



DOSSIER DE PRESSE

# TÉLÉTHON 2024

## BOURGOGNE- FRANCHE-COMTÉ

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

## ÉDITO

Avant le 1<sup>er</sup> 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**



# 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.



« 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**



« 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**



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



« 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**



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

# LA BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

## EN UN COUP D'OEIL !

### TOUS BÂTISSEURS EN BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

#### Des animations dans toute la région :

- De Sermamagny à Delle, tout le Territoire de Belfort (90) se mobilise !
- Comment savate à Tonnerre ? (89)
- Tous au Blackminton de Monéteau (89)

### DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE

- **Marcus**, le premier enfant de la région Bourgogne-Franche-Comté à avoir bénéficié du médicament de thérapie génique pour l'amyotrophie spinale.
- **Arthur**, l'espoir d'un essai de thérapie génique.
- **William**, quand la maladie frappe plusieurs générations.

### ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

- **10 professionnels, dont 6 Référents Parcours de Santé** en Bourgogne-Franche-Comté.

### BÂTIR DES THÉRAPIES INNOVANTES POUR GUÉRIR

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

- **Maladies rares du foie** : à Généthon, Fanny Collaud, conçoit des médicaments de thérapie génique prometteurs.
- À l'Institut de Myologie, Gisèle Bonne cible les gène LMNA responsable de la maladie d'Emery-Dreifuss pour **mettre au point des traitements**.
- À l'Institut de Myologie, Nadine Vailhen **accélère le diagnostic**.
- **3 consultations pluridisciplinaires** soutenues dans la région.

### DES ÉVÉNEMENTS POUR TOUT COMPRENDRE

- **Voyage de presse au cœur des laboratoires du Téléthon** 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.

## MALADIES RARES DU FOIE : À GÉNÉTHON, FANNY COLLAUD, CONÇOIT DES MÉDICAMENTS DE THÉRAPIE GÉNIQUE PROMETTEURS



Fanny Collaud, originaire de Besançon (25), est chercheuse à Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon dédié à la thérapie génique. Elle et son équipe ont conçu un candidat-médicament pour traiter le syndrome de Crigler-Najjar, une maladie rare du foie d'origine génétique qui concerne moins de 20 personnes en France. **Un essai est actuellement mené en Europe et ses premiers résultats sont encourageants.** En une seule injection intraveineuse, ce médicament de thérapie génique a permis de faire baisser, sous le seuil de toxicité, le taux de bilirubine (substance toxique non éliminée par le foie à cause d'un dysfonctionnement génétique) et permis aux patients d'arrêter la photothérapie, indispensable quotidiennement avant le traitement pour réguler le taux de bilirubine. L'essai se poursuit pour confirmer cette efficacité chez plus de malades, dont des enfants.

Forte de ces résultats, l'équipe travaille une nouvelle approche de thérapie génique pour traiter les patients présentant des anticorps aux AAV utilisés – qui sont des composantes de virus présents naturellement dans la nature et auxquels 30% de la population a été naturellement exposée - dans ce candidat-médicament, les empêchant ainsi de bénéficier de cette thérapie génique. Une étude clinique devrait débuter ces prochaines semaines afin d'évaluer la sécurité et l'efficacité d'une enzyme capable de dégrader les anticorps comme prétraitement au candidat-médicament de thérapie génique chez des patients atteints du syndrome de Crigler-Najjar.

## À L'INSTITUT DE MYOLOGIE, GISÈLE BONNE CIBLE LE GÈNE LMNA RESPONSABLE DE LA MALADIE D'EMERY-DREIFUSS POUR METTRE AU POINT DES TRAITEMENTS

Gisèle Bonne, originaire de Besançon (25), dirige une équipe de recherche à l'Institut de Myologie, le centre d'expertise sur le muscle et ses maladies, créé par l'AFM-Téléthon, où elle travaille depuis plus de 20 ans, notamment sur la dystrophie musculaire d'Emery-Dreifuss. Après avoir identifié plusieurs gènes responsables de cette maladie, qui provoque des rétractions musculaires, une diminution de la force et une atteinte cardiaque, Gisèle Bonne a concentré ses recherches sur le gène LMNA qui synthétise deux protéines indispensables, les lamines  $\alpha/\beta$ , et dont les mutations sont responsables d'une dizaine de pathologies différentes. L'équipe travaille désormais à comprendre les mécanismes en cause dans la dystrophie musculaire d'Emery-Dreifuss dans **l'objectif de mettre au point des approches de thérapie génique pour prévenir l'atteinte cardiaque, voire corriger la mutation responsable de la maladie.**



## À L'INSTITUT DE MYOLOGIE, NADINE VAILHEN ACCÉLÈRE LE DIAGNOSTIC

Nadine Vailhen, originaire de Dijon (21), est responsable de Plateforme et chef de projet recherche au laboratoire d'histopathologie de l'Institut de Myologie, le centre d'expertise sur le muscle et ses maladies créé par l'AFM-Téléthon. C'est dans ce laboratoire que les équipes analysent les biopsies musculaires des patients atteints de maladies neuromusculaires pour établir le diagnostic et, quand cela est possible, orienter vers un traitement. *« Mon rôle au sein du laboratoire d'histopathologie est notamment de développer de nouvelles techniques pour identifier encore plus rapidement de nouveaux biomarqueurs. Je coordonne notamment la numérisation de toute la collection de biopsies – pas moins de 243 échantillons ! - pour faciliter le travail des équipes de recherche et aller encore plus vite vers un diagnostic. »*



**POUR VISITER LE LABORATOIRE GÉNÉTHON ET L'INSTITUT DE MYOLOGIE, ET RENCONTRER LES CHERCHEURS QUI METTENT AU POINT CES MÉDICAMENTS INNOVANTS, PARTICIPEZ AU VOYAGES DE PRESSE DU 17 OCTOBRE ET DU 12 NOVEMBRE !**

## 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 BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ,**

**L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 3 CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES**

- **Besançon (25)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants
- **Dijon (21)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU)



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  
« 1 000 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](mailto:presse@afm-telethon.fr)**





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



# DES FAMILLES TÉMOIGNENT

## EN BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

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.

### ARTHUR, L'ESPOIR D'UN ESSAI DE THÉRAPIE GÉNIQUE

« On sait que la recherche avance, même si c'est long, pour nous, parents. C'est une course contre la montre que l'on a envie de gagner » Frédéric, papa d'Arthur, 15 ans, atteint de gammasarcoglycanopathie - (39)

Arthur est diagnostiqué en 2018, à 9 ans, d'une gammasarcoglycanopathie, une forme de myopathie des ceintures qui entraîne une faiblesse progressive des muscles du bassin et des épaules. Une maladie qu'il explique très bien : « **Il manque une lettre dans mon ADN, ce qui me provoque des difficultés dans tout le corps. La maladie m'empêche de faire du sport, je ne cours pas aussi vite que mes potes** ». Aujourd'hui, Arthur a 15 ans et son père, Frédéric, mise tout sur la recherche car un essai clinique de thérapie génique devrait débuter prochainement : « **On sait que des essais devraient démarrer. Le laboratoire Généthon a trouvé une piste thérapeutique qui pourrait fonctionner. On sait que la recherche avance, même si c'est long, pour nous, parents. C'est une course contre la montre que l'on a envie de gagner** ».



**POUR VISITER LE LABORATOIRE GÉNÉTHON, ET RENCONTRER LES CHERCHEURS QUI METTENT AU POINT CES MÉDICAMENTS INNOVANTS, PARTICIPEZ AU VOYAGE DE PRESSE DU 12 NOVEMBRE !**

### QUAND LA MALADIE FRAPPE PLUSIEURS GÉNÉRATIONS

**William, 10 ans, 3ème membre de la famille atteint du syndrome Farad, une forme de myasthénie auto-immune (21)**

L'histoire de la famille de William montre à quel point les maladies génétiques peuvent être un véritable fléau. Après Valérie, sa maman, et Dylan, son grand frère, William est lui aussi atteint d'une forme de myasthénie auto-immune, le syndrome de FARAD. Seule une quarantaine d'enfants est identifiée dans le monde avec cette même maladie. Le quotidien de William est contraint car il se fatigue très rapidement mais il reste déterminé à faire du foot avec ses copains le plus longtemps possible et à réaliser son rêve le plus cher : devenir pompier comme son grand-père.



**À VOIR !**

**William au cœur de l'émission Téléthon ! Cet été, William était aux côtés des pompiers de Saône-et-Loire pour les encourager dans la préparation de 10 000 pots de confiture au profit du Téléthon ! Un reportage immersif dans la caserne de Tournus (71), à découvrir les 29 et 30 novembre sur les chaînes de France Télévisions.**

## MARCUS, LE PREMIER ENFANT DE LA RÉGION BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ À AVOIR BÉNÉFICIÉ DU MÉDICAMENT DE THÉRAPIE GÉNIQUE POUR L'AMYOTROPHIE SPINALE

**« Dans un avenir très proche, il y aura un dépistage systématique dès la naissance partout en France. C'est ce que je souhaite pour toutes les autres familles, pour que leurs enfants soient traités avant les symptômes et qu'ils puissent avoir une vie normale »** Marie, maman de Marcus (2 ans), atteint d'amyotrophie spinale – traité à 1 an par thérapie génique (25)

L'histoire débute comme dans les contes de fées pour Marie et Nicolas. Marcus, un beau bébé souriant et bien tonique fait leur plus grand bonheur. Mais à l'âge de 6 mois, le ciel s'obscurcit. Marcus perd en tonicité, et quelques semaines plus tard, les médecins diagnostiquent une amyotrophie spinale, une maladie mortelle. Le choc, mais rapidement le soulagement car Marie et Nicolas apprennent que des médicaments sont disponibles. Ils font le choix de la thérapie génique, qui, en une seule injection peut changer le destin de Marcus. Le 23 février 2023, 6 mois après l'apparition des premiers symptômes, Marcus est le premier enfant de la région Bourgogne-Franche-Comté à bénéficier de ce médicament de thérapie génique. Un mois plus tard, les progrès sont flagrants : **« Tous les progrès qu'il a fait sont spectaculaires. On ne sait pas vraiment quel impact la maladie aura sur sa vie et sur la nôtre, mais c'est déjà une chance inespérée d'avoir pu bénéficier de ce médicament ! »**.



Traité à 1 an, même si ce médicament permet à Marcus de récupérer des forces, la maladie a eu le temps de grignoter ses muscles. C'est pourquoi Nicolas et Marie soutiennent avec force la généralisation du dépistage néonatal qui permettrait à tous les enfants atteints d'être traités avant que la maladie n'ait fait des dégâts irréversibles : **« Dans un avenir très proche, il y aura on l'espère, un dépistage systématique à la naissance de l'amyotrophie spinale partout en France. C'est ce que je souhaite à toutes les autres familles pour que leurs enfants puissent avoir une vie normale »**.

### DEPISMA : AVIS POSITIF DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ POUR UN DÉPISTAGE

### À L'ÉCHELLE NATIONALE GRÂCE NOTAMMENT AUX ENSEIGNEMENTS DE L'EXPÉRIMENTATION !

Le dépistage néonatal génétique de l'amyotrophie spinale, l'une des plus fréquentes maladies neuromusculaires de l'enfant, a été déployé dans le cadre d'une expérimentation, sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, dans les maternités des régions Grand Est et Nouvelle Aquitaine. Objectif : démontrer la faisabilité à grande échelle du dépistage génétique à la naissance de cette maladie afin de permettre aux enfants atteints de bénéficier d'un traitement le plus tôt possible.

Depuis sa mise en place début 2023, Depisma a permis de dépister près de 85 000 bébés, d'en diagnostiquer 8 atteints de l'amyotrophie spinale, et d'en traiter 5\* par thérapie génique à 23 jours en moyenne après la pose du diagnostic. Des résultats probants qui ont significativement contribué à la recommandation de la HAS pour le déploiement national de ce dépistage néonatal.

\*2 sont sous suivi rapproché car atteints d'une forme modérée, non éligible aux traitements, et un enfant très gravement atteint est décédé très rapidement.





**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 Référénts 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 BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ



**2 ANTENNES BASÉES À BESANÇON (25)  
ET À QUÉTIGNY (21)**



**10 PROFESSIONNELS  
DONT 6 RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ (RPS)**





# TOUS BATISSEURS EN BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ





# 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 DU STADE LE CORBUSIER, PATRIMOINE MONDIAL DE L'UNESCO



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 à Firminy. Si de nombreuses animations et défis sportifs ponctueront le week-end, comme depuis plus de 10 ans, les Appelous sont invités à participer à plusieurs temps particulièrement forts cette année :

- Firminy appelle à la mobilisation de 3 637 volontaires pour battre le record de la plus « Grande Mêlée du monde », le samedi 30 novembre, au stade Le Corbusier ! Un exploit retransmis en direct sur France 2 aux alentours de 12h30.
- 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

Avec déjà 35 ans de Téléthon au compteur, Quimper se prépare à une célébration inoubliable où traditions bretonnes et modernité se rencontrent avec trois défis de taille : a un rassemblement XXL – et inédit ! - de bagadoù, un marathon de la crêpe avec un objectif de faire sauter 10 000 crêpes en 30 heures, et l'organisation de la plus longue gavotte, une danse traditionnelle bretonne ! Si vous n'êtes ni crêpe, ni gavotte, ni bagadoù, chaussez votre plus belle marinière pour un défi flash mob sur la Place Saint-Corentin le samedi 30 novembre.



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

Avesnes-sur-Helpe fera parler les artistes qui sommeillent en chacun d'entre nous ! Création d'une fresque géante par les enfants des écoles de la ville, confection de la plus longue flamiche possible (au Maroilles, bien sûr !) tout au long du week-end, 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... Bref, un Téléthon festif porté par la chaleur 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 coeur 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 BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

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 ! Voici quelques animations programmées près de chez vous !

De Sermamagny à Delle, tout le Territoire de Belfort (90) se mobilise !

- **Le 100 km à vélo des Sapeurs-Pompiers**: les pompiers de Châtenois-les-Forges relèvent le défi en parcourant plus de 100 km à vélo à travers un circuit reliant 33 communes du Territoire de Belfort !
- **Le Dell'ethon** : un Téléthon dynamique se prépare à Delle, avec des activités pour toute la famille, entre pêche à la truite, vente de livres, projections, ateliers, escape game, jeux de réflexion et plusieurs concerts...
- **24h de massage cardiaque** : les étudiants de l'École de Commerce et de Management de Belfort s'engagent dans un véritable marathon solidaire avec 24 heures de massage cardiaque non-stop !
- La féérique **Marche aux Flambeaux du Val des Fougères à Sermamagny**, ainsi que le **concert de gospel à Meroux-Moval**, viendront ajouter une touche de poésie à ce Téléthon de Belfort qui promet déjà d'être riche en émotions !

*« Il y a une telle énergie et un lien tellement fort dans les animations ... Le Téléthon c'est un moment unique. Les bénévoles sont les moteurs de cette solidarité incroyable car ils cherchent toujours à apporter quelque chose de nouveau. Et puis, c'est un réel plaisir de se retrouver. Chaque animation, c'est l'occasion pour différentes associations et bénévoles de se rencontrer. Les bénévoles ont envie d'apporter du bien à tous. Ce qu'on vit à l'intérieur, c'est beau. Et la cerise sur le gâteau, on collecte des fonds pour changer des vies ! le Téléthon c'est la recherche médicale mais on sensibilise aussi à l'accompagnement des malades et ça touche les gens, c'est important »*  
**Isabelle, organisatrice à Delle (90)**

Comment savate à Tonnerre ? (89)

On ne sait pas si la foudre est tombée sur les habitants de Tonnerre mais ce qui est sûr c'est que leur créativité est sans limite ! Le 30 novembre, les tonnerrois investiront la rue François Mitterrand avec **un concours pour le moins original... de lancer de savate !**

Tous au Blackminton pour le Téléthon ! (89)

Le Blackminton ? C'est une autre version du badminton, tout aussi fun et peut-être un peu plus corsée. En gros, c'est une version rapide, dans le noir, qui nécessite des vêtements phosphorescents. Pas mal non ? RDV à la Salle des Fêtes de Monéteau, le samedi 30 novembre.

## LES COORDINATIONS DE SAÔNE-ET-LOIRE (71) ET DU TERRITOIRE DE BELFORT (90) RECHERCHENT DES BÉNÉVOLES !

Vous avez le goût de l'aventure, le sens des responsabilités, et souhaitez contribuer à sauver des vies en organisant le Téléthon dans votre département ? Rejoignez l'équipe de bénévoles du Téléthon de votre département et organisez l'évènement !

En savoir plus :

**Marie-Jo Dufour pour la Saône-et-Loire (71) :** [mjdufour@afm-telethon.fr](mailto:mjdufour@afm-telethon.fr) - 06 08 80 63 05

**Céline Sauviat pour le Territoire de Belfort (90) :** [csauviat@afm-telethon.fr](mailto:csauviat@afm-telethon.fr) - 06 79 80 41 90

### 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...



MOBILISATION 100% CONNECTÉE AVEC

LE TÉLÉTHON GAMING 2024 !

Le Téléthon s'est adapté à son époque et organise un grand évènement 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 \(afm-telethon.fr\)](#)**

TOUTES LES ANIMATIONS  
PROCHES DE CHEZ VOUS  
SONT SUR : [TELETHON2024.FR](https://TELETHON2024.FR)





# CARNET D'ADRESSES

## BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

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 !

### CÔTE-D'OR (21)

Aurore Mercey : 06 81 52 36 00

### DOUBS (25)

Aurélie Saillard : 06 42 22 31 38

### JURA (39)

Jura-Nord

Cyril Roy : 06 61 91 53 42

Jura-Sud

Service de presse : 01 69 47 29 01

### NIÈVRE (58)

Jean-Marc Liger : 06 14 24 29 07

### SAÔNE-ET-LOIRE (71) :

Saône-et-Loire Est

Marie Christine Martinet : 06 10 85 80 84

Saône-et-Loire Ouest

Catherine Roy : 06 24 91 57 51

### YONNE (89)

Yolande Huguet : 06 24 55 11 52

### TERRITOIRE DE BELFORT (90)

Service de presse : 01 69 47 29 01

### HAUTE-SAÔNE (70)

Sylvie Grangeot : 06 89 90 14 73

## CHIFFRES CLÉS DE LA RÉGION



1 118 COMMUNES  
MOBILISÉES



1 712  
ANIMATIONS



10  
COORDINATIONS



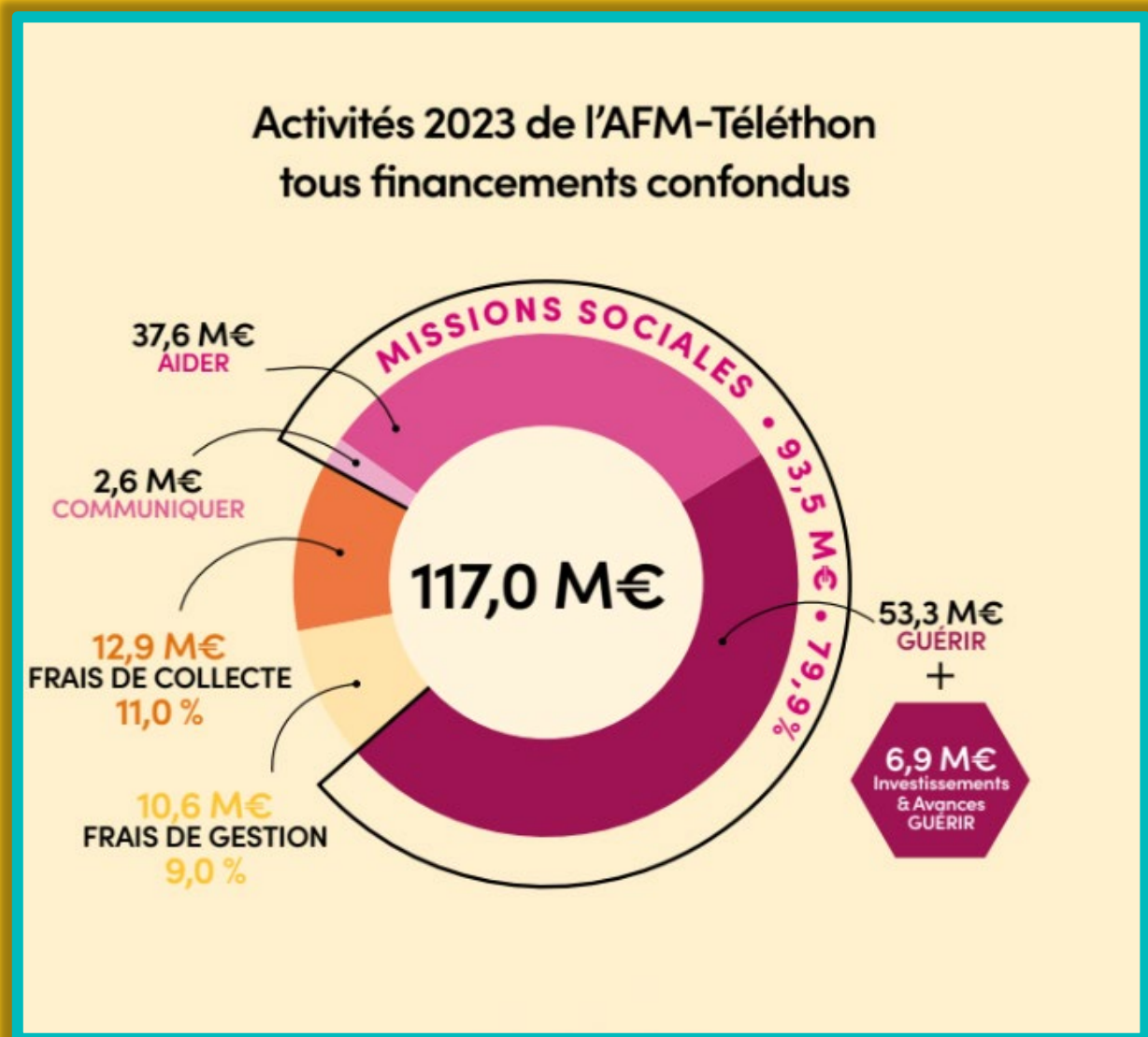
20 918 BÉNÉVOLES



3 985 365 €  
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](http://WWW.TELETHON2024.FR)**