



Artisan du bien commun

Exemple inspirant de la Promotion 2018

Laurence TIENNOT-HERMENT, l'intérêt général comme moteur

Laurence Tiennot-Herment

*Récit de Laurence Tiennot-Herment,
Dirigeante associative*

Son parcours en synthèse :

« Avoir le souci de », « être en mission », « faire bouger les choses et les lignes » au-delà de l'origine personnelle de son engagement : l'intérêt général est le moteur de vie de Laurence Tiennot-Herment. Ce souci des autres s'est concrétisé dès l'adolescence par un engagement associatif, puis dans sa vie professionnelle en tant que cheffe d'entreprise et aujourd'hui comme présidente de l'AFM-Téléthon. Son rôle au sein de l'association est viscéralement lié à son histoire personnelle. En avril 1987, elle apprend que son fils unique, Charles-Henri alors âgé de 3 ans, est atteint de la myopathie de Duchenne. Commence alors un combat contre les myopathies et plus largement contre les maladies rares au sein de l'AFM-Téléthon, association de militants, malades et parents de malades engagés dans le combat contre les maladies neuromusculaires.

Dates clés :

- Avril 1987 : Laurence Tiennot-Herment apprend la maladie de son fils
- 1989 : engagement au sein de l'antenne locale de l'AFM Téléthon en Seine Maritime
- 1997 : élue au conseil d'administration de l'AFM - Secrétaire du conseil d'administration de l'AFM Téléthon (au niveau national)
- 2000 : élue vice-présidente du conseil d'administration
- 2003 : élue présidente de l'AFM-Téléthon avec l'objectif de mener à bien les missions de l'association et d'en poursuivre le développement. Son fils décède à l'âge de 20 ans, quelques semaines avant la tenue du Téléthon.
- 2016 : Création de la plateforme YposKesi, en partenariat avec Bpifrance : 1^{er} acteur industriel pharmaceutique français dédié au développement et à la production de médicaments de thérapies géniques et cellulaires (MTI).

« L'INTERET GENERAL EST MON MOTEUR »

Difficile de faire le portrait de Laurence Tiennot-Herment sans faire celui de l'AFM-Téléthon, tant sa vie se confond avec l'association qu'elle préside depuis 2003. Cette grande dame distinguée a la stature, la voix, les gestes, de celles et ceux qui ne se sont jamais laissés sombrer malgré les terribles épreuves que la vie réserve parfois. « Je suis en mission. D'aussi loin que je me souviens, j'ai toujours été engagée. Depuis l'adolescence, je le suis plus particulièrement dans la vie associative et j'essaie d'être utile au bien commun », explique la présidente qui reçoit dans son petit bureau de l'institut de Myologie, ancré au milieu de l'hôpital de La Pitié Salpêtrière à Paris.

Et il apparaît en effet que Laurence Tiennot-Herment est beaucoup plus à l'aise sur le registre de son engagement associatif que sur celui de son cheminement personnel. "S'il faut qualifier mon action, je dirais que j'ai modestement contribué à développer les actions de l'AFM-Téléthon qui est passé du statut d'association de malades ou de parents de malades très impliquée dans la recherche contre les maladies rares à une organisation plus vaste et complexe, aux multiples ramifications, qui développe et produit des traitements innovants au bénéfice du plus grand nombre", explique-t-elle. A bien l'entendre, Laurence aurait sa vie durant œuvré à positionner l'intérêt général au coeur de ses nombreux engagements.

Vaincre toutes les maladies génétiques

En 1987, Laurence est avec son mari à la tête d'une entreprise agro-alimentaire en Normandie. « J'apprends que mon petit garçon alors âgé de trois ans est atteint de la myopathie de Duchenne. Une maladie évolutive, mortelle, incurable... Un diagnostic terrible que je n'accepte pas. La médecine s'est forcément trompée », raconte-t-elle. En 1989, elle sort la tête du sable : "La maladie est malheureusement là et bien là, et elle fait des ravages. Il ne s'agit plus seulement de mon fils. Il faut en finir avec toutes ces maladies qui tuent les enfants", assène-t-elle avec force et conviction.

Elle s'engage alors dans la section locale de l'AFM. "Je m'immerge dans la vie associative au niveau départemental puis régional. Si on veut gagner contre les maladies, il faut les comprendre et investir massivement dans la recherche". Huit ans de militantisme de terrain, à l'AFM, mais aussi au sein d'autres organisations œuvrant dans le domaine de la maladie et du handicap durant lesquels elle se forme à l'action citoyenne. En 1997, elle prend ses premières responsabilités nationales en intégrant le conseil d'administration de l'AFM au titre de secrétaire du conseil d'administration. La voilà participant à la gouvernance d'une association qui, depuis sa fondation, a déjà beaucoup grandi et évolué.

Créée en 1958 par une poignée de parents d'enfants atteints de maladies neuromusculaires, l'organisation est devenue au mitan des années 90 un fleuron de la recherche scientifique nationale. A la fin des années 50, il s'agissait pour Yolaine de Kepper, la fondatrice et mère de sept enfants, dont quatre atteints de myopathie de Duchenne, de faire connaître et reconnaître les maladies neuromusculaires totalement délaissées par le corps médical. " A l'époque, la médecine collait une étiquette et disait aux parents : *Votre enfant est malade. Ne vous attachez pas trop, rentrez chez vous et faites-en un autre !* "

Le téléthon, un 14 juillet d'hiver !

Avec la vente de cartes de vœux et de chocolat, il s'agissait aussi d'impulser des travaux de recherche et trouver des médecins capables de diagnostiquer les maladies et prendre en charge les malades. Une activité de financement et de plaidoyer modeste, mais menée ardemment qui porte ses fruits : en 1969, la myopathie est prise en charge à 100% par la sécurité sociale et en 1976, l'association est reconnue d'utilité publique. En 1986, lors d'un colloque scientifique organisé par l'Association, un jeune chercheur annonce l'identification du gène responsable de la myopathie de Duchenne, la plus fréquente des maladies neuromusculaires de l'enfant. Cette découverte majeure et déterminante pousse l'Association à faire de la recherche génétique l'un des fers de lance de son action.

Dès lors, le changement d'échelle s'opère très vite pour l'AFM, avec, en 1987, l'organisation du premier Téléthon sur le modèle de ce qui se fait déjà depuis plusieurs années aux Etats-Unis. Une notoriété nouvelle, combinée à des ressources fraîches et abondantes qui permettent à l'association désormais baptisée AFM-Téléthon d'investir massivement dans la recherche et de créer ses propres laboratoires. "Le téléthon aujourd'hui, c'est comme une fête nationale. C'est un peu le 14 juillet en hiver", commente Laurence.

Dans le même temps, l'organisation renforce aussi son action auprès des familles. Elle innove en créant le métier de référent de parcours de santé. Il s'agit de professionnels formés à l'accompagnement global des personnes malades et de leurs familles à chaque étape de l'évolution de la maladie. Ils sont aujourd'hui plus d'une centaine et travaillent au sein des 19 services régionaux de l'AFM. Composées de professionnels du secteur médico-social, ces implantations locales de l'association interviennent gratuitement à la demande des malades et de leurs familles.

Une logique associative atypique

En 1990, l'AFM-Téléthon crée le Généthon : un laboratoire pionnier du déchiffrement du génome humain. Deux ans plus tard, la nouvelle structure s'illustre par la diffusion en exclusivité mondiale de la première cartographie du génome humain et place la France au 1^{er} rang mondial de la génétique. Inlassablement l'association poursuit son combat contre la maladie. En 1996, l'AFM crée à la Pitié-Salpêtrière, l'Institut de Myologie, centre d'expertise international pour la recherche, le soin et l'enseignement sur le muscle et ses maladies. Il regroupe 250 experts du muscle et de ses maladies et assure 4500 consultations annuelles. L'année suivante, l'AFM écrit un nouveau chapitre de son histoire en passant de la recherche fondamentale au développement des thérapies issues de la connaissance des gènes.

C'est à ce moment que Laurence entre au bureau de l'organisation et intègre le conseil d'administration. "Je siège au sein d'un Conseil d'administration composé de personnes concernées par les maladies neuromusculaires. Pour chacun d'entre nous, la mort est déjà survenue ou elle se cache au tournant. Mais l'ambition de l'ensemble du conseil transcende les situations personnelles, se rappelle-t-elle. Le Généthon, le métier de référent de parcours de santé ou encore l'Institut de Myologie, sont des réponses aux problèmes auxquels s'attaque l'AFM, mais ils constituent aussi des leviers qui sont au service du bien commun. Pendant deux ans, je m'imprègne de la logique très atypique de l'association, fortement marquée par le souci de l'intérêt général qui irrigue l'ensemble des activités et des projets".

En 2000, elle devient Vice-présidente, partage la vision et la stratégie de l'association et monte en première ligne de l'action nationale. En 2003, elle est élue Présidente. "Je ne suis pas préparée à la gestion d'une structure de 500 salariés et de quelques milliers de bénévoles" se rappelle-t-elle. Charles-Henri, son fils de 20 ans, décède la même année, quelques semaines seulement avant la tenue du Téléthon. Laurence entame son mandat dans un contexte particulièrement difficile. Combative, militante et politique, elle met sa personnalité et sa force de travail toute entière au service de l'association qui entre alors dans une nouvelle phase de développement.

Le plus grand laboratoire de thérapie génique au monde

"Si on n'a pas de projet, si on n'avance pas, on meurt", dit-elle pour expliquer la forte croissance et les nouvelles orientations de ces dernières années. L'AFM-Téléthon, fleuron de la recherche nationale avec son écosystème de 19 entités se positionne également désormais dans le développement et la production de médicaments. Depuis 2012, l'association possède le plus grand laboratoire au monde (5 000m²) de production de thérapie génique, ce qui lui permet en 2016 de fonder avec Bpifrance la société YposKesi, le plus grand acteur industriel français pour le développement et la production des médicaments de thérapies géniques et cellulaires. Une plateforme industrielle qui, de fait, constitue aussi le premier établissement pharmaceutique au monde issu de l'action militante du milieu associatif.

Un travail de longue haleine de la part de Laurence qui, avec ses proches collaborateurs, n'a pas ménagé sa peine pour que ce projet aboutisse. « J'ai fait un roadshow de plus de trois ans durant lesquels je suis allé voir

tout le monde - les industriels, les universitaires, les décideurs et les ministres - pour expliquer l'ambition de mise à disposition des malades des premiers traitements à un prix juste et maîtrisé tout en donnant la capacité à la France de maintenir son leadership. Il ne faut pas avoir peur de solliciter les bons interlocuteurs, ceux qui font avancer les choses. Ce ne fut pas facile mais une étape majeure a été franchie. Il faut dire que maintenant, les maladies rares intéressent beaucoup plus d'acteurs qu'auparavant, surtout pour leur potentiel d'innovation transposable au plus grand nombre », dit-elle avec un peu de sarcasme dans la voix.

Ne jamais baisser la garde

Interlocutrice des huiles du pays le matin, sur un plateau télé le midi, avec les 500 collaborateurs l'après-midi et donnant une conférence en région le soir... Consciente des enjeux de son mandat, Madame Tiennot-Herment ne se ménage jamais quand il s'agit de défendre l'intérêt général. "Il faut être en capacité d'aller chercher des ressources partout. Auprès des autorités et des partenaires institutionnels ou industriels, mais aussi auprès des citoyens volontaires pour vendre des crêpes lors du Téléthon. C'est parfois difficile, et quand je suis désespérée par les décideurs, je passe une journée aux côtés des bénévoles et des familles, et ça repart", confie-t-elle.

Faire preuve d'une détermination sans faille, ne pas baisser la garde face à l'adversité, toujours avoir un temps d'avance, ne jamais perdre de vue l'objectif et la vision stratégique... C'est un peu le mantra de Laurence, qui a guidé et guide son action au quotidien. « Il faut en permanence se réinventer. En 2022, l'AFM sera encore bien différente de ce qu'elle est aujourd'hui, promet-elle. Nous aurons pris le virage du numérique et l'institut de Myologie sera devenu une fondation permettant ainsi la reconnaissance de la myologie comme une discipline scientifique et médicale. Je souhaite qu'elle devienne leader en matière de recherche, de soins et d'évaluation. Nous devons aussi consolider nos partenariats académiques, industriels et pharmaceutiques en vue de la création d'une filière d'excellence des biothérapies innovantes allant de la recherche à l'industrialisation, elle sera le maillon fort de notre nouvelle médecine personnalisée. Et nous devons être extrêmement vigilants à ce que les maladies rares et l'intérêt général demeurent au cœur du projet". L'AFM-Téléthon pourra bénéficier du soutien et de l'expertise de la Fondation dans la mise en œuvre de cette démarche de partenariat multi-acteurs et dans celles de tous ces projets d'intérêt général.

Mise en perspective de la Fondation pour la Co-construction du bien commun :

La Fondation pour la Co-construction du bien commun a décerné à Laurence Tiennot-Herment la distinction « d'exemple inspirant » dans la catégorie « Artisans du bien commun » pour le combat qu'elle mène contre la maladie en plaçant l'intérêt général au cœur de son action.

Le mot qui la caractérise est la détermination, avec laquelle la présidente surmonte les obstacles au développement de son association.



DETERMINATION