



DOSSIER DE PRESSE

TÉLÉTHON 2024

CENTRE-VAL-DE- LOIRE

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.

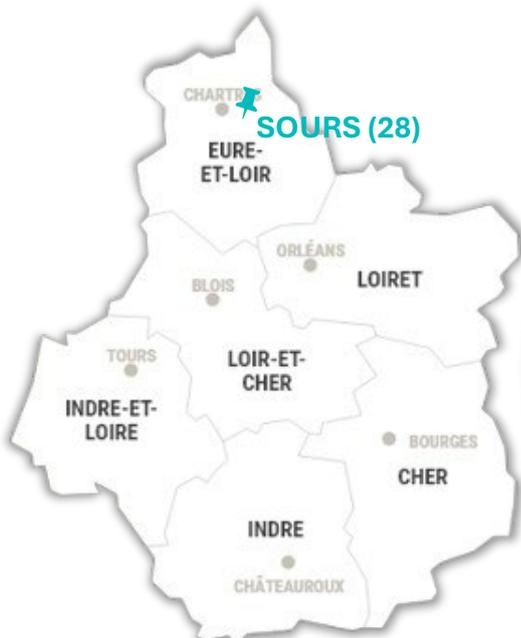
Des parents pionniers de l'AFM-Téléthon ont alors décidé d'abattre ces murs et de combattre ces maladies qui emportaient leurs enfants et décimaient leur famille, génération après génération. Déterminés et portés par le formidable élan collectif du Téléthon, ils ont impulsé **une recherche innovante 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 Sours (28), le samedi 19 octobre !

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 de 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



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**



29-30 NOV. 2024

radiofrance LA POSTE L'ÉQUIPEMENT L'ÉLECTRONIQUE L'ÉNERGIE

LE TÉLÉTHON EN CENTRE-VAL-DE-LOIRE

EN UN COUP D'OEIL !

TOUS BÂTISSEURS DANS LE CENTRE-VAL-DE-LOIRE

Rendez-vous Téléthon au cœur de la région :

- **Rencontre avec Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon, à Sours (28), le samedi 19 octobre.**

DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE

- **Thomas**, un seul mot d'ordre : se mobiliser pour faire avancer la recherche.
- **Noé**, un médicament, une nouvelle vie.
- **Mathilde**, l'espoir d'un essai de thérapie génique.

ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

- **8 professionnels, dont 6 Référents Parcours de Santé** dans le Centre-Val-De-Loire.

BÂTIR DES THÉRAPIES INNOVANTES POUR GUÉRIR

- **2 consultations pluridisciplinaires** soutenues dans le Centre-Val-De-Loire

DES ÉVÉNEMENTS POUR TOUT COMPRENDRE

- **Voyages de presse au cœur des laboratoires du Téléthon** le 17 octobre et le 12 novembre.
- Des collèges 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.

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 CENTRE-VAL-DE-LOIRE,

L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 2 CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES

→ **Tours (37)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU),
consultation 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
« 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**



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



DES FAMILLES TÉMOIGNENT

EN CENTRE-VAL-DE-LOIRE

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.

THOMAS, UN SEUL MOT D'ORDRE : SE MOBILISER POUR FAIRE AVANCER LA RECHERCHE

« J'ai confiance en la recherche. Il faut que ça avance et pour avancer, il faut que chacun à son échelle se mobilise » Thomas, 32 ans, atteint d'une forme de myopathie des ceintures - (37)

Sportif de haut niveau, Thomas est diagnostiqué à 17 ans d'une myopathie des ceintures, une maladie neuromusculaire évolutive et invalidante. Déterminé à vivre selon ses choix, il part faire ses études à l'étranger. Rapidement, la maladie évolue et contraint Thomas à revenir en France. Aujourd'hui, il se déplace à l'aide d'une canne et d'un fauteuil roulant en extérieur. **« Il y a urgence pour que l'on trouve un traitement et que nos maladies arrêtent de grignoter nos muscles tous les jours. Un traitement peut stopper tout ce carnage. Je sais que je peux tenir encore une dizaine d'années et qu'ensuite ce sera difficile »**. Thomas contribue à faire avancer la recherche en organisant des animations Téléthon dans son département. **« J'ai confiance en la recherche. Il faut que ça avance et pour avancer, il faut que chacun, à son échelle, se mobilise »**. Il participe également à une étude clinique d'histoire naturelle sur sa pathologie, dont l'objectif est de mieux comprendre la maladie, menée à l'Institut de Myologie, l'un des laboratoires de l'AFM-Téléthon.

UN MÉDICAMENT, UNE NOUVELLE VIE

« Le 17 mai 2023, restera dans nos mémoires. C'est le jour où Noé a reçu un médicament de thérapie génique qui lui a changé la vie. Nous sommes émerveillés de ses progrès » Chloé, maman de Noé, 3 ans, atteint d'amyotrophie spinale - (36)

En avril 2023, alors qu'il a 17 mois, Noé est diagnostiqué d'une amyotrophie spinale. Quelques semaines plus tard, il bénéficie d'un médicament de thérapie génique. **« Le 17 mai 2023, restera dans nos mémoires. C'est le jour où Noé a reçu un médicament de thérapie génique qui lui a changé la vie. C'est impressionnant car on voit déjà beaucoup de progrès. Il se retourne tout seul, s'assoie, refait du 4 pattes, il lève les mains assez haut. Aujourd'hui, il tient debout avec appui encouragé par sa super kiné. Nous sommes émerveillés. C'est une maladie dégénérative et sans ce traitement il n'était pas censé faire de progrès alors que là c'est tout le contraire ! »** partage Chloé, sa maman. Lorsqu'elle apprend que ce médicament est né des recherches de Généthon, le laboratoire du Téléthon, elle décide de s'engager aux côtés de l'AFM-Téléthon.



MATHILDE, L'ESPOIR D'UN ESSAI DE THÉRAPIE GÉNIQUE

« **Après le diagnostic de Marine, celui de Mathilde est un deuxième train qui nous passe dessus. Maintenant, il faut digérer, remonter la pente et se battre encore, mais on ne lâchera rien pour nos filles** » Christelle, maman de Mathilde, 8 ans, atteinte d'une forme de myopathie des ceintures - (28)



Christelle et Pascal découvrent, en décembre 2022, que Mathilde est atteinte de myopathie des ceintures, la même maladie que sa sœur aînée, Marine. « **C'est un deuxième train qui nous passe dessus, une nouvelle claque. On sortait à peine la tête de l'eau. Maintenant, il faut digérer, remonter la pente et se battre encore, mais on ne lâchera rien pour nos filles** ». Mathilde peut compter sur le soutien de sa grande sœur qui, pour l'avoir traversé, comprend ce qu'elle vit. Ensemble, la famille lutte car la recherche avance : un essai clinique de thérapie génique montre des premiers résultats encourageants. « **Je sais que l'essai de thérapie génique a commencé, uniquement chez les adultes pour le moment, et je fonde beaucoup d'espoir pour que Mathilde puisse faire partie de l'essai. On espère que la maladie n'aura pas trop évolué d'ici là** », espère Marine sa sœur aînée.



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



Envie de faire un reportage ?
Contactez le service de presse !



**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.



LE SERVICE RÉGIONAL DE L'AFM-TÉLÉTHON EN CENTRE-VAL-DE-LOIRE



1 SERVICE RÉGIONAL BASÉ À SAINT-AVERTIN (37),
AVEC 1 BUREAU DÉLOCALISÉ À
SAINT-PRYVÉ-SAINT-MESMIN (45)



8 PROFESSIONNELS
DONT 6 RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ (RPS)



TOUS BATISSEURS EN CENTRE-VAL-DE-LOIRE !



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

CENTRE-VAL-DE-LOIRE

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 voici quelques animations déjà programmées près de chez vous !

Faites chauffer la piste, et vos papilles !

Samedi 23 novembre, rendez-vous à la Salle des fêtes de Maillebois (28) où 160 personnes sont attendues pour une **tartiflette dansante** ! Au menu : un poêlon XXL de tartiflette cuisiné sous vos yeux, un spectacle de danse, et une soirée DJ pour se déhancher jusqu'au bout de la nuit ! En bonus, une tombola avec des paniers garnis de produits locaux sont à gagner. Ambiance et gourmandise garanties!

Des animations aux quatre coins de l'Eure-et-Loir (28) :

À Dreux, un **loto géant** rassemblera les foules, tandis que les amateurs de compétition se retrouveront pour **24h de billard** à Thiron-Gardais, ou à Saint-Rémy-sur-Avre pour **24h de lancer-franc**. Les gourmands sont attendus à Bazoche-Gouet pour un **couscous géant** !

LAETITIA : UNE BÉNÉVOLE HYPERACTIVE !

Maman de 3 filles, Laetitia, déjà engagée dans sa vie familiale et professionnelle, décide de devenir bénévole AFM-Téléthon en Eure-et-Loir (28) : « *il fallait relancer la dynamique de mobilisation, ça a été un beau défi* ». Cette année, Laetitia organise son troisième Téléthon : « *Humainement, tu rencontres des personnes différentes et surtout émouvantes, qui t'apprennent beaucoup : l'empathie, la reconnaissance et l'humilité. Tu es à côté de personnes qui se battent tellement fort contre la maladie, mais qui restent positives et à côté, tes problèmes ce n'est rien. Et puis, j'adore ma relation avec les organisateurs !* »

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...

LA COORDINATION DE L'EURE-ET-LOIRE (28) RECHERCHE 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 Laetitia à la coordination de l'Eure-et-Loir (28) !

Contactez **Céline Sauviat** : csauviat@afm-telethon.fr - 06 79 80 41 90



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 \(afm-telethon.fr\)](#)



TOUTES LES ANIMATIONS
PROCHES DE CHEZ VOUS
SONT SUR : TELETHON2024.FR



CARNET D'ADRESSES

CENTRE-VAL-DE-LOIRE

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 !

CHER (18) :

Sébastien Brunet : 06 65 36 41 54

EURE-ET-LOIR (28) :

Service de presse : 01 69 47 25 64

INDRE (36) :

Nathalie Clément : 06 26 16 49 67

INDRE-ET-LOIRE (37) :

Ryan Doreau : 06 59 42 28 53

LOIR-ET-CHER (41) :

Laurent Mourey : 06 65 52 10 36

LOIRET (45) :

Rémy Coquery : 06 88 99 37 33

CHIFFRES CLÉS DE LA RÉGION



547 COMMUNES
MOBILISÉES



838
ANIMATIONS



6
COORDINATIONS



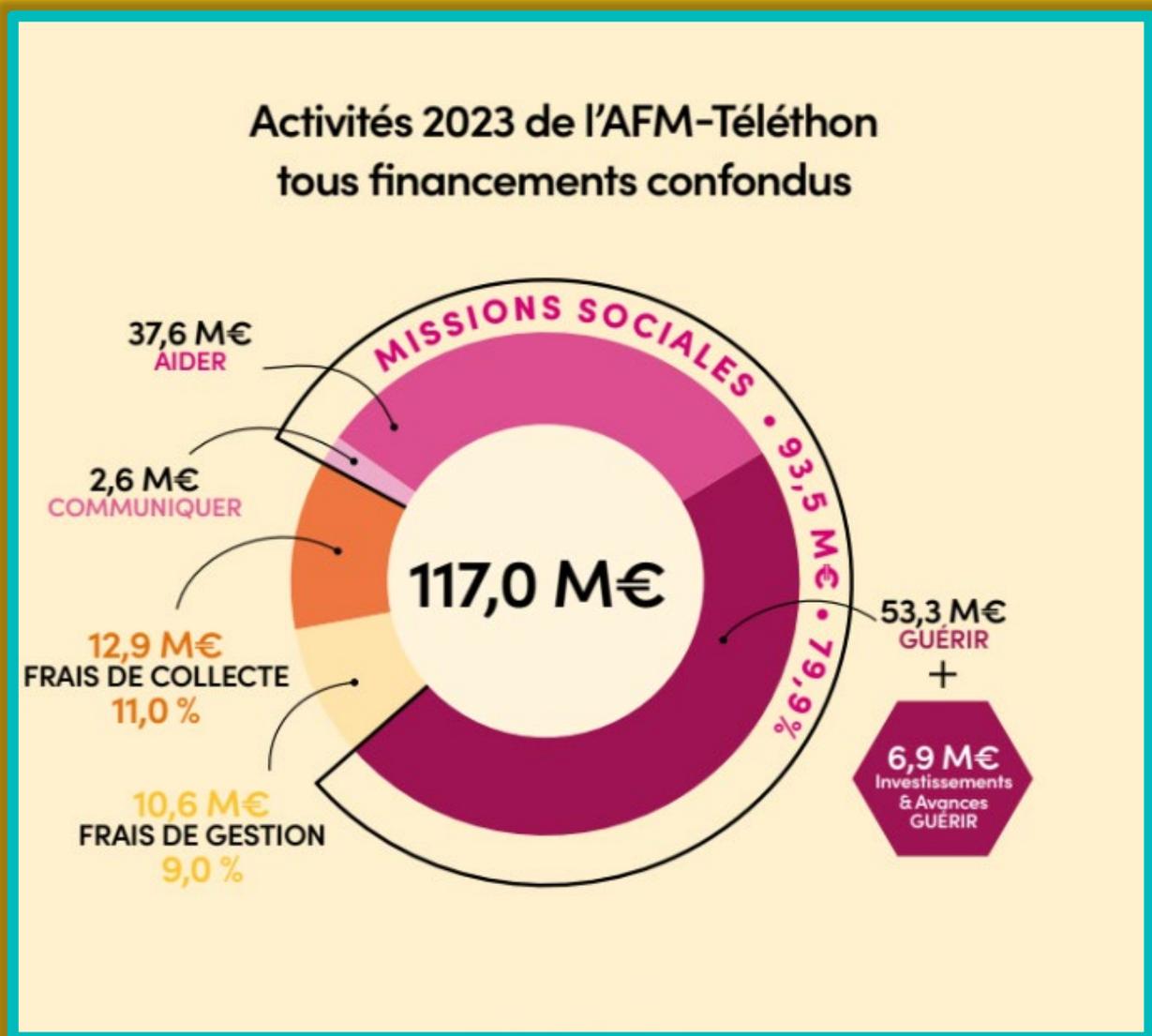
10 242 BÉNÉVOLES



3 293 562 €
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**