

TÉLÉTHON 2024

AFM TÉLÉTHON

BÂTIR LES TRAITEMENTS
COMBATTRE LA MALADIE



29-30 NOV.
2024

Faites un don



telethon.fr

3637 service gratuit
+ prix appel

BÂTIR LES TRAITEMENTS, COMBATTRE LA MALADIE

Avant le 1^{er} Téléthon, autour des maladies rares, il n'y avait que des murs : les murs de l'indifférence, de l'ignorance, de l'exclusion et de l'oubli.

Des parents pionniers de l'AFM-Téléthon ont alors décidé d'abattre ces murs et de combattre ces maladies qui emportaient leurs enfants et décimaient leur famille, génération après génération. Déterminés et portés par le formidable élan collectif du Téléthon, ils ont impulsé **une recherche innovante et créé des laboratoires qui bâtissent une médecine nouvelle.** Des premiers traitements

voient le jour : ils sauvent des vies autrefois condamnées et ouvrent la voie aux innovations thérapeutiques pour des maladies fréquentes comme le cancer, l'insuffisance cardiaque, la DMLA...

Sans votre soutien et celui de millions de personnes, rien n'aurait été possible.

Vous avez rendu possible l'impossible. Ensemble, nous avons remporté de premières grandes victoires. Mais, plus que jamais, nous avons besoin de vous pour en remporter de nouvelles contre l'injustice de la maladie.

Oui, nous voulons apporter des réponses concrètes aux parents qui nous demandent : "Pour mon enfant, c'est quand le traitement ?". Nous voulons démultiplier nos forces, intensifier le combat et amplifier nos succès thérapeutiques. C'est la promesse du Téléthon et nous la tenons depuis 1987, date de sa 1^{re} édition.

Nous n'avons jamais baissé les bras. Nous avons levé les obstacles les uns après les autres. Avec un seul objectif : sauver la vie de nos enfants et de nos proches. **Tous ensemble, nous sommes les bâtisseurs d'une médecine nouvelle au bénéfice du plus grand nombre.**

*Vous pouvez compter sur nous
et je sais pouvoir compter sur vous.*



LAURENCE TIENNOT-HERMENT,
Présidente de l'AFM-Téléthon

LA RECHERCHE A SAUVÉ MES FILLES MAIS IL RESTE TANT DE MALADIES À BATTRE.

“ Nos jumelles sont nées au bon endroit et au bon moment. Nous voulons que toutes les familles partout en France bénéficient de la même chance que nous ! ”

Théo, papa
des jumelles

**MARLEY
ET MYLANE**
1 AN



Dans le monde, plus de 4000 enfants atteints d'amyotrophie spinale, une maladie neuromusculaire mortelle dans sa forme la plus sévère, ont pu bénéficier de la thérapie génique issue des recherches pionnières de Généthon, le laboratoire du Téléthon. L'AFM-Téléthon se bat pour le dépistage systématique à la naissance de cette maladie, car plus le traitement est administré tôt, plus il est efficace. Elle a mis en place Depisma, un projet pilote de dépistage néonatal dans deux régions (Nouvelle-Aquitaine et Grand-Est) qui a permis à Marley et Mylane de recevoir, trois semaines après leur naissance, le traitement qui a changé leur vie.

Août 2023 : Peu après le début de la grossesse gémellaire de Mégane, le couple quitte la Loire-Atlantique pour se rapprocher de sa famille en Charente-Maritime.

2 octobre 2023 : Marley et Mylane naissent à Rochefort. Grâce au programme pilote Depisma, un diagnostic d'amyotrophie spinale est posé quelques jours après leur naissance.

25 octobre 2023 : Les jumelles bénéficient d'un traitement de thérapie génique, avant même l'apparition des premiers symptômes de la maladie.

Aujourd'hui, Mégane et Théo voient avec bonheur leurs filles progresser de jour en jour.

**GRÂCE
À VOUS**

Nos **3** laboratoires sont à la pointe des thérapies innovantes :
• **Généthon**, leader de la thérapie génique pour les maladies rares
• **L'Institut de myologie**, centre expert du muscle et de ses maladies
• **I-Stem**, pionnier de la recherche sur les cellules souches et la thérapie cellulaire

+ de 350
programmes et jeunes chercheurs
sont financés dans
le cadre des appels d'offres
et des pôles stratégiques

Plus de 2000
experts et chercheurs
sont soutenus

40 essais chez l'homme en cours ou en
préparation pour **33** maladies différentes :
des maladies du muscle, de la peau, du sang,
du cœur, de la vision, du foie...

LA MALADIE DÉTRUIT MES MUSCLES. LA RECHERCHE EST EN TRAIN DE LA BATTRE.

SACHA,
8 ANS

Novembre 2018:

À 2 ans, Sacha est diagnostiqué d'une myopathie de Duchenne.

Décembre 2022:

Le petit garçon fait partie des premiers enfants à recevoir, dans le cadre d'un essai, la thérapie génique mise au point par Généthon.

2024: Sacha a 8 ans. Il court, saute, grimpe, fait du vélo... des mouvements dont il aurait été privé sans traitement.

Après de nombreuses années de recherche, le laboratoire du Téléthon, Généthon, a réussi à mettre au point un traitement de thérapie génique pour la myopathie de Duchenne, cette maladie complexe qui attaque tous les muscles. Un essai est en cours dont les premiers résultats sont encourageants. Une étape majeure dans le combat contre la plus fréquente et la plus "emblématique" des maladies neuromusculaires de l'enfant.

“ Les progrès qu'on voit actuellement, on ne les imaginait pas. Voir Sacha monter l'escalier en alternant jambe droite, jambe gauche, pour nous, c'était impensable ”.

Hélène, maman de Sacha

TIM,
26 ANS

PERDRE LA VUE À 21 ANS, C'EST VIOLENT. LA RECHERCHE FAIT RECULER MA MALADIE.

Octobre 2019: Après une dégradation importante et brutale de sa vision, Tim apprend à 21 ans qu'il est atteint d'une neuropathie optique de Leber (NOHL), une maladie dégénérative du nerf optique qui provoque la cécité.

Décembre 2019: Il est traité par thérapie génique. Depuis, les progrès sont significatifs. Il peut à nouveau lire et conserver son autonomie, ce qui lui a permis de poursuivre ses études à l'étranger.

2024: Tim vient d'achever ses études. Il réfléchit à son avenir professionnel, espérant que sa vue reste stable.

Les recherches soutenues par l'AFM-Téléthon ont permis de mettre au point des traitements innovants pour des maladies rares de la vision. Qu'il s'agisse de thérapie génique, comme le traitement dont a bénéficié Tim et plus de 250 malades dans le monde, ou de thérapie cellulaire, les maladies de la vision sont à l'avant-garde de la révolution de la médecine. Mettre au point des traitements pour ces maladies rares, c'est faire avancer la recherche sur des maladies de la vision plus répandues, comme la DMLA par exemple.

“

C'est une grande victoire au quotidien de pouvoir refaire des choses que je ne faisais plus ”.

BÂTIR UN TRAITEMENT ÇA PREND DU TEMPS MAIS JE N'AI QU'UNE VIE.

2020: Félicie a 10 ans quand elle est diagnostiquée d'une calpainopathie, une forme de myopathie des ceintures qui attaque ses muscles et son cœur.

2024: La maladie évolue et empêche Félicie de réaliser des gestes simples du quotidien : courir, monter des escaliers, porter une bouteille à sa bouche... À 14 ans, elle a recours, de plus en plus souvent, à l'aide d'un fauteuil roulant électrique.

L'ère des traitements s'ouvre pour les myopathies des ceintures, ce groupe d'une trentaine de maladies différentes. C'est le résultat de 30 ans de recherches menées à Généthon. Un premier essai de thérapie génique a démarré en 2022 pour l'une de ces myopathies, ouvrant la voie aux autres. Un véritable espoir pour les malades qui, comme Félicie, voient leur force musculaire diminuer chaque jour jusqu'à perdre la marche et limiter tous les mouvements.

“

Ma peur, c'est que la recherche n'aille pas assez vite pour que je puisse recevoir un traitement. Je veux pouvoir continuer à marcher, même à courir comme mes copains ”.

FÉLICIE,
14 ANS

LA MALADIE DÉCHIRE LA PEAU DE MON FILS. BATTONS-NOUS POUR LA RECHERCHE.

2020: La vie de Marie et Hugo bascule à la naissance de Paul : il est atteint d'une forme sévère d'épidermolyse bulleuse, une maladie génétique rare qui touche la peau et les muqueuses. Le moindre frottement, les chutes, provoquent des plaies douloureuses sur le corps du petit garçon rendant nécessaires des soins quotidiens. L'alimentation est aussi très impactée en raison des plaies internes.

Aujourd'hui, la recherche avance pour la maladie de Paul. L'espoir est là pour Marie et Hugo, ses parents, qui se battent jour après jour.

“

La peau de Paul est aussi fragile que les ailes d'un papillon. La douleur que mon fils éprouve quotidiennement est comparable à celle des grands brûlés ”.

Marie, maman de Paul

PAUL,
4 ANS

Il y a 7000 maladies rares, pour la plupart d'origine génétique, qui concernent 3 millions de personnes en France. Des premières thérapies innovantes ouvrent la voie, mais 95% de ces maladies restent sans traitement. Nous devons poursuivre le combat et ne rien lâcher pour toutes celles et tous ceux qui attendent le traitement qui changera leur vie.

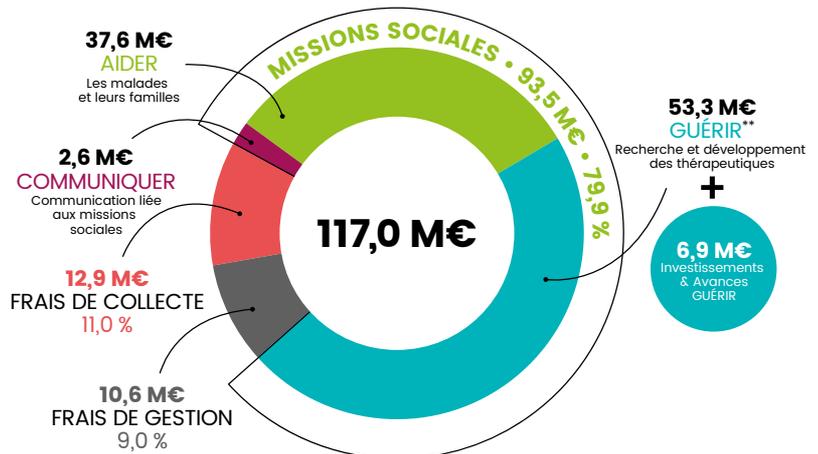
AVEC VOUS, NOUS BÂTISSONS DE NOUVEAUX TRAITEMENTS !

Activités 2023 de l'AFM-Téléthon tous financements confondus*

* Pour plus d'informations sur l'utilisation de la Générosité du Public et ces chiffres clés, consultez le rapport annuel et financier 2023 de l'AFM-Téléthon, disponible sur www.afm-telethon.fr ou sur simple demande.

** L'AFM-Téléthon contribue au financement de Généthon grâce aux recettes des animations du Téléthon.

Les organisateurs d'animations Téléthon remettent la totalité des recettes issues de la collecte nettes des frais engagés, en s'efforçant de limiter à 10% les frais d'organisation.



LIGNE DIRECTE DONATEURS
N°Cristal 09 69 36 37 47
APPEL NON SURTAXÉ

**FAITES
UN DON !**
LES 29 ET 30 NOVEMBRE

66% du montant
du don versé est
déductible de vos
impôts 2024 dans
la limite de 20% du
revenu imposable.

LA LIGNE DU DON

3637

service gratuit + prix appel

LE DON EN LIGNE

telethon.fr

ILS SE MOBILISENT POUR LE TÉLÉTHON Partenaires nationaux au 1^{er} juillet 2024

PARTENAIRES FONDATEURS

France Télévisions, Fondation Groupe EDF, Le Groupe la Poste, Lions International, Radio France

PARTENAIRES MAJEURS

Fédération Nationale des Sapeurs-Pompiers de France, France Télévisions Publicité, Groupe Carrefour, La Banque Postale, Optic 2000, PayPal

PARTENAIRES OFFICIELS

Batribox, BBGR, BNP Paribas, Caisse des dépôts, Domitys, Ecologic, Fédération Française de Football, Fédération Nationale de l'Hôtellerie de Plein Air, Groupe Crédit Agricole, JouéClub, Laboratoires Novalac, Le Petit Marseillais, Le Slip Français, Les Maîtres Laitiers du Cotentin, Pomalia, PPG, Primark, Sylvamo, Synerciel, Worldline/Atos

PARTENAIRES MOBILISATION

Agence pour l'Enseignement Français à l'Étranger, Arpège, Asmodee, Association

des Maires de France, Association Ouvrière des Compagnons du Devoir et du Tour de France, Auchan, Basic Fit, Caisse des Français de l'Étranger, Citricos, Dalkia, Davidson Consulting, Doudou & Cie, École de la 2^e Chance, Ecosia, Elanova, Expat.com, EY, Fédération Française d'Éducation Physique et de Gymnastique Volontaire, Fédération Française de Badminton, Fédération Française de Cyclisme, Fédération Française d'Haltérophilie - Musculation, Fédération Française de Tennis, Fédération Française de Tennis de Table, Fédération Française Sports pour Tous, Fédération Internationale des Accueils Français et Francophones d'Expatriés, Fondation des Lions de France, France TV Distribution, Français du monde-adfe, Grand Paris Sud, Groupe Larnaudie, Groupe SAB, HelloAsso, International Paper, Kapla, Keep Cool - Neones, Leboncoin, Le Cross du Figaro, Lepetitjournal.com,

Les Jardins d'Arcadie, Les Occitanes, Majorel, Mediameeting, Microsoft, Mission Laïque Française, Norauto, Page Group, Patàpain, Qwant, Résoneo, Riss Consulting, Sacem, Sanrio, Société Générale, Sofrev, Sport'N connect, Téléperformance, Téléthon Challenge Inter-Entreprises, Téléthon de la Communauté Financière (Groupe Crédit Agricole, Caisse des Dépôts, Groupe BPCE, Crédit Coopératif, Candriam, Bank Of America, JP Morgan, IK Partners), Union des Français de l'Étranger, United Heroes, Urban Soccer, TikTok, Twitch, Women in Games France, Xerox, YouTube

PARTENAIRES COMMUNICATION

C-Média, Cap Digital, CGR, Climat, Doctissimo, Evry-Courcouronnes, France Affiches, Free, Fill Up Média, Groupe NAP, JC Decaux, Le Figaro, Orange, Webedia

