



DOSSIER DE PRESSE

TÉLÉTHON 2024

CORSE

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

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



« 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

LE TÉLÉTHON EN CORSE

EN UN COUP D'OEIL !

TOUS BÂTISSEURS EN CORSE !

- **Bonifacio**, est l'une des Villes Ambassadrices du Téléthon 2024 !
- **Nathalie**, bénévole en Corse du Sud, Témoigne.

DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE

- **Enzo**, atteint de myopathie congénitale avec déficit en collagène.
- **Laetitia**, atteinte de dystrophie myotonique de Steinert.
- **Élisabeth**, atteinte de sclérose en plaques reprend sa vie en main grâce à l'accompagnement du Service Régional de l'AFM-Téléthon.
- **5 professionnels, dont 3 Référents Parcours de Santé** en Corse.

BÂTIR DES THÉRAPIES INNOVANTES POUR GUÉRIR

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

- **Une chercheuse corse à l'Institut de Myologie** : de la myopathie de Duchenne à la sarcopénie, une maladie fréquente chez les plus de 55 ans.

DES ÉVÉNEMENTS POUR TOUT COMPRENDRE

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

UNE CHERCHEUSE CORSE À L'INSTITUT DE MYOLOGIE : DE LA MYOPATHIE DE DUCHENNE À LA SARCOPÉNIE, UNE MALADIE FRÉQUENTE CHEZ LES PLUS DE 55 ANS



France Pietri-Rouxel, originaire de Corse, a rejoint l'Institut de Myologie, le centre d'expertise sur le muscle et ses maladies, créé par l'AFM-Téléthon, en 2007, où elle travaille notamment sur la myopathie de Duchenne, la plus fréquente des maladies neuromusculaires de l'enfant. **« Travailler à l'Institut de Myologie, l'un des laboratoires créés par l'AFM-Téléthon, nous donne l'occasion à nous, chercheurs, de rencontrer des bénévoles ou des malades. Cela me permet de ne jamais perdre de vue l'objectif de mes recherches qui est de guérir ces maladies ».** Dans le cadre de ses recherches, France Pietri-Rouxel a identifié les mécanismes impliqués dans la sarcopénie, une maladie liée à l'âge qui se caractérise par une perte progressive et généralisée de l'ensemble des muscles. Avec son équipe, elle a développé une

approche prometteuse pour la traiter : la GDF5, un facteur de croissance impliqué dans le maintien de la masse musculaire, injectée chez les modèles murins, améliore la fonction musculaire. Une excellente base pour tester le potentiel thérapeutique du GDF5 au cours d'essais cliniques sur la sarcopénie et, potentiellement, dans certaines maladies neuromusculaires.



**POUR VISITER L'INSTITUT DE MYOLOGIE, ET RENCONTRER
FRANCE PIETRI-ROUXEL, PARTICIPEZ AU VOYAGE DE PRESSE DU
17 OCTOBRE !**



**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 CORSE

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.

ENZO (9 ANS), ATTEINT DE MYOPATHIE CONGÉNITALE AVEC DÉFICIT EN COLLAGÈNE – (CORSE)

« Mes copains me battent dans la cour car je ne peux pas courir mais aux jeux vidéo, c'est moi le plus fort ! » Enzo (9 ans), atteint de myopathie congénitale avec déficit en collagène - (Corse)

Les premiers symptômes apparaissent progressivement quand Enzo a un an. À 5 ans, il est finalement diagnostiqué d'une myopathie congénitale, une maladie que le petit garçon explique très bien : **« Je n'ai pas trop d'équilibre, mes pieds ne se posent pas complètement au sol, alors mes muscles peuvent lâcher. J'ai aussi peu de force dans mes bras et mes mains »**. Malgré les contraintes de la maladie qui affaiblit peu à peu ses muscles, Enzo suit une scolarité classique grâce à l'accompagnement d'une auxiliaire de vie scolaire. Il aime beaucoup l'école mais préfère par-dessus tout être avec ses copains : **« Eux me battent dans la cour car je ne peux pas courir mais aux jeux vidéo, c'est moi le plus fort ! »**. Aujourd'hui, il n'y a pas de traitement efficace mais la recherche sur les myopathies congénitales est particulièrement dynamique.



VIVRE AVEC UNE ÉPÉE DE DAMOCLÈS AU-DESSUS DE SA TÊTE

Laetitia, 41 ans, atteinte de dystrophie myotonique de Steinert – (Corse)



Laetitia est atteinte de dystrophie myotonique de Steinert, une maladie neuromusculaire qui entraîne des raideurs musculaires, des difficultés à marcher, et une fatigue importante. La maladie a déjà frappé 3 fois dans la famille : elle, sa tante et sa sœur. Laetitia a dû s'adapter : pianiste et professeur de musique, elle craint que la maladie n'attaque la motricité de ses mains. Cependant, elle ne perd pas espoir car la recherche se poursuit et de nombreuses pistes thérapeutiques sont explorées. En attendant les traitements, certaines équipes travaillent à l'identification de molécules permettant de réduire les symptômes de la maladie et d'améliorer ainsi la qualité de vie des malades.

ÉLISABETH (47 ANS), ATTEINTE DE SCLÉROSE EN PLAQUES, REPREND SA VIE EN MAIN GRÂCE À L'ACCOMPAGNEMENT DU SERVICE RÉGIONAL DE L'AFM-TÉLÉTHON – (CORSE)

Élisabeth, atteinte de sclérose en plaques, est accompagnée depuis l'été 2022 par le service régional de l'AFM-Téléthon dans le cadre de l'expérimentation du modèle d'accompagnement des malades concernés par des maladies neuromusculaires et neurodégénératives de l'AFM-Téléthon sur le territoire corse : « **Ce dispositif donne un nouveau souffle aux projets que j'avais mis de côté par peur de ne pas y arriver. Il permet d'avoir une épaule sur laquelle on peut se reposer. Le fait d'avoir une personne dynamique, ça donne envie de repartir dans des projets de vie et de pouvoir se projeter à nouveau, ça booste !** ». Depuis, Élisabeth a pu acquérir un fauteuil roulant électrique adapté à ses besoins, bénéficie d'aides à domicile pour l'accompagner dans son projet de vie et a pu reprendre son travail d'enseignante à mi-temps. « **C'est fou le bien que ça me fait de ressortir à l'extérieur. De me retrouver avec mes élèves et de les accompagner à progresser tous les jours, malgré la maladie qui évolue** ».



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.



ZOOM

LE SERVICE RÉGIONAL DE L'AFM-TÉLÉTHON
EN CORSE



1 ANTENNE BASÉE À LUCCIANA, AVEC 1 BUREAU
DÉLOCALISÉ À AJACCIO



5 PROFESSIONNELS
DONT 3 RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ (RPS)

LE MODÈLE D'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES NEUROMUSCULAIRES CRÉÉ PAR L'AFM-TÉLÉTHON

EXPÉRIMENTÉ EN CORSE POUR LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

En 1988, l'AFM-Téléthon a créé un modèle d'accompagnement innovant pour les familles concernées par des maladies rares neuromusculaires. Parcours de soins (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, essais cliniques, traitements...), compensation et vie quotidienne (acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits...), vie sociale (scolarité, emploi, transport, répit, vacances,) les « Référents Parcours de Santé », des professionnels transdisciplinaires, accompagnent au quotidien les familles concernées par des maladies neuromusculaires.

La force et l'efficacité de ce dispositif réside notamment dans le fait de proposer aux familles un interlocuteur unique et dédié quelle que soit la situation rencontrée qui, en collaboration avec les professionnels locaux compétents, organise une prise en charge complète et parfaitement qualifiée. L'Agence Régionale de Santé de Corse a choisi de tester ce modèle d'accompagnement développé par l'AFM-Téléthon pour les personnes atteintes de pathologies neurodégénératives invalidantes, notamment la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson (patients de moins de 60 ans).

Cette expérimentation, lancée en 2019, a montré des résultats probants. Évalué chez environ 80 malades neuromusculaires et 40 atteints de maladies neurodégénératives, ce dispositif d'accompagnement permet d'améliorer la qualité de vie de la personne et de son entourage, de réduire les ruptures de parcours de santé et de renforcer la coordination entre les différents professionnels présents localement et les Centres de Références et de Compétences situés sur le continent.

« Grâce à cette expérimentation, les corses atteints de sclérose en plaques bénéficient aujourd'hui d'un réel suivi adapté à leur maladie. De ce fait, entre 10% et 20% d'entre eux sont revenus dans un parcours de soin et pas moins de 30% des patients ont un traitement plus adapté qu'avec un suivi sur le continent. Notre organisation, qui n'aurait jamais pu voir le jour sans l'AFM-Téléthon, s'est adaptée à la géographie Corse en permettant à des patients compliqués, isolés, d'avoir la meilleure prise en charge tout en évitant d'être hospitalisés systématiquement », souligne le Dr Pierre Durozard, neurologue spécialiste de la sclérose en plaques.



TOUS BATISSEURS EN CORSE !



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* » !

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 !



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.

LE TÉLÉTHON EN CORSE

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 !

NATHALIE, BÉNÉVOLE EN CORSE DU SUD, TÉMOIGNE :

« Mes enfants ayant grandi, j'ai donc réfléchi à me rendre utile, j'ai toujours voulu faire du bénévolat. En 2022 ma mère se trouve confrontée à une maladie neuromusculaire. Je cherche une association qui accompagne les malades et leurs familles, car je me rends compte que le parcours de soin n'est pas facile, et trouve bien évidemment l'AFM-Téléthon. Je rencontre tout d'abord la coordinatrice de Corse du Sud en avril 2023, qui me détaille les missions de l'association, ainsi que le rôle des bénévoles sur le terrain. En 2023, je participe à mon premier Téléthon. Ma mère et moi-même faisons connaissance du service régional, qui sont à ce jour d'un soutien admirable pour l'accompagnement de la maladie de ma mère. Ce service répond toujours présent quand on leur demande quelque chose. Ma mère se sent écoutée dans son parcours de soins ».

LA COORDINATION CORSE À AJACCIO, 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 Nathalie à la coordination de Corse !

Contactez **Julia** : jhue-pasqualaggi@afm-telethon.fr - 06 66 59 34 89

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 \(afm-telethon.fr\)](https://www.afm-telethon.fr)



CARNET D'ADRESSES

CORSE

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 !

HAUTE CORSE (20B) :

Catherine Château-Artaud : 06 32 30 38 40

CORSE DU SUD (20A) :

Julia Hue-Pasqualaggi : 06 66 59 34 89

CHIFFRES CLÉS DE LA RÉGION



112 COMMUNES
MOBILISÉES



171
ANIMATIONS



2
COORDINATIONS



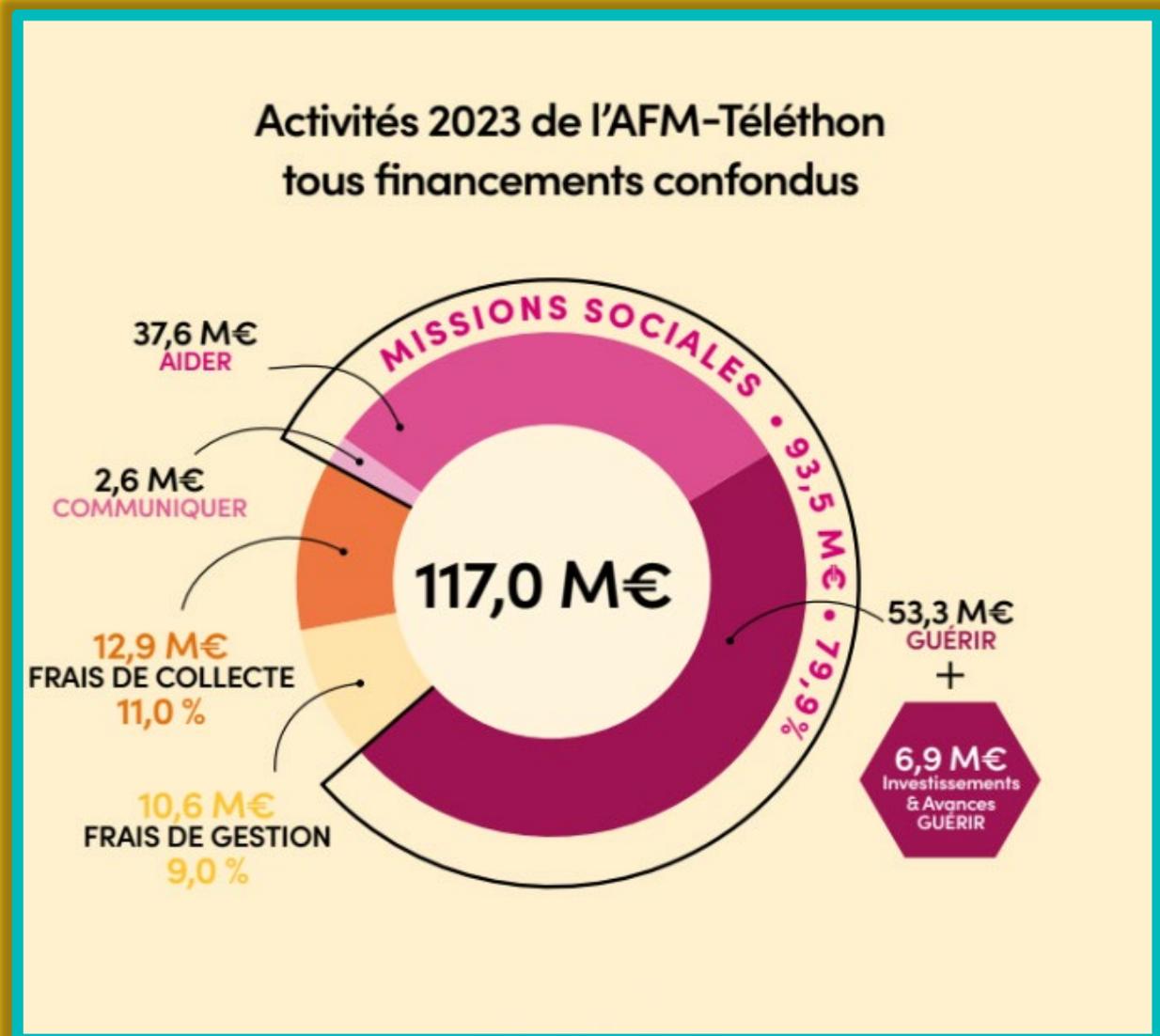
2 087 BÉNÉVOLES



475 570 €
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**