



**Les membres de la délégation indrienne de l'AFM Téléthon entourent Pascal Soulargue.**

Les membres de la délégation indrienne de l'AFM Téléthon étaient réunis ce week-end à la salle des fêtes de Montierchaume pour leur assemblée départementale. Deux scientifiques avaient fait le déplacement pour parler recherche.

## Téléthon, 30 ans de lutte contre les maladies génétiques

Depuis 1958, l'Association française contre les myopathies (AFM) regroupe dans une même association parents et malades pour lutter contre les maladies génétiques. Soixante-neuf délégations sont réparties sur toute la France. Elles assurent un soutien de proximité auprès des malades et leurs proches en leur permettant de développer une vie sociale, de bénéficier de moments de répit et de rompre l'isolement.

« Il ne faut pas confondre la coordination qui s'occupe du Téléthon et la délégation qui travaille auprès des familles », précise Christine Foulatier, présidente de la délégation départementale depuis 2010. Dans l'Indre, 80 familles sont touchées par le drame des maladies neuromusculaires.

Samedi, la délégation indrienne s'est réunie à la salle des fêtes de Montierchaume. Deux scientifiques étaient présents pour parler recherche. Originaire du Blanc, Michel Fardeau, pionnier du Gé-

recteur médical et scientifique de l'institut de Myologie, directeur de recherche émérite au CNRS est venu raconter son expérience.

Pascal Soulargue, chercheur en génétique au CEA, ancien chercheur au Généthon, a témoigné des débuts de l'aventure. « Avant le Téléthon, il n'y avait aucun euro pour les maladies génétiques, raconte-t-il. Un jour, des parents ont décidé de refuser cette situation mais la recherche a besoin d'argent. Ils sont donc allés voir aux États-Unis une nouvelle émission de TV qui permettait de récolter des dons. On connaît la suite, la première édition du Téléthon a été diffusée en décembre 1987 en France avec l'objectif de collecter 50 millions de Francs. Finalement, on a collecté 187 millions ! Ce fut un tel succès qu'on n'avait pas prévu assez de chiffres pour le conteur. C'est le président de l'époque qui tenait le chiffre 1 devant. Avec ce résultat, on a commencé à se dire que plutôt que fi-

ne construirait pas notre propre laboratoire. Et le laboratoire du Généthon est né à Evry en 1990. »

En 30 ans de Téléthon, 1 500 milliards d'euros ont été collectés dont 90 % de la somme totale a été utilisée pour la recherche et pour aider les familles, adapter les habitations, les véhicules, financer l'aide de vie scolaire,...

Depuis, la recherche a permis d'accéder à une première grande étape : dresser la cartographie du génome humain. Maintenant, les recherches se focalisent sur la seconde étape : identifier les gènes responsables de maladies génétiques. « Sur une estimation de 6 à 8 000 maladies génétiques existantes, on a réussi à identifier 3 500 gènes de maladies pour l'instant, résume le scientifique. Après il faudra mettre au point les traitements ». Ce sera la troisième étape, déjà en cours. En 2017, une cinquantaine d'essais sont conduits à travers le monde.