



DOSSIER DE PRESSE

TÉLÉTHON 2024

GRAND-EST

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 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 DANS LE GRAND-EST

EN UN COUP D'OEIL !

TOUS BÂTISSEURS DANS LE GRAND-EST

- **Dans la Meuse (55)**, ça bouge dans tous les sens grâce à 30 organisateurs ultra-motivés
- **Dans les Vosges (88)**, 8 bénévoles sont à la recherche de leur chef d'équipe !
- Zoom sur quelques animations déjà programmées dans la région.

DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE

- **Deux familles ambadrices dans le Grand Est !**
 - **Sacha, 8 ans, atteint de myopathie de Duchenne.**
 - **Tim, 26 ans, atteint de neuropathie optique de Leber.**
- **Elena** a éteint ses lampes grâce à la thérapie génique !
- Un médicament de thérapie génique disponible pour l'amyotrophie spinale a changé le destin de **Nina**.
- **Pénélope**, 8 ans, atteinte d'amyotrophie spinale.

ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

- **18 professionnels, dont 12 Référents Parcours de Santé** dans le Grand-Est.
- **Catherine**, Référente Parcours de Santé, accompagne les malades et leur famille.

BÂTIR DES THÉRAPIES INNOVANTES POUR GUÉRIR

- **Depisma** : avis positif de la Haute autorité de Santé pour un dépistage à l'échelle nationale grâce notamment aux enseignements de l'expérimentation déployée dans le Grand-Est !
- **Le CHU de Strasbourg** au cœur de l'essai de thérapie génique mené par Généthron dans la myopathie de Duchenne.
- **À Ilkirch (67)**, des chercheurs de l'Institut de Génétique, Biologie Moléculaire et Cellulaire (IGBMC) soutenus par l'AFM-Téléthon.
- **3 consultations pluridisciplinaires** soutenues dans le Grand-Est

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.

DEPISMA : AVIS POSITIF DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ POUR UN DÉPISTAGE À L'ÉCHELLE NATIONALE, GRÂCE NOTAMMENT AUX ENSEIGNEMENTS DE L'EXPÉRIMENTATION DÉPLOYÉE DANS LE GRAND-EST !

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 volontaires 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. « L'enjeu est d'utiliser ces traitements dans la meilleure fenêtre thérapeutique, c'est-à-dire avant l'apparition des premiers symptômes. Il n'y a donc pas d'autre solution que le dépistage systématique à la naissance. » explique Vincent Laugel, neuropédiatre et responsable du centre de référence des maladies neuromusculaires à l'Hôpital Universitaire de Strasbourg, Centre Promoteur de l'étude.

Depuis sa mise en place en janvier 2023, Depisma a permis de dépister près de 85 000 bébés, d'en diagnostiquer 8, 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 éligibles aux traitements, et un patient atteint très sévèrement décédé très rapidement.*



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



LE CHU DE STRASBOURG AU CŒUR DE L'ESSAI DE THÉRAPIE GÉNÉTIQUE MENÉ PAR GÉNÉTHON DANS LA MYOPATHIE DE DUCHENNE

Lancé par Généthon en 2021, cet essai évalue l'efficacité d'un candidat-médicament de thérapie génique chez des enfants, âgés de 6 à 10 ans, encore en capacité de marcher. À l'heure actuelle, 5 enfants ont été traités dont 2 au CHU de Strasbourg, chez le **Pr Vincent Laugel**, investigateur principal de l'essai, et les résultats sont encourageants.

« Ces résultats obtenus avec notre candidat-médicament GNT 0004 sont très encourageants, particulièrement chez les patients traités à la plus forte dose, tant en termes d'expression de la micro-dystrophine que d'amélioration fonctionnelle. Ils nous permettent de préparer désormais la phase pivotale de l'essai et démontrent combien cette technologie innovante peut apporter des solutions à l'une des maladies génétiques les plus complexes. Je veux saluer l'expertise des chercheurs et experts de notre laboratoire Généthon qui ont permis ces premiers résultats. »
Frédéric Revah, directeur général de Généthon



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

À ILKIRCH (67), DES CHERCHEURS DE L'INSTITUT DE GÉNÉTIQUE, BIOLOGIE MOLÉCULAIRE ET CELLULAIRE (IGBMC) SOUTENUS PAR L'AFM-TÉLÉTHON

Jocelyn Laporte régule un gène hyperactif pour corriger une forme de myopathie

Responsable de l'équipe « Physiopathologie des maladies neuromusculaires » à l'IGBMC, Jocelyn Laporte travaille sur les myopathies congénitales, des maladies rares du muscle très sévères dues à des mutations de différents gènes (BIN1 et DNM2) cruciaux pour l'organisation et le fonctionnement des cellules musculaires. Lorsque tout va bien, BIN1 provoque la formation d'une petite excroissance à l'intérieur de la membrane des cellules, puis elle se lie à DNM2 qui coupe l'excroissance à sa base. Il se forme alors une vésicule – une sorte de bulle - chargée, par exemple, d'apporter des protéines à divers endroits de la cellule pour nourrir l'activité musculaire. Dans certaines myopathies centronucléaires, l'hyperactivité du gène DNM2 coupe alors à multiples reprises la membrane des cellules, et provoque la maladie. Jacqueline Ji, jeune chercheuse, a identifié la forme la plus efficace de BIN1 et le bon transporteur pour atteindre le muscle et traiter la maladie chez des modèles murins. Grâce à ses recherches, **l'équipe de Jocelyn Laporte a mis au point une thérapie génique pour apporter un « supplément » en BIN1 et ainsi rétablir l'équilibre de ce gène hyperactif.** Les chercheurs ont observé une correction des atteintes musculaires chez les modèles animaux porteur d'une forme modérée de la maladie et une évolution d'une des plus sévèrement atteints vers une forme modérée avec un allongement de la vie. Une piste thérapeutique prometteuse !

Le calcium bon pour les muscles ? Oui mais avec modération

Dans l'équipe de Jocelyn Laporte, Johann Böhm se concentre plus particulièrement sur la myopathie à agrégats tubulaires et le Syndrome de Stormorken, des maladies rares qui affectent les muscles squelettiques, les os, les plaquettes, la rate et la peau. Leur point commun : un dysfonctionnement de deux gènes (STIM1 et ORAI1) qui régulent le calcium et induisent la contraction musculaire. Chez les malades, le calcium est présent en trop grande quantité dans les fibres musculaires empêchant la contraction normale. L'objectif de Johann Böhm : cibler ces gènes afin de bloquer l'entrée du calcium dans les fibres. Objectif atteint chez des modèles murins de qui ont retrouvé une capacité musculaire quasi-normale !

« **Cela peut également être intéressant pour les autres maladies liées au calcium comme la pancréatite. Lorsqu'on trouve un traitement pour une maladie rare, cela peut potentiellement permettre de traiter d'autres maladies du muscle ou du vieillissement pour lesquelles le muscle joue un rôle important** », souligne Johann Böhm.

Delphine Duteuil, la chercheuse qui veut réparer les muscles

Les atteintes musculaires sont pour la plupart liées à des maladies, ischémies, chocs traumatiques ou à un exercice trop intense. Avec l'âge, les risques de blessures augmentent et les capacités de récupération diminuent, empêchant ainsi une bonne réparation des muscles. Les androgènes (testostérone) pourraient être utilisés comme traitement pour stimuler la régénération musculaire et ainsi réparer les muscles, mais une utilisation sur le long terme favorise le développement d'un cancer de la prostate chez les hommes et induisent une masculinisation chez les femmes. Delphine Duteuil, responsable du groupe « *Fonction des récepteurs stéroïdiens et de leurs co-régulateurs épigénétiques dans l'homéostasie tissulaire* », cherche à comprendre comment les androgènes ont un effet bénéfique sur la régénération musculaire afin d'améliorer les thérapies existantes en diminuant les effets secondaires, et d'identifier de nouvelles cibles 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.

DANS LE GRAND-EST,

L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 3 CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES

- **Reims (51)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultation adultes.
- **Strasbourg (67)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultation enfants et adultes.

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

DANS LE GRAND-EST

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.

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

« 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. Nous avons bénéficié de 35 ans de recherche et d'effort collectif et aujourd'hui j'ai envie de dire merci au Téléthon »
Hélène, maman de Sacha, 8 ans, atteint de myopathie de Duchenne, est l'un des **ambassadeurs du Téléthon 2024** – (67)



Sacha est diagnostiqué d'une myopathie de Duchenne à l'âge de 2 ans. Ses parents se lancent alors dans une course contre la montre et mettent en place très rapidement la prise en charge adéquate pour Sacha, qui intègre l'étude clinique d'histoire naturelle pour la myopathie de Duchenne. **« La myopathie va progressivement affaiblir chacun de ses muscles si nous ne trouvons pas de traitement. Mais la recherche est prometteuse »**. Aujourd'hui, tous les espoirs sont permis. Sacha fait partie des premiers enfants qui ont pu bénéficier, dans le cadre d'un essai clinique, du

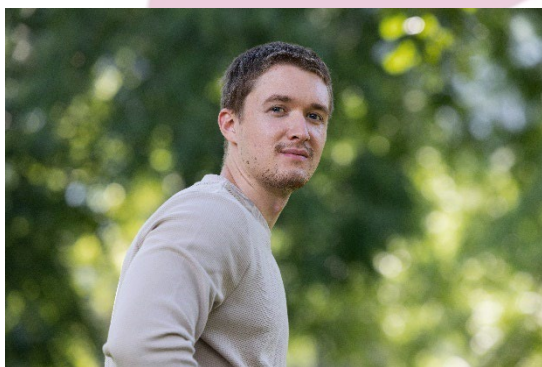
candidat-médicament de thérapie génique mis au point par Généthron. Aujourd'hui, Sacha court, saute, grimpe, fait du vélo... La thérapie génique lui a redonné des forces. **« Je n'ai jamais été aussi heureuse ! Les progrès qu'on voit actuellement, on ne les imaginait pas. Le fait de voir Sacha monter l'escalier en alternant jambe droite, jambe gauche, pour nous, c'était impensable. Tout ça est le résultat d'une armée extrêmement grande dont nous faisons partie »**.

Le Téléthon a toujours fait partie de la vie d'Hélène mais elle n'aurait jamais pensé bénéficier de ses recherches un jour : **« Enfant, mes parents nous ont sensibilisé avec mon frère et ma sœur aux combats des malades et nous pouvions chaque année, chacun notre tour, composer le 3637 pour faire un don le soir du Téléthon. Enseignante, je soutiens le Téléthon depuis de nombreuses années avec mes élèves. En décembre 2015, alors tout juste enceinte de Sacha, je me souviens appeler aux dons pour le 3637 sur les réseaux sociaux, profondément touchée par les parcours de ces familles si courageuses. Trois ans plus tard, nous apprenons le diagnostic pour notre bébé âgé alors de 2 ans. Cette maladie, que je ne connaissais que trop bien... Mais nous avons bénéficié de 35 ans de recherche et d'effort collectif. Je n'étais pas née que les chercheurs travaillaient déjà pour sauver la vie de mon enfant et aujourd'hui j'ai envie de dire merci au Téléthon »**

CONSERVER LA VUE GRÂCE À LA THÉRAPIE GÉNÉRIQUE

« J'ai la chance dans ma malchance, d'avoir cette pathologie en 2019 : la recherche est là pour nous soutenir. Grâce à la thérapie génique, je refais des choses que je ne faisais plus »

Tim (26 ans), atteint de neuropathie optique de Leber (NOHL), est l'un des **ambassadeurs du Téléthon 2024** - (67)



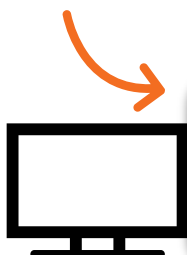
Tim est diagnostiqué en octobre 2019 d'une neuropathie optique de Leber, une maladie génétique rare qui entraîne une perte de la vision centrale brutale, **« j'ai la chance dans ma malchance, d'avoir cette pathologie en 2019 : la recherche est là pour nous soutenir ; j'ai appris rapidement qu'il y avait pas mal de recherches malgré le fait qu'il s'agisse d'une maladie très rare »**. Trois mois après le diagnostic, il bénéficie d'un médicament de thérapie génique. Depuis les progrès sont significatifs ! Il peut à nouveau lire et conserver son autonomie : **« C'est une grande victoire au quotidien pour refaire des choses que je ne faisais plus. Globalement, ma vue a stagné, c'est une bonne chose et je peux rester indépendant pour de nombreux gestes du quotidien »**. Tim vient d'achever ses études et se concentre désormais sur son avenir professionnel.

ELENA A ÉTEINT SES LAMPES GRÂCE À LA THÉRAPIE GÉNÉRIQUE

« Grâce à la thérapie génique, je ne dors plus sous mes lampes ! Je peux maintenant sortir avec mes copines faire des soirées pyjama, je me sens beaucoup plus libre ! »

Elena, 13 ans, atteinte du syndrome de Crigler-Najjar - (57)

Elena est diagnostiquée peu après sa naissance du syndrome de Crigler-Najjar, une maladie rare du foie liée à une accumulation toxique de bilirubine, une substance jaune normalement évacuée par le foie. Pour survivre, elle doit passer 12h, 3 à 4 fois par semaine, sous photothérapie, des lampes bleues qui maintiennent son taux de bilirubine inférieur au seuil de toxicité et évitent d'importants dommages neurologiques. Ces contraintes vitales impactent toute la vie de famille : pas de week-end improvisé, ni de soirée tardive, pas de vacances sans transporter ces lampes lourdes et encombrantes. Mais la vie d'Elena va changer du tout au tout grâce aux fonds du Téléthon et au travail acharné des chercheurs du laboratoire Généthon : le 4 juillet 2023, elle intègre l'essai clinique mené par Généthon et reçoit un candidat-médicament de thérapie génique. Rapidement, son taux de bilirubine diminue jusqu'à retrouver un seuil normal qui lui permet 3 mois plus tard, de stopper la photothérapie. **« Grâce à l'essai de thérapie génique, je ne dors plus sous mes lampes ! Je peux maintenant sortir avec mes copines, faire des soirées pyjama, je me sens beaucoup plus libre ! »**.



ELENA AU CŒUR DE L'ÉMISSION TÉLÉTHON !

Cet été, Elena est partie en colonie de vacances pour la première fois ! Un reportage à découvrir les 29 et 30 novembre sur les chaînes de France Télévisions.

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



UN MÉDICAMENT DE THÉRAPIE GÉNIQUE DISPONIBLE POUR L'AMYOTROPHIE SPINALE A CHANGÉ LE DESTIN DE NINA – (51)

Nina, 3 ans, atteinte d'amyotrophie spinale, enchaîne les progrès !

Nina est diagnostiquée le 23 décembre 2022, à 16 mois, d'une amyotrophie spinale. Un diagnostic violent pour ses parents qui reprennent espoir lorsque les médecins leurs disent qu'un traitement existe. Le 1er février 2023, elle reçoit ce médicament de thérapie génique, à Strasbourg. « **Depuis, Nina va bien, tous les médecins sont satisfaits de la manière dont son corps réagi et elle a rapidement fait des progrès** ». En effet, Nina déborde d'énergie et montre un meilleur tonus, se déplace à 4 pattes et en draisiènnne à 3 roues ... Même si ce médicament lui permet de récupérer des forces, la maladie a eu le temps de grignoter ses muscles. La généralisation du dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale permettrait à tous les enfants atteints d'être traités avant que la maladie n'ait fait des dégâts irréversibles.



PÉNÉLOPE, 8 ANS, ATTEINTE D'AMYOTROPHIE SPINALE – (51)



« **Dès le début du traitement, des progrès ont été visibles. Le premier moment marquant a été de voir Pénélope se tenir debout par elle-même, et le second de la voir parcourir quelques mètres sans l'aide de son fauteuil** » Justine, maman de Pénélope.

Pénélope est diagnostiquée à 2 ans, d'une amyotrophie spinale. Après le choc, l'espoir car Justine, sa maman, apprend que des traitements sont disponibles. En mars 2018, Pénélope bénéficie d'un des premiers traitements dans sa maladie. « **Dès le début du traitement, des progrès ont été visibles. Le premier moment marquant a été de voir Pénélope se tenir debout par elle-même, et le second de la voir parcourir quelques mètres sans l'aide de son fauteuil** ». Aujourd'hui, Pénélope continue de progresser et la famille peut compter sur le soutien du Service Régional AFM-Téléthon à chaque étape importante. « **Le Téléthon, c'est à la fois la recherche et l'accompagnement des familles. Si l'hôpital prend en charge l'aspect médical, il reste de nombreux domaines où nous sommes livrés à nous-mêmes. En contactant le service régional de l'AFM-Téléthon pour la rentrée de Pénélope, j'ai découvert bien plus : notre référente nous aide à anticiper ce que nous n'aurions pas envisagé, facilitant son parcours scolaire et l'accès aux équipements. Grâce à cela, nous nous sentons réellement soutenus et accompagnés** », partage Justine.

Pour en savoir plus sur le Service Régional du Grand-Est,
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 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.

CATHERINE, RÉFÉRENTE PARCOURS DE SANTÉ DU SERVICE RÉGIONAL DU GRAND-EST, ACCOMPAGNE LES FAMILLES DE LA RÉGION

« Être Référente Parcours Santé, c'est être aux côtés des familles pour les écouter, les soutenir, les guider dans leurs démarches, les aider à cheminer, les aider à trouver des solutions. Toujours dans le respect et la bienveillance ! Un peu comme à l'image d'une canne de marche : elle aide à faire un « bout de chemin » en prenant plus ou moins appui. Le chemin peut être long, parfois court, avec des gros cailloux, des plus petits... Puis, cette canne est mise de côté, elle se fait discrète quand la vie se fait plus douce. Tout en sachant qu'elle n'est pas très loin, si besoin... »



ZOOM

LES SERVICES RÉGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON
DANS LE GRAND EST



**2 ANTENNES BASÉES À REIMS (51)
ET NANCY (54), AVEC 1 BUREAU DÉLOCALISÉ À
STRASBOURG (67)**



**18 PROFESSIONNELS
DONT 12 RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ (RPS)**



TOUS BATISSEURS DANS LE GRAND-EST

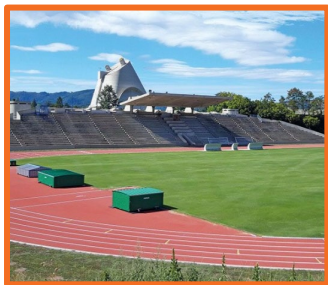


4 VILLES AMBASSADRICES

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 DANS

LE GRAND-EST

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 !

Plongez dans une ambiance féérique à Dorlisheim (67) !

Dès la nuit tombée, les Dorlisheimois sont attendus sur le vignoble entourant la ville pour illuminer de plusieurs centaines de lampions le cœur de la vigne et composer une immense fresque nocturne. Un moment convivial sous ses étoiles pour faire avancer la recherche contre les maladies rares.

Dans les Vosges (88), des animations vont faire vibrer tout le département :

- Au Val-d'Ajol, enfourchez votre VTT pour un **parcours sensationnel** en pleine nature, et terminez en beauté avec **un barbecue géant** !
- À Eloyes, les amateurs de course à pied se lancent à l'assaut d'un **trail de 12 km et 17 km**, pour un challenge sportif au cœur des paysages vosgiens.
- À La Bresse, c'est le moment de se serrer les coudes avec une **chaîne humaine géante** !
- À Rupt-sur-Moselle, ce sera : **jeux de société, karaoké** pour les chanteurs passionnés, vente d'enveloppes 100% gagnantes, sans oublier un **marché de Noël, un thé dansant** et bien d'autres animations !
- Et pour les amateurs de bon vin, direction Autrey pour le fameux **Beaujol'Thon** où bonne humeur et dégustation (avec modération) sont de mise !

DANS LES VOSGES (88), 8 BÉNÉVOLES SONT À LA RECHERCHE DE LEUR CHEF D'ÉQUIPE !

« Je viens de Watrelos. Quand on a quitté le Nord, j'ai quitté ma famille mais dans les Vosges, j'en ai retrouvé une par le biais des organisateurs et bénévoles de l'AFM-Téléthon. Dans mon ancien travail, j'ai travaillé avec une classe spécialisée pour les élèves handicapés moteurs, où j'ai côtoyé pour la première fois un enfant atteint de myopathie : Stéphane, qui, en plus, avait le même âge et le même nom que mon fils. Je me suis tout de suite attachée à lui. J'ai pu apprendre à découvrir ces jeunes et rencontrer leurs familles. Ça m'a donné envie d'aller plus loin. Personne n'est à l'abri de la maladie et se mobiliser c'est aussi se rendre utile, c'est vital pour moi. Un club sportif qui faisait le Téléthon nous a invité à participer à leur animation nocturne : 24h de tir à l'arc. On s'est tirés du lit le soir pour aller les soutenir, on pensait qu'il allait n'y avoir personne et finalement, l'ambiance était super. Le Téléthon, même la nuit, c'est la fête. On a mis le pied dans l'AFM-Téléthon comme ça " **Claudine, bénévole AFM-Téléthon.**

« Mon job de bénévole à la coordination Téléthon c'est de proposer à des entreprises d'être partenaires. Je fais des tas de rencontres privilégiées car l'entreprise, par essence, c'est un lieu qui bouge donc les contacts changent vite. C'est quelques fois frustrant mais surtout stimulant et souvent, ça fait de jolies histoires. Ça va faire 24 ans que je suis en contact avec un chef d'entreprise qui fait le Téléthon. On se connaît bien, je l'ai connu au début quand il a lancé sa boîte et il a désormais 78 ans. Et puis, il s'appelle Guy, comme moi ! » **Guy bénévole en charge des partenariats.**

Dans la Meuse (55), ça bouge dans tous les sens grâce à 30 organisateurs ultra-motivés :

- À Fresnes-en-Woëvre, c'est une **avalanche d'activités** pour petits et grands : initiations au tir à l'arc, théâtre d'improvisation, tennis de table, guinguette festive, vente de jouets...
- Du côté de Spincourt-Damvillers, on enfile ses bottes et son chapeau pour une après-midi **danse country**, ou on se laisse emporter par une **marche colorée style color run**.
- À Étain, l'Amicale des Sapeurs-Pompiers ajoute une touche d'aventure avec **une tyrolienne**. Ajoutez à cela une tombola, **une fête médiévale** digne des plus grands chevaliers, et pour les gourmands, des gaufres à savourer sur place.

« Ça fait plus de 20 ans qu'on fait le Téléthon. Tout a commencé quand j'étais maire, une petite fille de la commune m'a contacté pour faire un lâcher de ballon pour le Téléthon. On l'a fait et, ensuite, chaque année on a recommencé... Le Téléthon c'est la fête, mais on fait surtout ça pour la cause. Chacun dans son coin peut organiser une animation et mobiliser les gens sur son territoire et se retrouver autour d'un projet commun. Ce qui est sûr, c'est que quand tu y goûtes, tu ne peux plus t'en passer ! » **Massimo, organisateur à Arrancy-sur-Crusne (55)**

Rejoignez les coordinations de la Meuse (55) et des Vosges (88) !
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 \(afm-telethon.fr\)](#)



CARNET D'ADRESSES

GRAND-EST

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 !

ARDENNES (08)

Laurent Julliard : 06 81 00 26 28

AUBE (10)

Dominique Kramer : 06 12 01 27 94

MARNE (51)

Marne-Est

Germaine Morizet : 06 98 20 29 16

Marne-Ouest

Pascale Pillon : 07 80 34 52 20

HAUTE-MARNE (52)

Olivier Chantier : 06 43 82 30 63

MEURTHE-ET-MOSELLE (54)

Michel Adam : 06 20 54 08 10

MEUSE (55)

Service de presse : 01 69 47 29 01

MOSELLE (57)

Moselle-Est

Gérald Brun : 06 30 10 27 60

Moselle-Ouest :

Christelle Blondeau : 06 62 42 54 79

BAS-RHIN (67)

Guillaume Lecomte : 06 60 78 50 70

HAUT-RHIN (68)

Haut-Rhin Nord

Florent Pettidemange : 06 01 33 66 31

Haut-Rhin Sud

Antoinette Muller : 06 80 22 70 58

VOSGES (88)

Service de presse : 01 69 47 29 01

CHIFFRES CLÉS DE LA RÉGION



1 644 COMMUNES
MOBILISÉES



2 517
ANIMATIONS



14
COORDINATIONS



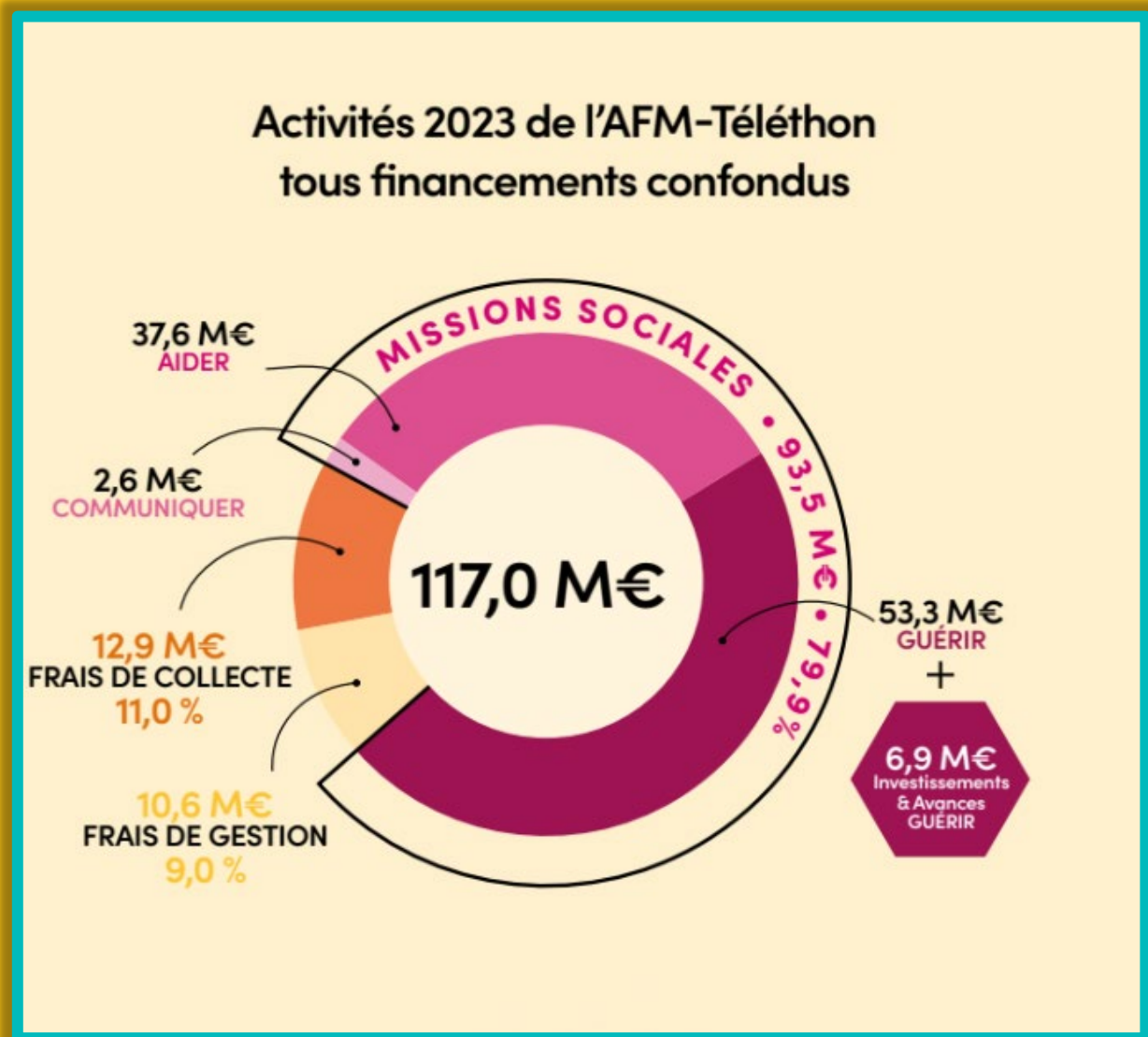
30 746 BÉNÉVOLES



6 337 033 €
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**