



DOSSIER DE PRESSE

TÉLÉTHON 2024

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

CONTACT PRESSE AFM-TÉLÉTHON : Emma Bretas Cabral
ebretascabral@afm-telethon.fr – 01 69 47 25 64

ÉDITO

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

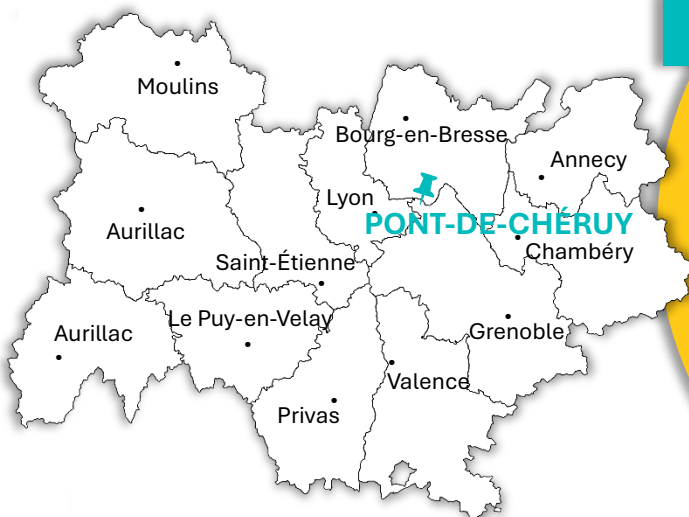
Des parents pionniers de l'AFM-Téléthon ont alors décidé d'abattre ces murs et de combattre ces maladies qui emportaient leurs enfants et décimaient leur famille, génération après génération. Déterminés et portés par le formidable élan collectif du Téléthon, ils ont impulsé **une recherche innovante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



Grâce au soutien de millions de personnes, **nous avons remporté de premières grandes victoires. Mais, plus que jamais, nous avons besoin de tous 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 première édition.

Tous ensemble, nous sommes les bâtisseurs d'une médecine nouvelle au bénéfice du plus grand nombre.

Laurence Tiennot-Herment
Présidente de l'AFM-Téléthon



UNE RENCONTRE POUR TOUT SAVOIR

Laurence Tiennot-Herment parcourt la France pour rencontrer et échanger avec chacun sur les victoires du Téléthon, les défis et les enjeux de cette nouvelle édition.

Elle sera à Pont-de-Chéruy (38), le vendredi 27 septembre !

BATIR LES TRAITEMENTS,

COMBATTRE LA MALADIE

PAUL, FÉLICIE, TIM, SACHA, MARLEY ET MYLANE SONT LES AMBASSADEURS DU TÉLÉTHON 2024 !

Pour certains, la recherche soutenue par le Téléthon a changé leur vie. Pour d'autres, elle est pleine de promesse. Mais pour beaucoup encore, la recherche doit s'intensifier pour bâtir de nouveaux traitements. Paul, Félicie, Tim, Sacha, Marley et Mylane incarnent l'histoire des milliers de familles engagées dans le combat contre la maladie.

MARLEY ET MYLANE

1 AN

« 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

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

SACHA, 8 ANS

« 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

« C'est une grande victoire au quotidien de pouvoir refaire des choses que je ne faisais plus » **Tim**

FÉLICIE, 14 ANS

« 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**

PAUL, 4 ANS

« La peau de Paul est aussi fragile que les ailes d'un papillon »
Marie, maman de Paul



LE TÉLÉTHON EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

EN UN COUP D'ŒIL !

TOUS BÂTISSEURS EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Des rendez-vous Téléthon au cœur de la région :

- **Firminy (42), est l'une des Villes Ambassadrices du Téléthon 2024 !**
- **Rencontre avec Laurence Tiennot-Herment**, Présidente de l'AFM-Téléthon, à Pont-de-Chéruy (38), le vendredi 27 septembre.

DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE

- **Erwan et Morgan**, sortir du noir avant qu'il ne soit trop tard.
- Un espoir de traitement concret pour **Margaux**.
- **Jonas**, quand l'innovation technologique redonne de l'autonomie.
- **Hanh**, un espoir de guérison contre la laminopathie.
- **Liam**, de l'espoir pour la maladie emblématique de l'AFM-Téléthon.

ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

- **20 professionnels, dont 14 Référents Parcours de Santé** en Auvergne-Rhône-Alpes.
- **Valérie**, Référente Parcours de Santé, accompagne les malades et leur famille.

BÂTIR DES THÉRAPIES INNOVANTES POUR GUÉRIR

Des équipes de recherche soutenues par l'AFM-Téléthon :

- À Grenoble (38), Michaël Decressac teste **une thérapie génique par ultrasons**.
- MyoNeurAlp2, **un pôle stratégique** pour comprendre les maladies rares, mettre au point des outils de diagnostic et développer des thérapies innovantes.
- Ambra Giglia-Mari, une chercheuse qui veut **réparer l'ADN**.
- **9 consultations pluridisciplinaires** soutenues dans la région.

DES ÉVÉNEMENTS POUR TOUT COMPRENDRE

- **Voyages de presse au cœur des laboratoires du Téléthon** le 17 octobre et le 12 novembre.
- Des collègues de la région reçoivent des chercheurs des laboratoires du Téléthon dans le cadre de l'opération « **1000 chercheurs dans les écoles** », du 4 novembre au 6 décembre.



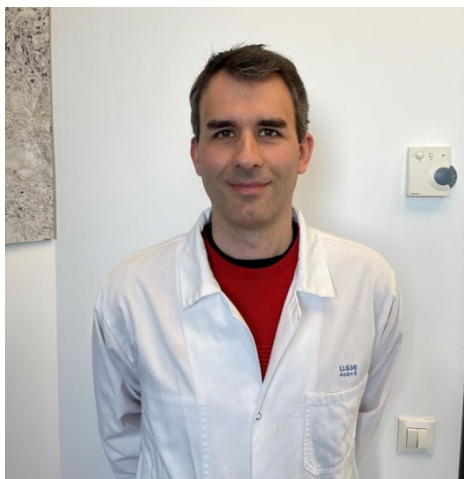
BATIR DES THÉRAPIES INNOVANTES POUR GUÉRIR



DES ÉQUIPES DE RECHERCHE SOUTENUES PAR L'AFM-TÉLÉTHON

Les thérapies innovantes, comme la thérapie génique, permettent aujourd'hui de changer le cours de la maladie et de sauver des milliers de vies. Si de nombreux défis sont encore à relever pour qu'elles concernent le plus grand nombre, elles représentent le seul espoir pour traiter les maladies génétiques rares, longtemps considérées comme incurables. Le combat doit s'intensifier pour toutes les familles qui attendent. Pour bâtir les traitements de demain, l'AFM-Téléthon soutient 40 essais cliniques dans 33 maladies différentes, plus de 350 programmes de recherche et jeunes chercheurs partout en France.

À GRENOBLE (38), MICHAËL DECRESSAC TESTE UNE THÉRAPIE GÉNIQUE PAR ULTRASONS



À l'Institut des neurosciences de Grenoble, Michaël Decressac, responsable de l'équipe « Vieillesse cérébrale et thérapies », travaille sur un traitement combinant thérapie génique et ultra-sonde dans le syndrome de Leigh, maladie génétique rare qui affecte le fonctionnement du cerveau et des muscles. L'objectif de cette approche innovante : permettre à la thérapie génique de franchir la barrière hémato-encéphalique - une barrière naturelle qui isole le cerveau de la circulation sanguine pour empêcher les substances étrangères d'y pénétrer - à l'aide de microbulles gazeuses injectées dans le sang. Grâce à un casque qui émet des ultrasons au niveau du cerveau, ces microbulles s'« agitent », tapent sur les parois des vaisseaux sanguins et désolidarisent légèrement les cellules permettant ainsi aux vecteurs porteurs du gène-médicament de passer dans le cerveau.

« *Nous avons eu des résultats très encourageants dans des modèles murins de la maladie ce qui confirme la faisabilité de notre approche et nous permettent d'espérer à minima d'arrêter la progression de la maladie. Désormais nous cherchons à ajuster les paramètres des ultrasons afin d'optimiser la perméabilité de la barrière hémato-encéphalique pour traiter le plus largement possible le cerveau* », précise le chercheur grenoblois.

MYONEURALP2, UN PÔLE STRATÉGIQUE POUR COMPRENDRE LES MALADIES RARES, METTRE AU POINT DES OUTILS DE DIAGNOSTIC ET DÉVELOPPER DES THÉRAPIES INNOVANTES

Avec 17 équipes réunissant 250 chercheurs et cliniciens à Lyon, Grenoble et Clermont-Ferrand, le Pôle Stratégique MyoNeurALP2, soutenu par l'AFM-Téléthon, développe des stratégies pour mieux comprendre les maladies neuromusculaires et identifier de nouvelles pistes thérapeutiques.

« *Notre volonté est de créer un réseau intégrant la recherche fondamentale, la recherche appliquée et la recherche clinique pour développer un pôle d'excellence sur les maladies neuromusculaires en Auvergne-Rhône-Alpes et, au-delà de la région, qui soit l'un des réseaux les plus importants en Europe pour les maladies du muscle. Nous avons récemment développé des nouveaux diagnostics pour des maladies auto-immunes, identifié plusieurs nouveaux gènes responsables de ces maladies nous permettant d'aller ainsi un peu plus vers les traitements* » souligne Laurent Schaeffer, coordinateur du pôle.

AMBRA GIGLIA-MARI, UNE CHERCHEUSE QUI VEUT RÉPARER L'ADN !

Tout au long de la vie, nos cellules font face à différents stress qui endommagent leur ADN. Pour le réparer et garantir le bon fonctionnement du noyau, qui assure lui-même la production des protéines essentielles à l'organisme, elles ont besoin de différents composants et d'une organisation très spécifique. Si cela n'est pas le cas, les protéines ne peuvent plus jouer parfaitement leur rôle et des dysfonctionnements apparaissent. Dans l'amyotrophie spinale, les études ont montré que la protéine SMN, déficiente dans la maladie, est nécessaire pour que le noyau retrouve son exacte organisation. C'est ce mécanisme qu'Ambra Giglia-Mari, responsable de l'équipe « *Réparation de l'ADN par excision de nucléotides et transcription* » de l'Institut NeuroMyogène à Lyon, a étudié en comparant des modèles cellulaires sains et porteurs de la maladie. La chercheuse a ainsi observé une organisation très efficace et millimétrée qu'elle vulgarise très bien : « **Schématiquement, on peut voir le noyau cellulaire comme une maison. Quand il y a des dégâts, le propriétaire – la cellule – fait appel à des ouvriers qui vont faire des réparations. Or, parfois, les habitants doivent quitter certaines pièces durant les travaux qu'ils ne réintègrent qu'à la fin pour y reprendre le cours de leur vie.** » Des mécanismes complexes dont la compréhension permettra de mieux comprendre la maladie et de développer des pistes thérapeutiques.

LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES : DES LIEUX CLÉS POUR LES FAMILLES

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, 55 consultations ont bénéficié du soutien de l'Association qui a engagé près de 2 millions d'euros pour des postes de psychologues, secrétaires, médecins, ergothérapeutes... dans ces consultations indispensables aux malades.

EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES,

L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 9 CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES

- **Grenoble (38)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants.
- **Saint-Etienne (42)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants.
- **Clermont-Ferrand (63)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultation enfants.
- **Lyon (69)** : Hospices Civils de Lyon, Hôpital de la Croix Rousse (CHU), consultations génétique et adultes.
- **Bron (69)** : Hospices Civils de Lyon, Hôpital Neurologique, Hôpital femme, mère, enfant, consultations adultes et enfants.



Envie de faire un reportage ?

Contactez le service de presse !

DES ÉVÉNEMENTS POUR

TOUT COMPRENDRE !

LES SCIENTIFIQUES DE L'AFM-TELETHON TRANSMETTENT LEUR SAVOIR AUX ÉLÈVES DE LA REGION



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...) et ont parfois même éveiller certaines vocations !

Cette année, l'opération « 1000 chercheurs dans les écoles », qui a déjà sensibilisé plus de 411 000 élèves, se déroulera du 4 novembre au 6 décembre dans les établissements scolaires.



**DÉCOUVREZ L'OPÉRATION
« 1000 CHERCHEURS DANS
LES ÉCOLES » EN IMAGES**

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

VOYAGES DE PRESSE AU CŒUR DES LABORATOIRES DU TÉLÉTHON

L'AFM-Téléthon a construit des laboratoires qui transforment la recherche en traitements. Pour découvrir cette nouvelle médecine, l'AFM-Téléthon vous propose deux journées d'immersion et de rencontres avec des chercheurs à la pointe de leur domaine, ainsi que des familles engagées dans le combat contre la maladie.

→ **JEUDI 17 OCTOBRE : VISITE DE L'INSTITUT DE MYOLOGIE**

→ **MARDI 12 NOVEMBRE : VISITE DU LABORATOIRE GÉNÉTHON ET DU LABORATOIRE I-STEM**



**Renseignements et inscriptions :
presse@afm-telethon.fr**



**DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION
PARTAGENT LEUR HISTOIRE**



DES FAMILLES TÉMOIGNENT

EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

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 jusqu'alors condamnés précocement grandissent. Des adultes bénéficient d'une meilleure qualité de vie. Pour d'autres, l'espoir est chaque jour plus concret car la recherche accélère. Tous ont envie de partager leurs victoires, leurs espoirs, leur combat.

DE L'ESPOIR POUR LA MALADIE EMBLÉMATIQUE DU COMBAT DE L'AFM-TÉLÉTHON



« **Le temps de la recherche est long pour nous parents, mais on sait que l'on n'est pas loin de jolies avancées dans le cas de Liam** » Caroline, maman de Liam, 10 ans, atteint de myopathie de Duchenne - (38)

Liam, 10 ans, est atteint d'une myopathie de Duchenne. Une maladie qui bouleverse la vie de cette famille de marcheurs : « **Un jour, nous sommes allés marcher et Liam a eu une énorme crampe complètement atypique. En rentrant, Jérôme va sur internet... tous les symptômes que Liam nous avait décrit menaient à la myopathie de Duchenne** ». Un an après, le diagnostic de myopathie de Duchenne est confirmé. Caroline et Jérôme, ses parents, rencontrent d'autres familles concernées par cette maladie, et contactent les professionnels de santé de l'AFM-Téléthon pour accompagner Liam dans son nouveau quotidien. La famille a confiance en la recherche qui avance vite ces dernières années pour la myopathie de Duchenne. Plusieurs essais cliniques de thérapie génique sont en cours, dont un mené à Généthon, le laboratoire du Téléthon. En attendant les traitements, pour eux, une seule solution : se mobiliser pour collecter des fonds pour soutenir la recherche. Caroline et Jérôme s'engagent dans leur village convaincus qu'un jour, Liam pourra bénéficier d'un médicament. « **Attendre les bras croisés, ce n'est pas nous. C'était important de nous investir aux côtés de l'AFM-Téléthon. Le temps de la recherche est long pour nous, et toutes les familles concernées, mais on sait que l'on n'est pas loin de grandes avancées de la recherche pour la maladie de Liam. On ne lâchera rien pour notre fils ni pour les autres !** ».

ERWAN ET MORGAN, SORTIR DU NOIR AVANT QU'IL NE SOIT TROP TARD

« **Mes enfants ne perçoivent plus que la lumière, mais on sait que la recherche avance, c'est pour ça qu'il est important de se mobiliser** » Anne-Sophie, maman d'Erwan et Morgan (9 ans), atteints d'amaurose congénitale de Leber - (42)

Erwan et Morgan sont diagnostiqués à l'âge de 9 mois d'une amaurose congénitale de Leber, une maladie rare de la vision qui enferme, un peu plus chaque jour, les enfants dans le noir, en raison de la mort progressive des photorécepteurs de leur rétine. Aujourd'hui, les jumeaux ont 9 ans, vont à l'école, mais doivent s'adapter car ils ne perçoivent plus que de la lumière. Finis les formes et les détails. Anne-Sophie et Laurent, leurs parents, sont engagés et déterminés à tout faire pour soutenir la recherche qui progresse vite dans les maladies rares de la vision. « **On sait que l'on va vers le noir mais on doit lutter contre cela, on doit continuer à ouvrir des portes. Le Téléthon nous redonne de l'espoir ; on sait que la recherche avance, c'est pour ça qu'il est important de se mobiliser** ».



À VOIR !



Cet été, Erwan et Morgan ont rencontré Hélios Latchoumanaya, judoka français paralympique ! Un reportage à découvrir lors du Téléthon, les 29 et 30 novembre, sur les chaînes de France Télévisions.

UN ESPOIR DE TRAITEMENT CONCRET POUR MARGAUX

« Aujourd'hui c'est du concret ! C'est pour ça qu'il faut continuer à donner, parce qu'on est en train de toucher du doigt la solution. Une révolution médicale est en cours grâce aux dons du Téléthon »

Margaux, 27 ans, atteinte de myopathie de s ceintures liée au gène FKRP - (38)

C'est à l'adolescence, après plusieurs années d'errance diagnostique, que Margaux découvre qu'elle est atteinte d'une myopathie des ceintures, une maladie qui prive de force ses muscles du bassin, des cuisses et des épaules. Si la maladie évolue, Margaux croit très fort en la recherche car un essai clinique de thérapie génique est en cours dans sa maladie et montre des premiers résultats encourageants : **« Quand j'ai eu mon diagnostic, on m'a dit qu'il y avait des recherches en cours, mais qu'on n'aurait pas de réponses avant 20-30 ans ... Aujourd'hui, il y a un essai clinique de thérapie génique pour ma maladie. Si je peux en bénéficier, je pourrai me projeter, envisager d'avoir un enfant... C'était complètement inespéré ! Aujourd'hui c'est du concret ! C'est pour ça qu'il faut continuer à donner, parce qu'on est en train de toucher du doigt la solution. On est sur une affaire de quelques mois, voire deux ans. Il y a une vraie révolution médicale qui est encours grâce aux dons du Téléthon »**. Cet essai clinique de thérapie génique est issu des travaux d'Isabelle Richard, chercheuse à Généthon.



UN ESPOIR DE GUÉRISON CONTRE LA LAMINOPATHIE

« Quand j'ai été diagnostiquée, on m'avait annoncé que je ne marcherai plus à 30 ans. C'est dingue aujourd'hui de pouvoir me projeter dans un avenir où potentiellement je pourrais guérir »
Hanh (30 ans), atteinte de laminopathie - (69)



À 16 ans, Hanh est diagnostiquée d'une laminopathie, une maladie rare des muscles qui provoque une grande fatigue, des raideurs musculaires, et menace son cœur. En 2014, la maladie évolue, Hanh est obligée de se faire poser un défibrillateur cardiaque, et commence à avoir des problèmes de déglutition. **« J'ai grandi avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête. On m'avait dit que je ne marcherai plus à 30 ans et que je risquais une mort subite à 40 ans à cause de problèmes cardiaques »**. En 2023, elle se rend à Madrid pour témoigner lors du congrès international sur les laminopathies : **« cela m'a permis de rencontrer d'autres malades. Je me suis sentie moins seule et j'ai vu qu'il y avait de la recherche malgré la rareté de ma maladie »**. Aujourd'hui, Hanh déjoue les pronostics : **« C'est incroyable de pouvoir envisager un avenir où je pourrais guérir »**. Des recherches sont en cours dans le cadre d'un grand projet européen, mené par I-Stem, l'un des laboratoires du Téléthon, qui va s'attaquer à la maladie de Hanh. L'espoir est permis !

ZOOM SUR LE PROJET DREAMS !

Depuis fin 2023, I-Stem, laboratoire du Téléthon et leader européen de la recherche innovante dans le domaine des cellules souches, coordonne le consortium de recherche européen DREAMS. L'objectif de ce projet inédit est de développer une méthodologie innovante combinant intelligence artificielle, cellules souches et criblage pharmacologique pour identifier des traitements pour 5 maladies musculaires, dans les 5 ans à venir.



POUR VISITER LES LABORATOIRES I-STEM ET GÉNÉTHON, ET RENCONTRER LES CHERCHEURS QUI METTENT AU POINT CES MÉDICAMENTS INNOVANTS, PARTICIPEZ AU VOYAGE DE PRESSE DU 12 NOVEMBRE !

JONAS, QUAND L'INNOVATION TECHNOLOGIQUE REDONNE DE L'AUTONOMIE

« Je ne faisais presque plus de Lego tellement j'avais mal aux mains alors que j'adorais ça. Maintenant, grâce à cette innovation, quand j'arrête de jouer, c'est parce que j'en ai marre ! » Jonas, 18 ans, atteint de Myopathie de Duchenne, utilise un support de bras électrique - (03)

Jonas est diagnostiqué d'une myopathie de Duchenne à l'âge de 6 ans, une maladie évolutive qui lui fait peu à peu perdre ses forces. D'abord dans les jambes puis, la force de ses bras s'amenuise rendant les gestes du quotidien difficiles. Si dans le domaine de la recherche, cela avance vite, dans celui des aides techniques, c'est également le cas ! Pour compenser la perte de motricité de ses membres supérieurs et gagner en autonomie, Jonas teste un support de bras électrique. Une révolution ! **« Je ne faisais presque plus de Lego tellement j'avais mal aux mains alors que j'adorais ça. Maintenant, quand j'arrête de jouer, c'est parce que j'en ai marre ! Aujourd'hui je suis autonome pour plein de choses, je revis ! »**. Une innovation bénéfique pour toute la famille : **« On l'aide nettement moins, c'est un confort pour nous, et surtout pour lui. Jonas a retrouvé l'envie de faire des choses. Les bénéfiques sont aussi physiques. Son épaule droite, qui bouge beaucoup grâce au support de bras, est moins douloureuse. De plus, comme il mange en se tenant droit, il digère mieux »**, souligne Christelle, sa maman.



ZOOM SUR LA CONSULTATION MEMBRE SUPÉRIEUR

AU CHU DE CLERMONT-FERRAND (63)

Accompagner les malades et leurs familles au quotidien et proposer des solutions aux problèmes posés par la maladie font partie des missions de l'AFM-Téléthon. Dans cette dynamique, l'AFM-Téléthon a lancé en 2021 la première consultation pour la compensation du membre supérieur dédiée aux moins de 18 ans, au CHU Estaing de Clermont-Ferrand (63). Se brosser les dents, manger, se coiffer, ces gestes quotidiens deviennent difficiles avec la dégénérescence musculaire. Cette plateforme propose de tester des outils de compensation qui aident les enfants à réaliser des gestes perdus et à maintenir leur autonomie. Un ergothérapeute les oriente vers l'outil le plus adapté que les familles peuvent ensuite tester puis acquérir.



**ACCOMPAGNER LES
FAMILLES AU QUOTIDIEN**



LES SERVICES RÉGIONAUX



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.

15 Services régionaux regroupent 191 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.

VALÉRIE, RÉFÉRENTE PARCOURS DE SANTÉ DU SERVICE RÉGIONAL DE L'Auvergne-Rhône-Alpes, ACCOMPAGNE LES FAMILLES DE LA RÉGION

« Cela fait 25 ans que j'exerce la fonction de Référent Parcours de Santé. J'ai parcouru plusieurs régions - l'Île de France, la Champagne-Ardenne et je suis depuis 2 ans dans la région Auvergne-Rhône-Alpes. J'ai rencontré de nombreuses familles. Être à leurs côtés, les accompagner dans leur parcours de santé, les écouter, analyser, ouvrir le champ des possibles, mobiliser d'autres professionnels auprès d'elles pour tenter de faciliter leur quotidien et améliorer leur qualité de vie, je ne m'en lasse pas. Ces rencontres sont d'une grande diversité, intenses parfois ... et tellement enrichissantes ! Et puis, je ne suis pas seule, je suis entourée de l'équipe du service régional à Lyon, des bénévoles qui nourrissent les échanges entre pairs, mais aussi de collègues experts au siège de l'AFM-Téléthon. J'aime beaucoup ce métier ! »



LES SERVICES RÉGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES



3 ANTENNES BASÉES À ECHIROLLES (38), COURNON D'AUVERGNE (63) ET SAINT-PRIEST (69)



20 PROFESSIONNELS
DONT **14 RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ (RPS)**



TOUS BATISSEURS EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES !

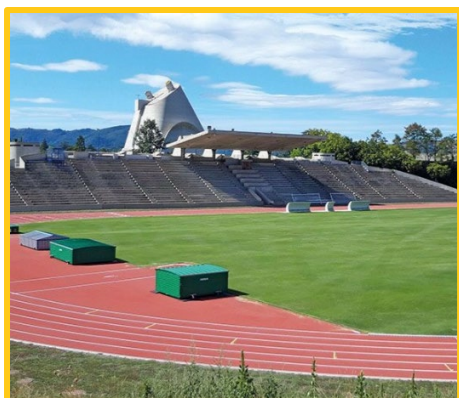


4 VILLES AMBASSADRICES

AU CŒUR DU DISPOSITIF

Pour incarner la mobilisation de près de 15 000 communes et des 280 000 bénévoles ultra-engagés partout en France, Firminy (42), Avesnes-sur-Helpe (59), Quimper (29) et Bonifacio (Corse) sont les villes ambassadrices du Téléthon 2024 ! Défis sportifs, culinaires ou animations insolites, les 30 heures de mobilisation ne seront pas « Relax » et il est évident que « *Everybody's gonna love this day* » !

FIRMINY ORGANISE SON TÉLÉTHON AU CŒUR D'UN PATRIMOINE MONDIAL



C'est notamment depuis les sites du Corbusier, classés au patrimoine mondial de l'Unesco, que le Téléthon battra son plein les 29 et 30 novembre prochain. Si de nombreuses animations et défis sportifs ponctueront le week-end, comme depuis plus de 10 ans, les Appelous sont invités à participer à 3 temps particulièrement forts cette année :

- Une mêlée géante avec l'objectif de battre le record du monde en réunissant 3 637 participants.
- Firminy n'aura rien à envier à Rio ! Samba, Salsa, Bachata... Plus de 500 danseurs professionnels et amateurs bougeront aux rythmes des sons latino le samedi 30 novembre.
- Un grand banquet mettant à l'honneur une spécialité locale, la râpée, et un concours culinaire pour faire découvrir une autre spécialité locale : la « salade de pieds » !

TRADITION ET MODERNITÉ SE RENCONTRENT À QUIMPER

Quimper, ville d'art, d'histoire, et de solidarité ! Avec déjà 35 ans de Téléthon au compteur, Quimper se prépare à une célébration inoubliable où traditions bretonnes et modernité se rencontrent pour faire vibrer toute la région au rythme du Téléthon. La tradition oblige, avec un rassemblement XXL – et inédit ! - de bagads, un marathon de la crêpe avec un objectif de 10 000 crêpes en 30h, et... attention, vous n'êtes pas prêt... L'organisation de la plus longue gavotte, danse traditionnelle bretonne ! En parallèle, des défis sportifs, un défilé aux flambeaux avec les élèves de Quimper, et des concerts de groupes locaux enflammeront le cœur de la ville !



À AVESNES-SUR-HELPE, ON VOIT LES CHOSES EN GRAND



Avec 200 bénévoles mobilisés toute l'année, c'est toute la région qu'Avesnes-sur-Helpe réunira les 29 et 30 novembre. Un seul objectif : organiser des animations décalées, jamais vues ailleurs ! Cela passera par la création d'une fresque géante par les enfants des écoles de la ville, la confection de la plus longue flamiche possible (au Maroilles, bien sûr !) tout au long du week-end, un flash mob XXL et un défilé des traditionnels Géants du Nord le vendredi soir, une épreuve de force à couper le souffle avec le déplacement d'un engin de chantier le samedi... Ce Téléthon s'annonce festif et atypique, porté par l'accueil chaleureux et légendaire du Nord.

À BONIFACIO, IL Y AURA DU SPORT MAIS PAS QUE !

Dans un cadre paradisiaque, Bonifacio accueillera les caméras de France Télévisions pour un Téléthon 2024 placé sous le signe du sport au cœur du port. Descente en rappel du bastion, courses de voile, défis nautiques, marathons de course à pied et à vélo... le Téléthon de Bonifacio s'annonce musclé ! Pour adoucir le tout et ajouter une touche de gourmandise, un concours culinaire mettra en avant des plats traditionnels corses, italiens, portugais et marocains, apportant un peu de soleil en plein hiver !



LE TÉLÉTHON EN

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Chaque année, plus de 280 000 bénévoles redoublent d'énergie et de créativité pour organiser des animations dans leur commune. Des défis sportifs au rendez-vous culinaires, ils seront cette année encore, les bâtisseurs d'exploits du Téléthon ! Le programme est encore en construction, mais on vous en dit plus bientôt !

ISÈRE (38) ET HAUTE-LOIRE (43) : LES ANTENNES LOCALES DU TÉLÉTHON CHERCHENT LEUR CHEF D'ÉQUIPE !

Des centaines d'animations se dérouleront les 29 et 30 novembre pour le Téléthon 2024 dans ces deux départements fidèlement solidaires. Pour « donner le la », les antennes locales ont besoin d'un chef de file. Alors, si vous avez le goût de l'aventure, le sens des responsabilités, et souhaitez organiser le Téléthon dans votre département, contactez **Marie-Jo Dufour** !

mjdufour@afm-telethon.fr – 06 08 80 63 05



MOBILISATION 100% CONNECTÉE AVEC

LE TÉLÉTHON GAMING 2024 !

Le Téléthon s'est adapté à son époque et organise un grand événement digital - ou e-sport : le **Téléthon Gaming** ! Du 29 au 30 novembre, gamers, streamers pourront associer leur passion à la solidarité en soutenant leur gamer préféré dans son défi Téléthon, ou en organisant son propre défi gaming lors des 30h de Stream non-stop. Rendez-vous le vendredi 29 novembre à 18h, sur les chaînes Twitch de l'AFM-Téléthon et de France Télévisions, et sur France 2 à 00h30 pour une retransmission en direct de ce temps fort.

Toutes les infos sur : [Participez au Téléthon Gaming | AFM Téléthon \(afm-telethon.fr\)](#)

5

BONNES RAISONS DE SE MOBILISER POUR LE TÉLÉTHON :

- C'est un vrai moment de partage avec mes amis, mes voisins, mes collègues ;
- Je contribue à faire avancer la recherche ;
- Je participe à une fête nationale sans égal ;
- J'ai des talents culinaires ;
- Je participe parce que sans moi, rien n'est possible...

CARNET D'ADRESSES

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

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 !

AIN (01)

Ain-Est

Yannick Depraz : 06 70 01 74 60

Ain-Ouest

Marie-Christine Martinet : 06 10 85 80 84

ALLIER (03)

Thierry Champagnat : 06 61 17 59 77

ARDÈCHE (07)

Pierre-Yves Chavanon : 06 82 90 82 59

CANTAL (15)

Guy Carcanague : 06 37 11 18 12

DRÔME (26)

Drôme-Nord

Dominique Desbos : 07 67 41 49 49

Drôme-Sud

Martine Lambercier : 06 76 77 51 19

SAVOIE (73)

Nathalie Colin-Cocchi : 06 03 50 30 56

HAUTE-SAVOIE (74)

André Touati : 06 65 76 74 80

ISÈRE (38)

Isère-Nord

Paul Meunier : 06 24 09 39 58

Isère-Sud

Service Presse : 01 69 47 25 64

Isère-Ouest

Service Presse : 01 69 47 25 64

LOIRE (42)

Loire-Nord

Christian Bas : 06 42 04 74 70

Loire-Sud

Colette Espigole : 06 74 24 35 57

HAUTE-LOIRE (43)

Service Presse : 01 69 47 25 64

PUY-DE-DÔME (63)

Michel Labbé : 06 81 94 04 55

RHÔNE (69)

Rhône-Nord

Christian d'Ascenzio : 06 89 64 72 27

Rhône-Sud

Claudine Bricnet : 07 86 43 18 62

CHIFFRES CLÉS DE LA RÉGION



1 843 COMMUNES
MOBILISÉES



2 823
ANIMATIONS



18
COORDINATIONS



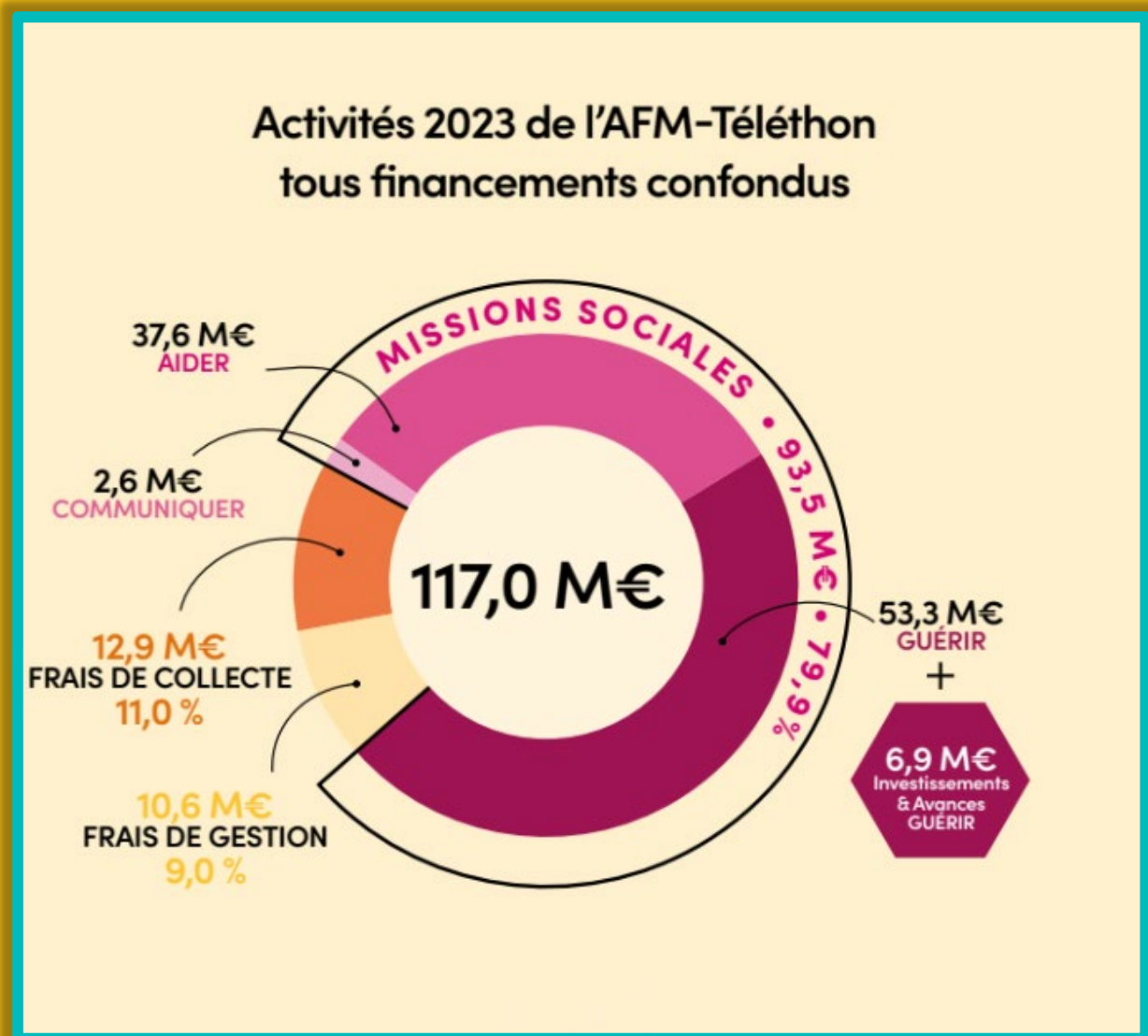
34 486 BÉNÉVOLES



11 522 531 €
COLLECTÉS EN 2023

Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon

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.



Consultez le rapport annuel de l'AFM-Téléthon [ICI](#)

**TOUT SAVOIR SUR LE TÉLÉTHON 2024 :
WWW.TELETHON2024.FR**