon que l'AFM a pu collecter des fonds pour atteindre un seul objectif : vaincre la maladie. Et qui dit guérir, dit recherche et développement des thérapies et pour cela l'AFM-té-



Les bénévoles entourant Francis Turpin (au centre) lors de la permanence à l'Espace Saint-Patrice

l'éthon consacre 2/3 des fonds collectés à la recherche, le reste tant consacré à l'aide et à l'accompagnement.

## « Le Téléthon a offert la carte du génome humain »

Pour Francis Turpin, une chose est sûre : « C'est le Téléthon qui a permis d'offrir à l'humanité la carte du génome humain ! » 30 ans après la création du Téléthon en France, les premiers résultats se font sentir. En effet, des chercheurs français ont mis au point des traitements, fruits de 15 ans de recherches, et

les premiers essais cliniques sont menés aux États-Unis. 33 essais thérapeutiques chez l'homme sont en cours ou en préparation, s'appuyant en grande partie sur des biothérapies innovantes comme la thérapie génique.

Samedi, le maître mot de la réunion était Espoir. « Nous sommes incapables de dire « demain, tu seras guéri » car chaque individu évolue selon son capital génétique et son parcours de vie. Nous sommes là pour accompagner dans ce parcours de vie, donner de l'espoir et permettre à chaque individu d'être autonome ».

Porter haut et fort la voix des malades grâce à l'écoute et la proximité, les bénévoles de l'AFM-Téléthon le font quotidiennement en répondant aux besoins des familles dans leur mission de rompre l'isolement et d'aide aux malades et à leurs proches.

## PRATIQUE

Délégation du Calvados :  
02 31 74 40 39 ou [delegation14@afm-telethon.fr](mailto:delegation14@afm-telethon.fr)