

60 ans de conquêtes et d'innovations

"La capacité d'indignation et l'esprit conquérant, c'est à nous de les faire perdurer parce que nous devons sans cesse impulser l'innovation et consolider les avancées que nous avons obtenues, qui ne sont jamais acquises. Nous devons continuer d'écrire notre Histoire : l'histoire de gens ordinaires, qui, pour sauver leurs enfants et leurs proches, accomplissent des choses extraordinaires."

Laurence Tiennot-Herment
Présidente de l'AFM-Téléthon



1958

Depuis 60 ans, génération après génération, l'AFM-Téléthon impulse, rassemble, révolutionne, innove... afin de faire émerger les thérapies, accompagner les familles, changer la vie des malades.



1981

Reconnue d'utilité publique en 1976, l'AFM crée son 1^{er} conseil scientifique dès 1981. Plus de 80 scientifiques, médecins et experts internationaux constituent aujourd'hui ce conseil.

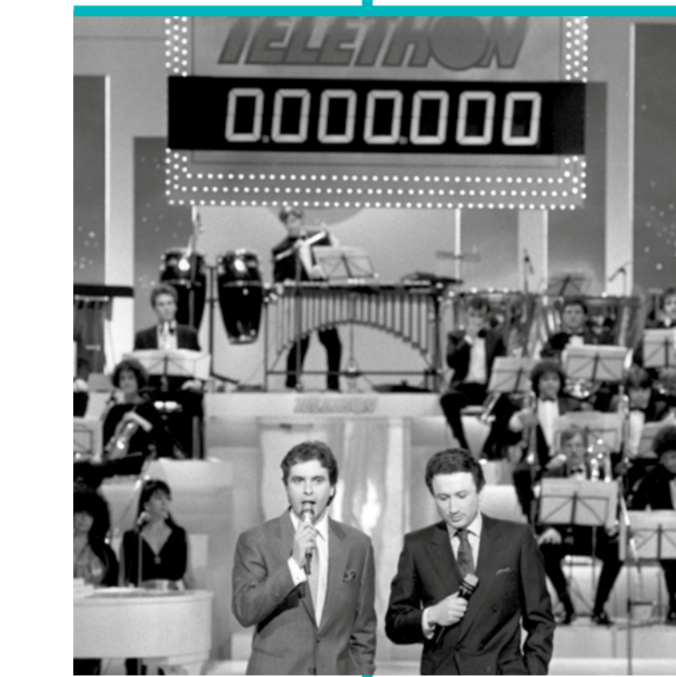


1958

Création à Angers de l'Association Française pour la Myopathie (AFM) par Yvaine de Kepper, maman de 7 enfants dont 4 garçons atteints d'une myopathie de Duchenne.

1969

Les myopathies sont prises en charge à 100% par la Sécurité Sociale.



1987

4 et 5 décembre : premier Téléthon français. Le compteur affiche 181 millions de francs (soit 27,6 millions d'euros). Un succès inattendu !



1992

Publications par Généthon des 1^{ères} cartes du génome humain mises à la disposition de la communauté scientifique internationale et point de départ du décryptage complet du génome humain qui s'est achevé en 2003.



2000

1^{re} grande victoire thérapeutique : des bébés-bulle, privés de défenses immunitaires, sont traités avec succès par thérapie génique.



2001

Création de la Plateforme maladies rares, qui regroupe les principaux acteurs français et européens du combat contre les maladies rares : l'Alliance Maladies Rares, Eurordis, Maladies Rares Info Services, la Fondation Maladies Rares, Orphanet et l'AFM-Téléthon.



2012

Lancement de l'Institut des Biothérapies des maladies rares pour accélérer la mise à disposition des traitements innovants.



2015

Nouvelle victoire de la thérapie génique dans un déficit immunitaire (Syndrome de Wiskott Aldrich).

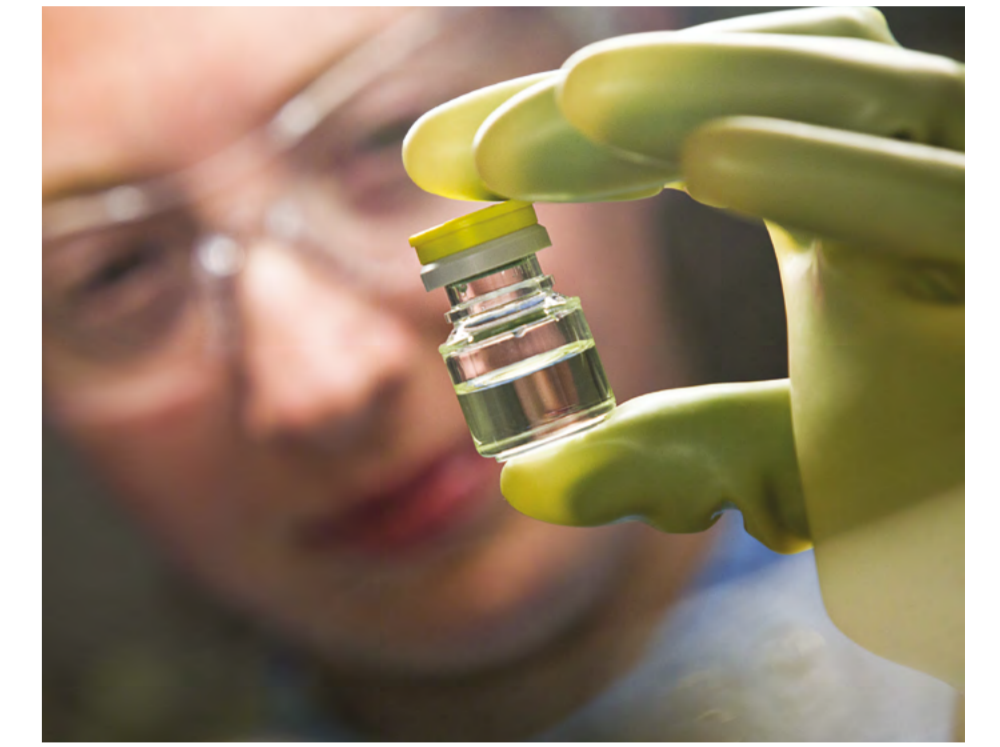


Ouverture de l'Institut I-Motion, au sein de l'Hôpital Trousseau à Paris : une plateforme unique dédiée aux essais cliniques innovants pour les enfants atteints de maladies neuromusculaires et parrainée par Garou.



2017

Pour les 30 ans du Téléthon, le Président de la République rend hommage à tous ses acteurs.



Guérir !



1980

Ouverture de l'établissement de soins « La Forêt », à Saint-Georges-sur-Loire (49) pour personnes en situation de grande dépendance désormais appelé «Résidence Yvaine de Kepper».



1988

Création des Services Régionaux d'Aide et d'Information et d'un nouveau métier pour accompagner les malades, le Référent Parcours de Santé (ex Technicien d'Insertion). Ces professionnels accompagnent les malades et leur famille pour réaliser leur projet de vie et les aider à faire face à l'évolution de la maladie. Plus de 17 000 familles ont été accompagnées depuis 1988.



1996

Création de l'Institut de Myologie, pôle d'excellence sur le muscle et ses maladies, au sein de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris.



2005

Création du laboratoire I-STEM, fer de lance de la recherche sur les cellules souches et la thérapie cellulaire.

2013

Généthon obtient le statut d'établissement pharmaceutique accordé par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament. Création avec Bpifrance du 1^{er} fonds d'amorçage dédié aux biothérapies innovantes pour soutenir l'émergence et la création de startup développant des dispositifs et des traitements innovants pour les patients atteints de maladies rares.

2010

Nouveau succès de thérapie génique pour une maladie du sang, la B-thalassémie. Des résultats confirmés en 2018.



2016

Création d'Yposkesi, premier acteur industriel pharmaceutique français dédié au développement et à la production de médicaments de thérapie génique et cellulaire en partenariat avec Bpifrance.



1986

Anthony Monaco annonce la découverte du gène responsable de la Myopathie de Duchenne. Cette annonce capitale impulse la «raquette», à grande échelle, des gènes à l'origine des maladies génétiques.



1990

Création de Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon. Après avoir joué un rôle pionnier dans le décryptage du génome humain, Généthon est aujourd'hui l'un des leaders internationaux de la thérapie génique pour les maladies rares.



1998

Sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, création de Genopole à Evry. Biocluster dédié à la recherche en génomique et aux biotechnologies, Genopole réunit des entreprises innovantes, des laboratoires de recherche publique et privée et des formations universitaires.

