



NOUVELLE AQUITAINE
TÉLÉTHON 2023

DOSSIER DE PRESSE

Contacts presse AFM-Téléthon : Stéphanie Bardon, Emma Bretas Cabral, Marion Delbouis
presse@afm-telethon.fr - 01 69 47 25 64 - 06 45 15 95 87

ÉDITO

Nous, familles concernées par des maladies rares longtemps méconnues, n'avons rien lâché, résolues à trouver des solutions thérapeutiques pour nos enfants et nos proches. Aujourd'hui, les premiers traitements sont là. Ils renversent le cours de la maladie et sauvent la vie d'enfants autrefois condamnés. Ces magnifiques victoires sont le fruit de notre détermination de familles, de l'excellence de nos chercheurs, de l'engagement de nos bénévoles et surtout... de votre extraordinaire mobilisation !



C'est grâce à vous si les maladies rares longtemps délaissées par la recherche sont devenues l'avant-garde d'une médecine nouvelle. L'ignorance a fait place à des découvertes majeures réalisées dans nos laboratoires. L'espoir s'est transformé en victoires.

C'est grâce à vous si des milliers de malades bénéficient, à travers le monde, de traitements innovants pour des maladies rares du muscle, de la vision, du foie, du cœur, de la peau, des déficits immunitaires...et des maladies plus fréquentes.

C'est grâce à vous si les personnes malades et leurs familles, longtemps isolées, sont au cœur d'un immense mouvement de solidarité qui traverse et unit notre pays chaque premier week-end de décembre. Vous donnez aux familles et aux malades la force d'affronter des diagnostics terribles et de combattre au quotidien la maladie.

Toutes ces victoires, c'est grâce à vous. Ensemble, nous devons continuer pour en remporter de nouvelles. Car, vous le savez, pour nos familles, il n'y a pas de plan B ! Votre soutien renouvelé et si essentiel, et nos énergies rassemblées sont la seule voie possible pour vaincre la maladie. Merci d'être à nos côtés pour ce Téléthon 2023 !

Laurence Tiennot-Herment
Présidente de l'AFM-Téléthon

UNE RENCONTRE POUR TOUT SAVOIR

Chaque année, Laurence Tiennot-Herment parcourt la France pour rencontrer et échanger avec chacun sur le Téléthon sur les victoires du Téléthon, les défis des prochaines années, et l'enjeu d'un nouveau Téléthon.

Cette année, elle sera présente le Jeudi 26 octobre 2023 à Saint-Astier (24)



UN JOUR, JE SERAI PLUS FORT QUE LA MALADIE, ET CE SERA GRÂCE À VOUS !

Ils s'appellent Ibrahima, Kelly, Léon et Yvy. Ils sont les visages d'une recherche qui avance, qui gagne et qui doit aussi relever de nouveaux défis. Ils sont les ambassadeurs Téléthon 2023.



« Vu le futur qu'on m'avait décrit et que je connaissais, ça changeait beaucoup ! Nous avons eu une chance incroyable de bénéficier de ce traitement très tôt car cela a empêché que la maladie apparaisse ! Il faut absolument donner cette chance à d'autres enfants, c'est primordial. Aider l'autre, c'est le but de chaque personne... »
Flavia, maman d'Ibrahima, atteint d'amyotrophie spinale.



« Je sais qu'il y a des essais sur des personnes et que depuis un an, elles sont sous surveillance mais qu'elles n'ont plus de photothérapie. Je sais aussi que des chercheurs travaillent sur la possibilité d'enlever les anticorps pour que la thérapie génique puisse être donnée à des gens qui sont comme moi positifs à l'AAV. »
Kelly, 15 ans atteinte de Crigler-Najjar



« On espère qu'on va trouver un médicament. J'ai confiance dans les médecins. On n'est ni chercheur, ni médecin, donc on ne peut rien faire pour trouver, mais c'est important pour les chercheurs d'être soutenus par les familles.... Si on peut se bouger, collecter des fonds pour eux, on fonce ! »
Emilie, maman de Léon, atteint de neuropathie à axones géants



« On aimerait qu'elle puisse bénéficier de traitement. Si la génétique n'a rien donné pour le moment, c'est probablement car c'est une maladie très rare ... Il n'y aura pas forcément de traitement. Mais on l'espère de tout cœur... »
Tony, papa d'Yvy atteint de maladie neuromusculaire non identifiée



**DÉVELOPPER DES THÉRAPIES
INNOVANTES POUR GUÉRIR**

VOYAGES DE PRESSE

UNE JOURNÉE D'IMMERSION POUR COMPRENDRE, LES DERNIÈRES AVANCÉES DE LA RECHERCHE, DISCUTER AVEC LES CHERCHEURS DES SUCCÈS OU DES ESSAIS EN COURS, ET RENCONTRER DES FAMILLES CONCERNÉES PAR LA MALADIE.

Jeudi 16 novembre – 9h à 17h – Visite de l'Institut de Myologie et d'I-Motion à Paris (75)

Institut de Myologie, un centre d'expertise international sur le muscle et ses maladies

Situé à la Pitié Salpêtrière l'Institut de Myologie coordonne autour du malade, la prise en charge médicale et la recherche sur cet organe essentiel à la vie qu'est le muscle. A travers des laboratoires à la pointe de l'innovation.

Vous pourrez voir :

- Laboratoire d'histopathologie : découvrir l'Atlas du muscle, la première base de données en images sur le muscle ; observer une biopsie musculaire et l'étudier au microscope (Norma Romero) afin d'observer les fibres touchées dans les maladies neuromusculaires
- Laboratoire de physiologie et d'évaluation neuromusculaire : Evaluer la force des malades neuromusculaires dans le cadre de suivi ou pour mesurer l'efficacité d'un traitement, c'est l'un des enjeux des outils mis au point dans ce laboratoire (Jean-Yves Hogrel)
- Laboratoire d'imagerie par RMN : L'imagerie par résonance magnétique nucléaire (RMN) permet d'observer l'anatomie du muscle, malade, sain ou sportif (Harmen Reyngoudt).

I-Motion, un centre d'essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires

Situé à l'Hôpital Trousseau à Paris, cette plateforme accueille les enfants atteints de maladies neuromusculaires pour des consultations de suivi ou d'essais cliniques de thérapies innovantes. **Vous pourrez découvrir :**

- Visiter la plateforme d'essai clinique et rencontrer les neuropédiatres (Dr Giorgia Querin) qui suivent et incluent des enfants dans les essais cliniques, les kinésithérapeutes qui effectuent des tests afin d'évaluer la perte ou le gain musculaire lié aux pathologies, les infirmiers qui interviennent dans la prise en charge des patients.
- Rencontre avec un malade inclus dans un des essais cliniques mené à I-motion et ses parents.

Jeudi 30 novembre – 9h à 17h30 – Visite d'I-Stem et de Généthon à Evry (91)

Généthon, le laboratoire à l'origine de médicaments de thérapie génique qui sauvent des vies

Avec 13 médicaments de thérapie génique en essai clinique à travers le monde et 7 autres en préparation, Généthon est l'un des leaders du domaine.

Vous pourrez y visiter :

- La plus grande banque d'ADN d'Europe : 371 000 échantillons d'ADN représentant 464 pathologies y sont stockés dans de grandes cuves d'azote pour alimenter des centaines d'équipes de recherche ;
- Le laboratoire des bioprocédés où l'on suit, étape par étape, la production de médicaments de thérapie génique avant la phase industrielle ;
- Rencontre avec des chercheurs qui ont conçu des médicaments de thérapie génique aujourd'hui en essai clinique : Isabelle Richard, experte mondiale dans les myopathies des ceintures dont les travaux ont donné lieu à un essai clinique en cours ; Ana Buj-Bello, a conçu un médicament qui redonne de la force aux enfants ; Giuseppe Ronzitti, qui a mis au point un médicament de thérapie génique qui démontre son efficacité chez des malades concerné par une maladie rare du foie...

I-Stem : utiliser les cellules souches comme médicament

Thérapie cellulaire, criblage à haut-débit, intelligence artificielle,... I-Stem associe les technologies innovantes pour faire émerger des traitements pour les maladies rares. **Vous y découvrirez :**

- Comment l'intelligence artificielle aide les chercheurs à identifier une combinaison pharmacologique notamment pour le traitement d'une myopathie des ceintures grâce à des travaux utilisant l'intelligence artificielle avec Xavier Nissan
- Les organoïdes, une recherche en pleine développement : Sandrine Bagdohan et Morgan Gazzola conçoivent des organoïdes de cerveau et de muscle qui permettent une meilleure compréhension des maladies et la recherche de traitements ;
- Reconstruire de la peau grâce à la thérapie cellulaire : Un premier essai de thérapie cellulaire est en préparation pour les ulcères drépanocytaires. Les équipes de Christine Baldeschi ont mis au point un pansement biologique obtenu à partir de cellules souches qui repose sur le principe des greffes comme chez les grands brûlés



RENSEIGNEMENTS
ET INSCRIPTIONS :

01 69 47 25 64
presse@afm-teleton.fr

Développer des thérapies innovantes pour guérir



Parce que les maladies neuromusculaires sont rares et, pour la plupart, d'origine génétique, l'AFM-Téléthon mène une stratégie d'intérêt général qui s'appuie sur l'innovation et bénéficie à l'ensemble des maladies rares et désormais aux maladies fréquentes. En 2023, l'AFM-Téléthon soutient 38 essais chez l'homme en cours ou en préparation dans 29 maladies différentes dont 15 maladies neuromusculaires et 14 autres maladies rares (vision, sang, cerveau, peau, foie...). Elle finance également des équipes de recherche partout en France et notamment en Nouvelle Aquitaine.



Le dépistage néonatal génétique de l'amyotrophie spinale lancé en Nouvelle-Aquitaine

Le dépistage néonatal génétique de l'amyotrophie spinale, l'une des plus fréquentes maladies neuromusculaires de l'enfant, a été déployé, sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, dans les maternités volontaires des régions Grand Est et Nouvelle Aquitaine. Objectif : démontrer la faisabilité à grande échelle du dépistage génétique à la naissance afin de permettre aux enfants atteints de bénéficier de l'un des 3 médicaments disponibles avant l'apparition des symptômes et leur donner ainsi les chances d'une vie meilleure. Ce programme qui se déroule sur deux ans avant son déploiement à l'échelle nationale.

Un bébé a été ainsi récemment dépisté à Bordeaux, dans l'une des 42 maternités volontaires de Nouvelle Aquitaine. A seulement 4 semaines de vie, ce nouveau-né a bénéficié du médicament de thérapie génique disponible.

« C'est un projet que nous portons depuis 3 ans avec l'AFM-Téléthon. L'amyotrophie spinale infantile est une des maladies rares parmi les moins rares, chaque année en France entre 60 et 100 bébés sont touchés et en Nouvelle-Aquitaine par exemple, sur nos 55 000 naissances annuelles, environ 8 enfants en souffrent. L'AFM-Téléthon s'est mobilisée car nous avons des thérapies adaptées, si les enfants sont traités dès la naissance, avant les premiers signes cliniques, ils s'en sortent. » explique Didier Lacombe, généticien, coordonnateur du Centre Régional de Dépistage Néonatal Nouvelle Aquitaine au CHU de Bordeaux.

« Nous avons récemment pu faire le diagnostic pour un premier bébé. Très rapidement, la réunion de concertation pluridisciplinaire nationale [composée de médecins de centres de référence] a pu proposer à ce nouveau-né et à ses parents un traitement, notamment la thérapie génique dont il a bénéficié à 4 semaines de vie, avant même l'apparition des premiers symptômes. Cela va modifier de façon considérable et spectaculaire l'évolution de la maladie. C'est une fabuleuse aventure » souligne Caroline Espil, neurologue au CHU de Bordeaux.

Ibrahima, 2 ans, court, saute, vie comme tous les enfants de son âge grâce à un dépistage et un traitement précoce

L'amyotrophie spinale ayant déjà frappé sa famille, Flavia, enceinte de 4 mois, a pu réaliser un dépistage prénatal qui révèle que son bébé est lui aussi atteint. Très vite, les médecins proposent un traitement. Ibrahima reçoit le médicament de thérapie génique à 5 semaines de vie. Alors que l'évolution naturelle de la maladie lui aurait fait perdre des forces, son destin change : à 5 mois Ibrahima se retourne du dos au ventre, commence à ramper. A 6 mois, il se lance dans le 4 pattes pour marcher dès 11 mois ! Aujourd'hui, à 2 ans, Ibrahima court, saute et bouge au rythme de sa musique préférée comme tous les enfants de son âge. « Nous avons eu une chance incroyable de bénéficier de ce traitement très tôt car cela a empêché que la maladie apparaisse ! Il faut absolument donner cette chance à d'autres enfants, c'est primordial ! » partage Flavia, sa mère.

LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES



Les consultations pluridisciplinaires permettent aux malades de rencontrer dans un même lieu, et dans une même journée, les différents spécialistes de leur maladie et de bénéficier ainsi d'un suivi complet et personnalisé. Ces consultations ont été mises en place sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, pour assurer aux malades neuromusculaires la meilleure prise en charge possible.

En 2023, 48 consultations bénéficient du soutien de l'Association qui a engagé plus de 1,8 millions d'euros pour financer des postes de psychologues, secrétaires, médecins, ergothérapeutes dans ces consultations indispensables aux malades.

En Nouvelle-Aquitaine, l'AFM-Téléthon soutient 4 consultations pluridisciplinaires :

- **Bordeaux (33)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultation adultes et enfants,
- **Limoges (87)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants.



Envie de faire un reportage ?

Contactez-nous

01 69 47 25 64

presse@afm-telethon.fr



OPÉRATION "1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES"

Chaque année, depuis 2013, des centaines de scientifiques travaillant dans les laboratoires du Téléthon et/ou recevant le soutien de l'AFM-Téléthon partent à la rencontre des élèves de collèges et lycées pour partager leur passion : la recherche.

L'objectif : sensibiliser, transmettre, éveiller la curiosité et pourquoi pas faire naître des vocations auprès des jeunes élèves. Véritable moment de partage et de dialogues, ces interventions permettent de mieux comprendre la biologie, la génétique, les thérapies innovantes (thérapies géniques, cellulaires...).

Cette année, du 6 novembre au 8 décembre, les chercheurs laissent tomber la blouse blanche, le temps d'un échange.

L'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » organisée par l'AFM-Téléthon, en partenariat avec l'APBG (Association des Professeurs de Biologie et Géologie), a ainsi permis à 372 000 élèves de collèges et lycées de découvrir la génétique et ses secrets, ainsi que les thérapies innovantes développées pour des maladies rares.

» Découvrir l'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » en images :



Journalistes, vous pouvez assister à ces échanges qui se déroulent près de chez vous !

Retrouvez toutes les informations sur <https://education.telethon.fr/>-
Rubrique « 1000 chercheurs »

Renseignements :
01 69 47 25 64 / presse@afm-telethon.fr



ILS TÉMOIGNENT

EN NOUVELLE AQUITAINE

EN NOUVELLE-AQUITAINE, DES FAMILLES TÉMOIGNENT

De plus en plus de malades et de familles voit leur destin changer grâce aux thérapies innovantes, fortement soutenues par l'AFM-Téléthon grâce au Téléthon. Des enfants alors condamnés aujourd'hui grandissent. Des adultes bénéficient d'une meilleure qualité de vie. Pour d'autres, l'espoir est concret car la recherche accélère. Tous ont envie de partager leurs victoires, leurs espoirs, leur combat.



Marine, une nouvelle vie grâce aux aides techniques !

Marine, 29 ans, est atteinte d'une amyotrophie spinale, une maladie qui la prive peu à peu de l'usage de ses muscles. Elle vit à Bordeaux (33).

Marine est atteinte d'amyotrophie spinale, une maladie qui la prive peu à peu de force mais néanmoins une jeune femme accomplie en exerçant son métier de traductrice, et vivant dans un nid douillet avec son compagnon.

Marine est atteinte d'amyotrophie spinale, une maladie qui la prive peu à peu de force mais néanmoins une jeune femme accomplie en exerçant son métier de traductrice, et vivant dans un nid douillet avec son compagnon. A chaque difficulté, Marine rebondit. L'évolution de sa maladie complique l'utilisation de ses membres supérieurs : soulever même de petits objets, tenir et porter sa fourchette à la bouche,... les petits gestes du quotidien relèvent d'un véritable effort. Son neurologue l'oriente alors vers une nouvelle consultation spécialisée dans la compensation des membres supérieurs. Marine s'y rend en décembre 2021 : « **J'ai pu essayer des supports de bras et des robots d'aide pour manger ! J'étais plutôt sceptique sur le robot, mais j'ai changé d'avis en le testant à domicile. Cela me permet de garder une certaine autonomie, de manger seule et à mon rythme !** ».

FOCUS

Qu'est-ce que l'amyotrophie spinale ?

Cette maladie génétique rare touche les neurones moteurs. Elle se caractérise par une faiblesse et une fonte précoce des muscles du bassin, des épaules, du tronc, des bras et des jambes. Dans les formes les plus graves, l'amyotrophie spinale est mortelle avant l'âge de deux ans. Elle touche un nouveau-né sur 6 000, et en France on estime entre 80 et 100 naissances par an. Il existe aujourd'hui 3 traitements qui changent le cours de la maladie.

Une première consultation spécialisée dans la compensation du membre supérieur à Bordeaux.

Se brosser les dents, manger, se coiffer, ces gestes du quotidien peuvent paraître anodins mais deviennent difficiles à réaliser quand la dégénérescence musculaire s'accroît.

Accompagner les malades et leur famille dans la vie quotidienne, proposer de nouvelles solutions aux problèmes posés par la maladie est l'une des missions de l'AFM-Téléthon. Depuis trois ans, l'association a lancé, à Paris, Bordeaux et Marseille, et Clermont-Ferrand, des consultations pilotes pour la compensation du membre supérieur. Ces consultations proposent de tester des outils de compensation permettant aux malades de continuer à réaliser des gestes essentiels et maintenir ainsi leur autonomie.

Karine croit en la recherche

Karine, 39 ans vit à Poitiers (86)



FOCUS

Qu'est-ce que La maladie de Steinert

La maladie de Steinert ou dystrophie myotonique de type 1 (DM1) se traduit par une faiblesse musculaire, une myotonie (un défaut de relâchement de la fibre musculaire : après une contraction, le muscle ne revient pas rapidement à son état de repos initial) et des atteintes cognitives et cardiaques. C'est une des maladies neuromusculaires les plus fréquentes avec 5 000 à 8 000 personnes touchées en France. Le plus souvent, elle se manifeste à l'âge adulte, et les symptômes sont très variables d'une personne à l'autre, mais il existe des formes congénitales qui sont très sévères.

Lorsque en 2018, les médecins confirment à Karine qu'elle est atteinte de dystrophie myotonique de Steinert, une maladie neuromusculaire qui va la priver de ses forces, c'est un choc : « **je n'avais pas de signes auparavant, j'étais plutôt une bonne sportive. J'avais juste depuis très longtemps un petit souci au niveau des mains qui se bloquaient parfois et que j'avais pris l'habitude de remuer fréquemment** ». Karine reprend espoir en découvrant que de multiples recherches études et essais cliniques existent dans sa maladie. Elle intègre, à l'Institut de Myologie à Paris, deux essais cliniques : l'un autour d'exosquelettes et l'autre pour tester une molécule qui freinerait la perte musculaire. « **Je suis très engagée depuis que je suis malade. J'ai toujours dit que je voulais participer à des essais pour faire avancer la recherche, ça me tient à cœur. Si cela ne me sert pas directement, ça servira toujours à d'autres personnes** ». En attendant qu'un traitement soit disponible, Karine ne lâche rien : « **Ce n'est pas parce qu'on est malade qu'il faut rester dans son coin, il faut faire le maximum pour s'en sortir et se donner des petits défis pour avancer** ».



Des rêves plein la tête

Matis 18 ans, vit à Roaillan (33)

Matis est atteint d'alphasarcoglycanopathie une forme de myopathie des ceintures qui le prive peu à peu de ses forces ! Né dans une famille de rugbymen, Matis a dû arrêter sa passion. « **Aujourd'hui je ne fais malheureusement plus de sport mais je garde mon optimisme, ma bonne humeur et mon âme de compétiteur !** » En attendant un traitement, Matis est bien déterminé à vivre sa vie comme il l'entend. Il fait aujourd'hui des études dans une école de commerce, près de Bordeaux. « **J'ai l'espoir qu'une thérapie génique sera élaborée pour tous les malades et pour moi, afin que l'on puisse avoir un avenir différent. Les petits ruisseaux devenant de grandes rivières, grâce au Téléthon, j'ai espoir qu'un jour, je ferai de la musculation, je reprendrai le rugby pour jouer avec mes frères et mes potes, j'irai enfin faire du karting pour gagner toute la famille !** ».



Lancement du premier essai européen de thérapie génique pour la myopathie des ceintures liée au gène FKR

Isabelle Richard, experte internationale des myopathies des ceintures et chercheuse à Généthon depuis près de 30 ans, a été pionnière de la génétique de ces maladies. Après avoir identifié les gènes responsables de plusieurs de formes de myopathies des ceintures, elle a démontré l'efficacité de la thérapie génique dans les phases pré-cliniques pour une forme de myopathie des ceintures liée au gène FKR. Sur la base de ses travaux, un essai clinique, qui inclura une quarantaine de malades, a débuté en 2022.

FOCUS

Qu'est-ce que l'alphasarcoglycanopathie ?

L'alphasarcoglycanopathie fait partie des myopathies des ceintures, un groupe de maladies musculaires rares d'origine génétique qui se manifestent par une dégénérescence musculaire progressive provoquant une diminution de la force des muscles du bassin et des épaules.

Valentin, 6 ans, atteint de myopathie de Duchenne : l'espoir d'un essai de thérapie génique

Il vit à Barbezieux Saint Aulais la Chapelle (16)



Lorsqu'en 2021, les médecins confirment le diagnostic de myopathie de Duchenne à Valentin, une maladie neuromusculaire qui va le priver de ses forces. Emilie, sa maman, s'en souvient comme au premier jour : « **le médecin soupçonnait une maladie neuromusculaire et nous a adressé à l'hôpital de Bordeaux. Je suis allée voir sur internet et tous les signes réunis nous conduisaient vers une myopathie de Duchenne. J'étais dévastée ! Au fond de nous, on savait que c'était ça...** ». Malgré le choc, Emilie et Guillaume réorganisent leur vie familiale avec l'aide du service régional de l'AFM-Téléthon. « **Le Téléthon est un soutien, il nous permet de ne pas être seuls, de se rendre compte que d'autres vivent la même chose que nous, même si cela reste très dur...** » Aujourd'hui, la recherche avance et la famille est confiante car un essai de thérapie génique a débuté en France .



Une thérapie génique pour maladie emblématique du Téléthon : la myopathie de Duchenne

Les chercheurs de Généthon ont conçu un candidat-médicament utilisant une version raccourcie du gène de la dystrophine, le plus long gène connu, dont le dysfonctionnement est à l'origine de la maladie. L'essai clinique mené par Généthon, dont l'objectif est de démontrer l'efficacité et la sécurité de cette approche, a démarré en France et en Grande-Bretagne. Il permet de déterminer la dose de médicaments chez des enfants entre 6 et 10 ans. Trois enfants ont déjà pu bénéficier de ce traitement.

FOCUS

Qu'est-ce qu'est la myopathie de Duchenne ?

La myopathie de Duchenne est une maladie génétique rare évolutive qui touche l'ensemble des muscles et qui concerne un garçon sur 3500. C'est la plus fréquente des maladies neuromusculaires de l'enfant. Elle entraîne la perte de la marche généralement à l'adolescence puis des difficultés respiratoires et des atteintes cardiaques.



ACCOMPAGNER
LES FAMILLES

Accompagner les familles et les malades au quotidien



Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place, dès 1988, un modèle d'accompagnement pour proposer de nouvelles solutions aux problèmes posés par la maladie. La mission de l'AFM-Téléthon auprès des malades se décline autour d'une ambition : permettre à chacun de réaliser son projet de vie.

16 Services régionaux regroupent 178 professionnels, notamment les Référents Parcours de Santé (RPS) qui accompagnent les malades et leur famille au quotidien. Parcours de soins (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, les essais cliniques, les traitements...), compensation et la vie quotidienne (acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits...), vie sociale et relationnelle (scolarité, emploi, transport, répit, vacances, vie associative, vie affective), ... les RPS sont une vraie boussole pour les familles touchées par la maladie.



ZOOM

LES SERVICES RÉGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON EN NOUVELLE AQUITAINE



3 ANTENNES BASÉES À MERIGNAC (33), BESSINES (79) & LIMOGES (87)



15 PROFESSIONNELS
DONT **9 RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ (RPS)**



En 2022, les professionnels de l'AFM-Téléthon ont soutenu près de 8 000 familles dans leur parcours de santé.

Pour en savoir plus : Accompagner les malades et leurs familles | AFM Téléthon (afm-telethon.fr)



Envie de faire un reportage ?

Contactez-nous :

01.69.47.25 64 / presse@afm-telethon.fr



MUSCLE TON TÉLÉTHON

EN NOUVELLE-AQUITAINE

LE DON
LE DON
TELETHON

4 VILLES AMBASSADRICES AU CŒUR DU DISPOSITIF

Pour incarner la mobilisation de près de 15 000 communes et des 210 000 bénévoles ultra-engagés partout en France, **Caudebec-lès-Elbeuf (76)**, **Gujan-Mestras (33)**, **Clermont-l'Hérault (34)** et **Morestel (38)** seront les villes ambassadrices du Téléthon 2023 !

3,2,1... A Caudebec-Lès-Elbeuf (76), rendez-vous pour des défis ... musclés mais pas seulement !

Depuis les Tissages, une ancienne friche industrielle transformée en école d'arts graphiques, les Caudebecais auront des étoiles non pas dans les yeux mais dans la bouche grâce aux ateliers culinaires des chefs étoilés, dès le vendredi soir. En parallèle, ils pourront participer à des ateliers autour du dessin animé, assister à un gala de dog dancing & agility (où des chiens et leur maître démontreront leur complicité), ou encore se lancer dans la réalisation d'une fresque géante de 100 000 briques de construction.

Samedi 9 décembre, il faudra chausser ses baskets ou enfourcher son vélo pour une randonnée, ou encore se lancer dans des tournois multisports : boxe, athlétisme, tennis de table, judo,

Au-delà de ce programme déjà bien riche, deux fils rouges sont d'ores et déjà en préparation : les étudiants de l'école d'art graphique réaliseront, pendant les 30h, un film d'animation pendant que les couturières de la ville et celles de l'institut de modélisme du vêtement fabriqueront une guirlande géante de 3637 fanions, en résonance à l'histoire du lieu avec les couturières de Caudebec et l'institut du modélisme. Chaque habitant peut contribuer à ce défi inédit en donnant une pièce de tissu !



A Gujan-Mestras (33), qui trouvera la perle du Téléthon ?

Avec ses sept ports, Gujan-Mestras (33) est la « capitale de l'huître ». C'est donc autour de cette richesse locale que les défis vont se multiplier, le samedi 9 décembre, depuis le port de Larros avec notamment 3 épreuves phares : un quizz, une épreuve chronométrée d'ouvertures d'huîtres et la confection d'un plateau de fruits de mer - vendues au profit du Téléthon bien sûr. Le vainqueur représentera les couleurs de la région au championnat de France ! Tradition oblige, la fête se déroulera au rythme des bandas, d'un défilé de pinasses, (l'embarcation traditionnelle utilisée pour la pêche ou l'ostréiculture) et un défi à vélo.



Le Téléthon à Clermont-l'Hérault (34) sera sportif !

Pendant les 30 heures, la place de l'église proposera des démonstrations de BMX et un défi inédit : les policiers du Raid, déguisés en super héros, descendront en rappel de la façade de l'église. Après les avoir encouragés, les Clermontais pourront rejoindre les gymnases et les stades pour participer aux activités d'haltérophilie, de volley, d'handball, de tennis de table, d'athlétisme, de football, de rugby, ou encore de vélo. Le samedi rendez-vous pour un Madison géant, un concert de gospel et une initiation aux danses des années 20 prévus sur la place de l'église !



A Morestel (38), des défis, des défis et encore des défis !

Depuis la place des Halles, les Morestellois profiteront d'animations en tous genres : mur d'escalade, des défis culinaires et sportifs, immersion dans des univers de réalité virtuelle, des spectacles, des expositions ... les Halles seront « the place to be » les 8 et 9 décembre ! La vieille ville ne sera pas en reste car le rendez-vous est donné dans les jardins de la maison Ravier pour relever des défis culturels. Enfin, pour clôturer en beauté le Téléthon 2023, un feu d'artifice aux couleurs du Téléthon sera tiré depuis les remparts samedi soir !



Un condensé dynamité des animations partout en France sera diffusé tout au long des 30h grâce au « Journal du Téléthon » ! Toutes les régions de métropole et d'Outre-Mer seront mises à l'honneur, dans l'émission, pour refléter la mobilisation des milliers de communes investies. Des images réalisées par les organisateurs eux-mêmes qui montrent que le Téléthon est une véritable fête.

CARNET D'ADRESSE

EN NOUVELLE AQUITAINE

Chaque 1er week-end de décembre, le Téléthon vit partout en France, grâce à l'engagement des bénévoles qui coordonnent, développent et fédèrent les nombreuses animations locales.

Journalistes, les coordinateurs Téléthon répondent à vos questions sur la mobilisation de votre département/région avant, pendant et au lendemain du Téléthon ! N'hésitez pas à les contacter !

CHARENTE (16)

Beatrice Perie : 06 12 78 70 95

CHARENTE-MARITIME (17)

Catherine QUEILLE : 06 81 82 67 19

CORREZE (19)

Nicole MATTENET : 06 09 80 06 62

CREUSE (23)

Marie José SAUTY : 06 89 01 82 78

DORDOGNE (24)

DORDOGNE Nord : Martine GARCIA : 06 80 65 05 77
DORDOGNE Sud : Marie-Noëlle FAURE : 06 80 66 51 29

GIRONDE (33)

GIRONDE E : Service de presse : 01 69 47 25 64
GIRONDE W : Christian CAPDEVILLE : 06 32 53 64 64

LANDES (40)

LANDES Dax : Julien LOPEZ : 06 23 74 00 68
LANDES Mont-de-Marsan : Service de presse : 01 69 47 25 64

LOT-ET-GARONNE (47)

Martine CARBONNELLE : 06 21 43 47 85

PYRENEES-ATLANTIQUES (64)

PYRENEES ATLANTIQUE Ouest : Valérie DOGNON : 06 42 17 96 94
PYRENEES ATLANTIQUE Est : Christine AMIOT : 06 03 48 67 95

DEUX-SEVRES (79)

Deux-Sèvres Nord : Josiane PONTIF : 06 31 98 49 26
Deux-Sèvres Sud : Alain TEDESCO : 06 60 73 91 05

VIENNE (86)

Marine Moullin : 06 25 42 65 35

HAUTE-VIENNE (87)

Marcel RIBIERE : 06 85 05 81 31



981 Communes mobilisées



17 coordinations Téléthon



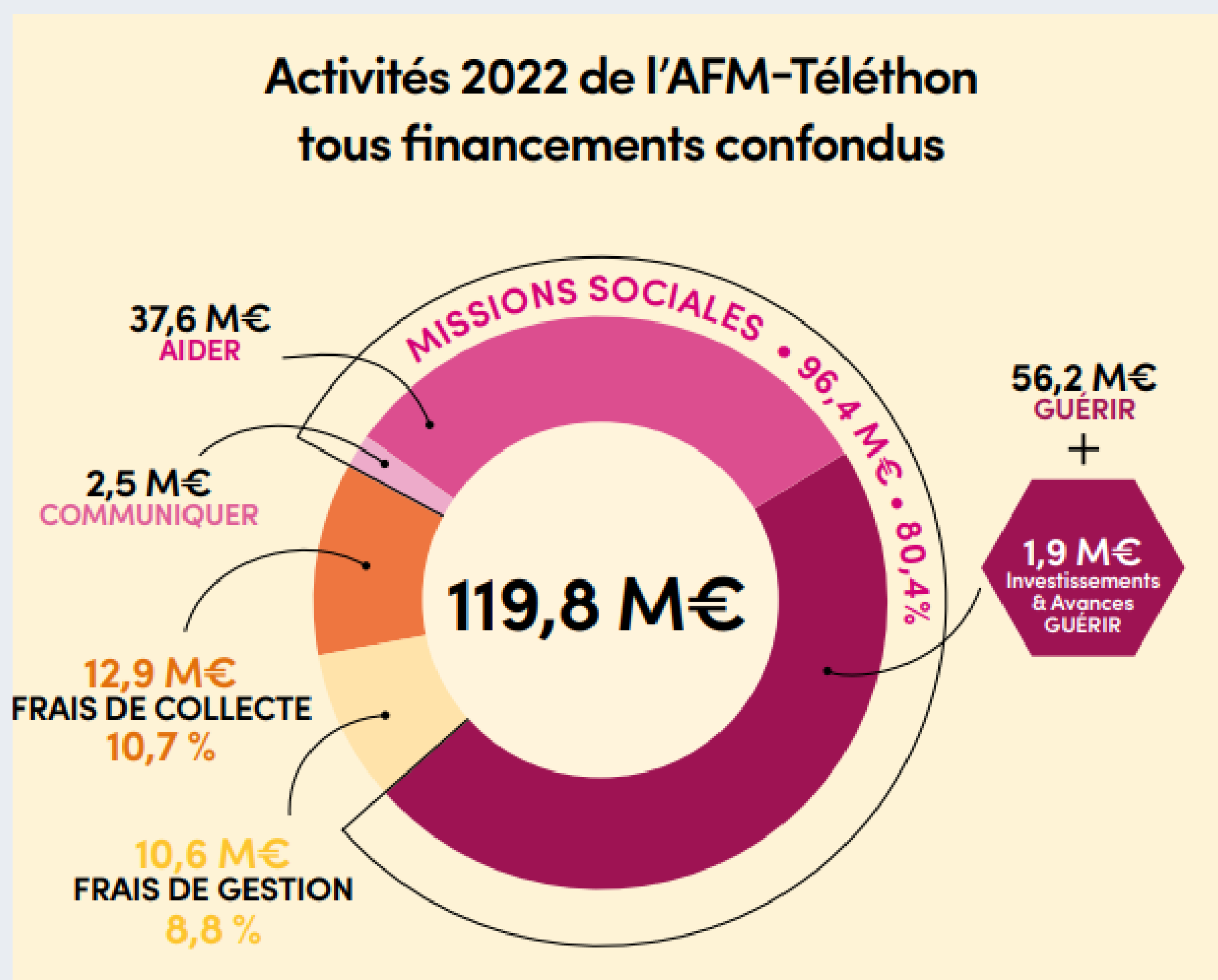
1462 Animations



8 589 061 €
Collectés en 2022

Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon, consultez son rapport annuel 2023 [ici](#)

Dès le premier Téléthon, l'AFM-Téléthon s'est engagée à rendre compte de l'utilisation des dons et de ses actions en toute transparence. L'AFM-Téléthon fait partie des associations les plus contrôlées. Les comptes sont rendus publics chaque année. Ils sont accessibles sur internet et diffusés largement.



**POUR TOUT SAVOIR SUR LE TELETHON 2023 :
WWW.TELETHON2023.FR**