



DOSSIER DE PRESSE

TÉLÉTHON 2024

HAUTS-DE-FRANCE

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 Lomme (59), le samedi 12 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 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



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 LES HAUTS-DE-FRANCE

EN UN COUP D'OEIL !

TOUS BÂTISSEURS DANS LES HAUTS-DE-FRANCE

Des rendez-vous Téléthon au cœur de la région :

- **Avesnes-sur-Helpe (59)**, est l'une des **Villes Ambassadrices du Téléthon 2024 !**
- **Rencontre avec Laurence Tiennot-Herment**, Présidente de l'AFM-Téléthon, à Lomme (59), le samedi 12 octobre.

DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE

- **Félicie, atteinte d'une calpaïnopathie**, est l'une des **ambassadrices du Téléthon 2024 !**
- **Rachel, 2 ans**, atteinte d'amyotrophie spinale.
- **Anna**, une nouvelle vie grâce à la thérapie génique.
- **Jérôme**, un champion se bat contre la myopathie.
- **Laetitia et Betty**, mamans, amies et combattantes.

ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

- **15 professionnels, dont 11 Référents Parcours de Santé** dans les Hauts-de-France.

BÂTIR DES THÉRAPIES INNOVANTES POUR GUÉRIR

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

- Le CHU de Lille au cœur de **l'essai de thérapie génique de Généthon dans la myopathie de Duchenne**.
- **Nicolas Sergeant** piège le messenger de nos informations génétiques pour corriger la maladie de Steinert.
- Des traitements potentiellement plus efficaces le matin que le soir ? **Les cellules souches musculaires ont leur propre horloge biologique !**
- **Une chercheuse Picarde à Généthon et I-Stem**, des laboratoires de l'AFM-Téléthon à la pointe des thérapies innovantes.
- **2 consultations pluridisciplinaires** soutenues dans la région.

DES ÉVÉNEMENTS POUR TOUT COMPRENDRE

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

LE CHU DE LILLE AU CŒUR DE L'ESSAI DE THÉRAPIE GÉNIQUE DE GÉNÉTHON DANS LA MYOPATHIE DE DUCHENNE

Des chercheurs de Généthon, en collaboration avec des équipes françaises et anglaises, ont mis au point un candidat-médicament de thérapie génique utilisant une version raccourcie mais fonctionnelle du gène de la dystrophine (le plus long gène connu), responsable de la maladie. Lancé par Généthon en 2021, cet essai consiste à évaluer l'efficacité de cette approche, chez des enfants, âgés de 6 à 10 ans, encore en capacité de marcher et se déroule actuellement au CHU de Strasbourg, chez le Pr Vincent Laugel, investigateur principal de l'essai. **À l'heure actuelle, 5 enfants ont été traités dont 2 à Strasbourg 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.

NICOLAS SERGEANT PIÈGE LE MESSAGER DE NOS INFORMATIONS GÉNÉTIQUES POUR CORRIGER LA MALADIE DE STEINERT

La maladie de Steinert ou dystrophie myotonique de type 1 (DM1) est une maladie neuromusculaire due à la répétition anormale d'une petite séquence d'ADN dans le gène DMPK situé sur le chromosome 19. L'existence de cette séquence excessivement répétée perturbe l'activité de protéines et notamment celle de la protéine appelée MBNL1. Celle-ci, qui joue un rôle essentiel dans le développement des muscles, se retrouve piégée dans la cellule et, pour la libérer et restaurer ses fonctions, Nicolas Sergeant du centre « Lille neuroscience & cognition », a mis au point, en collaboration avec l'équipe de Denis Furling à l'Institut de Myologie, laboratoire expert du muscle de l'AFM-Téléthon, un système innovant de « leurre » qui prend l'aspect de la MBNL1 pour être piégée à sa place. **Ce concept, actuellement testé en pré-clinique avec des premiers résultats encourageants, pourrait ouvrir la voie à une thérapie génique de la maladie de Steinert.**

DES TRAITEMENTS POTENTIELLEMENT PLUS EFFICACES LE MATIN QUE LE SOIR ? LES CELLULES SOUCHES MUSCULAIRES ONT LEUR PROPRE HORLOGE BIOLOGIQUE !

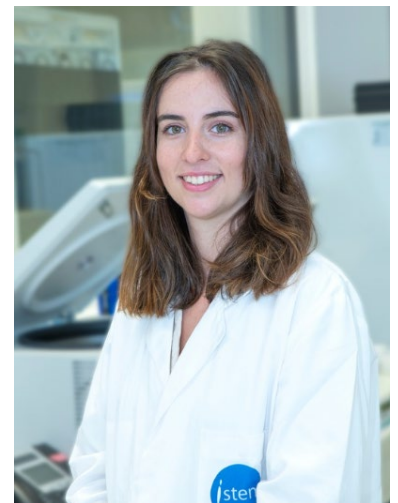
Les cellules souches du muscle, cruciales pour sa régénération, possèdent leur propre horloge biologique. Si ce n'est pas le bon moment, elles sont engourdis et peinent alors à la tâche. Tel est le constat issu des travaux d'Alicia Mayeuf-Louchart de l'Institut Pasteur de Lille, menés avec le soutien de l'AFM-Téléthon. En journée, grâce à un panel de gènes dont l'expression augmente, les cellules souches anticipent une potentielle blessure du muscle et sont donc immédiatement prêtes à intervenir. À contrario, dans la phase d'inactivité, le muscle n'étant pas sollicité, la machinerie cellulaire comprend que le risque de blessure est moindre et ralentit l'expression de ces mêmes gènes, mettant ainsi les cellules souches au repos.

Forte de cette découverte, la chercheuse étudie l'impact potentiel de ses découvertes sur les traitements : **« Nous cherchons à savoir si les cellules souches qui vont être greffées ont déjà un rythme, et si ce n'est pas le cas, comment l'induire. Nous souhaitons aussi identifier quel est le meilleur moment pour sélectionner les cellules à greffer afin qu'elles soient dans la bonne partie du cycle. Enfin, nous étudions le rythme du muscle qui va recevoir la greffe afin de déterminer à quel moment celle-ci serait la plus efficace »** complète la chercheuse.

Des travaux également utiles pour le quotidien de chacun car **« des études montrent qu'il serait préférable de faire de l'exercice physique entre 16h et 18h, quand le muscle est prêt à répondre mieux à l'effort, même si cette règle varie selon les individus »** souligne Alicia Mayeuf-Louchart.

UNE CHERCHEUSE PICARDE À GÉNÉTHON ET I-STEM, DES LABORATOIRE DE L'AFM-TÉLÉTHON À LA POINTE DES THÉRAPIES INNOVANTES

Lucille Rossiaud, originaire d'Amiens (80), travaille à la fois chez Généthon et chez I-Stem, pour étudier la glycogénose de type 3. Cette maladie rare du métabolisme conduit à une accumulation de glycogène - la réserve de sucre de l'organisme - dans les muscles et le foie, qui perturbe leur fonctionnement. Pour tenter de corriger cette accumulation, Lucille conçoit des modèles cellulaires de la maladie afin de mieux la comprendre mais aussi de tester plus rapidement les effets d'une thérapie génique actuellement développée par l'équipe **« Immunologie et maladie du foie »**, de Giuseppe Ronzitti, à Généthon. Ces modèles cellulaires vont également être utilisés pour identifier une approche pharmacologique grâce au criblage à haut débit de milliers de molécules réalisé par les équipes d'I-Stem, spécialiste dans le domaine.



« C'est en conjuguant l'expertise de ces deux laboratoires leaders dans leur domaine, que nous pouvons aujourd'hui créer ces modèles cellulaires qui permettront, un jour, d'aboutir à l'identification d'un traitement. Rencontrer des malades est aussi une chance car, en tant que chercheur, nous comprenons mieux les symptômes, leur incidence et sommes d'autant plus motivés face à l'urgence des familles. »



POUR VISITER LE LABORATOIRE GÉNÉTHON ET I-STEM, ET RENCONTRER LES CHERCHEURS QUI METTENT AU POINT CES MÉDICAMENTS INNOVANTS, PARTICIPEZ AU VOYAGE DE PRESSE 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.

DANS LES HAUTS-DE-FRANCE,

L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 2 CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES

→ **Lille (59)** : Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Lille
consultations adultes et enfants.



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

DES ÉVÉNEMENTS POUR

TOUT COMPRENDRE !

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



Des centaines de scientifiques travaillant dans les laboratoires du Téléthon et/ou recevant le soutien de l'AFM-Téléthon, partent à la rencontre des élèves de collèges et lycées pour partager leur passion : **la recherche**.

L'objectif : sensibiliser, transmettre, éveiller la curiosité et pourquoi pas faire naître des vocations auprès des jeunes élèves. Véritable moment de partage et de dialogues, ces interventions permettent de mieux comprendre la biologie, la génétique, les thérapies innovantes (thérapies géniques, cellulaires...) et ont parfois même éveiller certaines vocations !

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



**DÉCOUVREZ L'OPÉRATION
« 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 LES HAUTS-DE-FRANCE

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.

BÂTIR UN TRAITEMENT ÇA PREND DU TEMPS, MAIS JE N'AI QU'UNE VIE

« Ma peur, c'est que la recherche n'aille pas assez vite pour que je puisse recevoir un traitement. Je rêve de ne plus avoir la maladie et je veux pouvoir continuer à marcher, même à courir comme mes copains »
Félicie, 14 ans, atteinte d'une calpaïnopathie, est l'une des ambassadrices du Téléthon 2024 - (62)

Félicie a 10 ans quand elle apprend qu'elle est atteinte d'une calpaïnopathie, une forme de myopathie des ceintures qui attaque ses muscles jour après jour et fragilise son cœur. Jessica, sa maman, est plus que jamais engagée : **« C'est dur quand tu comprends que la maladie est évolutive et incurable. Il a fallu batailler pour avoir des réponses et on continue pour en avoir encore, mais pas question de lâcher. Il faut s'accrocher et aller de l'avant »**. Mais il faut faire vite car les gestes simples du quotidien commencent à s'effacer chez Félicie : courir, monter des escaliers, porter une bouteille... elle est obligée de se servir de plus en plus souvent de son fauteuil roulant électrique. Pas simple pour une jeune ado de 13 ans qui a soif de liberté... **« J'ai des douleurs tout le temps à cause des crampes et des rétractions sur mes muscles ; en plus, j'ai un problème au niveau des omoplates qui sont devenues mobiles et me font très mal. Je rêve de ne plus avoir la maladie et de pouvoir continuer à marcher, même courir comme mes copains »**. L'espoir est là pour Félicie et sa maman car la recherche avance : **« Aujourd'hui, grâce à l'AFM-Téléthon, nous ne nous sentons plus seules. Des recherches sont en cours pour des maladies cousines à celle de Félicie et pourront peut-être lui permettre un jour de bénéficier d'un traitement »** espère sa maman Jessica.



UN CHAMPION SE BAT CONTRE LA MYOPATHIE

Jérôme, 44 ans, atteint de myopathie FSH – (60)

Jérôme avait 10 ans quand sa maman a été, après sa propre mère, diagnostiquée d'une myopathie FSH (facio-scapulo-humérale), une maladie rare qui se manifeste par un affaiblissement du volume et de la force des muscles des muscles du visage, de l'épaule, du bras, et parfois des jambes. À 19 ans, le couperet tombe sur Jérôme. Lui aussi est atteint. Mais cela ne l'arrête pas. Il adore la natation et s'entraîne pour gagner des compétitions. Revanche sur la maladie : Jérôme obtient le titre de champion de France Handisport en 200 mètre de nage libre en 2010 et 3 titres de vice-champion de France ! Aujourd'hui, ses forces sont moindres ce qui lui impose de se déplacer la plupart du temps en fauteuil manuel. Toujours aussi déterminé à vivre le plus fort possible, il s'est lancé dans le tennis-fauteuil en compétition !

UNE NOUVELLE VIE GRÂCE À LA THÉRAPIE GÉNIQUE

« Ça a été une renaissance, un nouveau bébé, on avait réussi la bataille qu'on menait »

Laura, maman d'Anna, 1 an, atteinte d'amyotrophie spinale, traitée par thérapie génique avec un médicament issu des recherches de Généthon (62)



Le 17 avril 2023, alors qu'elle a 2 mois, Anna est diagnostiquée d'une amyotrophie spinale, après plusieurs détresses respiratoires. **« On comprend que nous avons le choix entre mettre notre fille en soins palliatifs ou tenter la thérapie génique même s'il y avait des risques que cela ne fonctionne pas »** Anna reçoit le médicament de le 20 mai 2023. **« Ça a été une renaissance, un nouveau bébé, on avait réussi la bataille qu'on menait »** Les progrès d'Anna sont rapidement visibles : ses mains bougent puis, elle arrive à se retourner seule sur le ventre, tient sa tête, et pousse même sur ses jambes. **« On aimerait qu'elle fasse quelques pas, mais on ne se donne pas d'objectifs, on accueille pas à pas ses progrès et nous nous réjouissons de chaque victoire »** partage Laura, sa maman. Laura et Paul, son mari, prennent très vite contact avec le Service

Régional AFM-Téléthon : **« Nous avons l'accompagnement du Service Régional pour nous aider, nous aiguiller et les échanges avec les autres familles pour le soutien et le partage d'expérience, sentir qu'on n'est pas tous seuls dans ce combat est vital »** Les bonnes nouvelles n'arrêtent plus car Anna a depuis quelques semaines, accueilli un petit frère !

RACHEL, 2 ANS, ATTEINTE D'AMYOTROPHIE SPINALE

« Avant le traitement, notre petite fille se dégradait de jour en jour. A présent, on la voit progresser, on repart à la conquête de la vie et on enchaîne les petites victoires ! »

Frédérique, maman de Rachel – (59)

Rachel a 13 mois lorsqu'elle est diagnostiquée d'une amyotrophie spinale. Le 17 mai 2023, un mois après le diagnostic, Rachel reçoit un médicament de thérapie génique. Deux semaines plus tard, les premiers progrès apparaissent et ne cessent depuis ! Rachel tient très bien assise, se déplace de façon autonome avec son fauteuil roulant et commence à se déplacer debout grâce à son trotteur adapté : **« On ré-inverse le processus ! Avant le traitement, notre petite se dégradait de jour en jour. À présent, on la voit progresser, on repart à la conquête de la vie et on enchaîne les petites victoires ! »** partage Frédérique, sa maman. 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 permettrait à tous les enfants atteints d'être traités avant que la maladie n'ait fait des dégâts irréversibles. Un combat que mène Frédérique : **« Si la maladie était tombée sur les frère et**



sœur aînés de Rachel, l'histoire aurait été toute autre car les traitements n'existaient pas encore. Par ailleurs, on habite à deux kilomètres de la frontière avec la Belgique, si Rachel était née là-bas, elle aurait pu bénéficier du dépistage et être traitée plus tôt, avant l'apparition de symptômes. Ça n'a pas été possible pour Rachel, mais il faut que ça le soit pour les autres ».

MAMANS, AMIES ET COMBATTANTES

Laetitia, maman de Victoire, 5 ans, atteinte d'amyotrophie spinale et Betty, maman de Gauthier, 14 ans, atteint d'une maladie génétique très rare ! (62)

« Nous sommes rencontrées sur le plateau du Téléthon ; ça a tout de suite matché entre nous ! Toutes deux déterminées, joyeuses et motivées, on partage la même folie, la même positivité et la même combativité ».



C'est l'histoire d'un combat commun, celui de Mamans contre la maladie qui touche leur enfant. C'est aussi celle du Téléthon qui réunit les familles et leur fait vivre des moments uniques. C'est l'histoire de Laëtitia et Betty qui se sont croisées lors du **Téléthon 2021** et qui unissent leur force dans le combat contre la maladie !

Pour Laetitia, la maladie a déjà un genou à terre : alors que la maladie l'aurait empêché de souffler sa deuxième bougie, Victoire a fait de nombreux progrès et vit à 200 à l'heure depuis qu'elle a bénéficié d'un médicament de thérapie génique issu de recherches pionnières de Généthon. **« 31 mars 2020, le temps s'arrête pendant 1h pour sauver la vie de ton enfant. Une renaissance, une 2^{ème} chance pour commencer une vie, certes pas toujours facile, mais remplie de paillettes ! Chaque pas vers l'avenir est doublé d'émotions. »**

Pour Betty et Gauthier, les défis sont encore nombreux. Il est atteint d'une maladie génétique ultra rare qui ne porte pas de nom. Alopécie, agénésie dentaire, tumeurs buccales, altération de la vue et perte d'audition... Autant de symptômes que Gauthier subit depuis l'âge de 4 ans. Seulement 7 enfants sont recensés en France. Il n'y a aucun traitement pour autant, pour Betty, pas question de baisser les bras : **« Pour trouver des solutions, il faut faire appel aux chercheurs, pour comprendre, il faut chercher ; mais tout cela est long et cher, alors il faut aider les chercheurs à financer leurs recherches. Lorsque nous avons croisé le Téléthon, aucune hésitation, c'est là et avec eux qu'il fallait se battre ! »**

Les moments de répit, c'est aussi ensemble qu'elles les passent **« Régulièrement, on sort voir un concert : la musique nous donne des ailes et nous permet de voler ensemble quelques heures et se marrer. Dès qu'il y en a une qui flanche, hop, un coup de fil et on s'évade, on fait un break de quelques heures avec la maladie. On passe des soirées géniales qui rechargent nos batteries. Nous avons des adolescents du même âge qui s'entendent à merveille, ils sont toujours très heureux de se retrouver et de se ressourcer. La fratrie est aussi super importante pour nos enfants malades »** confie-t-elle, l'œil complice. Cette année, encore, c'est ensemble que les deux Mamans vivront cette édition du Téléthon.



**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.



ZOOM

LES SERVICES RÉGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON EN HAUTS-DE-FRANCE



2 ANTENNES BASÉES À LILLE (59) & LONGUEAU (80)



**15 PROFESSIONNELS
DONT 11 RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ (RPS)**



**TOUS BATISSEURS DANS
LES HAUTS-DE-FRANCE !**



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 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 flamme 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.



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 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 LES HAUTS-DE-FRANCE

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 !

Du Nord à l'Oise, de la musique et de la gourmandise :

- À Beauvais (60), vingt startups se réuniront autour d'une **raclette géante** pour un moment gourmand et convivial, où échanges et bonne humeur seront de mise.
- À Lille (59), préparez-vous à chanter à l'unisson lors de la soirée « *LALALA* », où le public devient une **chorale éphémère qui réunit jusqu'à 1700 participants** pendant les deux soirées prévues.

MATTHIEU, 17 ANS, EST L'UN DES PLUS JEUNES BÉNÉVOLES TÉLÉTHON !

Pour son premier Téléthon en tant que membre de l'équipe Téléthon, en 2023, Matthieu ne pouvait rêver mieux : muni de sa petite valise jaune, d'un ordinateur et des rêves plein la tête, il devient, l'espace de 30h, le double de Nicole, cheffe d'équipe de l'ouest de l'Oise (60), qu'il avait rejoint quelques mois plus tôt. Lui qui jusque-là organisait des animations dans son lycée, découvre le Téléthon de l'intérieur et raconte son premier marathon de 30h :



MATTHIEU ET NICOLE

« On a pris la voiture et on a visité des animations de la coordination de l'Oise Ouest. J'étais habitué au Téléthon de mon village auquel j'avais déjà participé. Là c'était incroyable, certains font des trucs dingues ! » Aujourd'hui, ses missions sont plutôt tournées vers la communication. *« Le Téléthon c'est toutes l'année mais entre septembre et décembre ça n'arrête pas, c'est vraiment intense »*. Matthieu compte bien mobiliser la jeune génération autour lui : *« C'est devenu mon nouveau cheval de bataille, faire bouger mon lycée ! »*.

LA COORDINATION DE LILLE (59) ET SES ALENTOURS 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 l'équipe de bénévoles du Téléthon de votre département et organisez l'évènement.

Contactez Noémie Berke : nberke@afm-telethon.fr - 06 87 52 43 47

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



CARNET D'ADRESSES

HAUTS-DE-FRANCE

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 !

AISNE (02)

Aisne-Nord

Marie-Agnès Collinet : 06 77 25 54 37

Aisne-Sud

Alain Vigier : 06 01 29 11 50

NORD (59)

Nord-Flandres

Aurélien Martel : 06 58 72 21 19

Nord-Hainaut

Valérie Dubuche : 06 84 93 17 89

Nord-Lille

Service de presse : 01 69 47 25 64

OISE (60)

Oise-Est

Nicole Delage : 06 29 63 16 60

Oise-Ouest

Jérôme Fanchon : 06 66 71 07 26

PAS-DE-CALAIS (62)

Pas-de-Calais Est

Elodie Jacobs : 06 15 58 12 92

Pas-de-Calais Centre

Didier Hot : 06 81 10 42 34

Pas-de-Calais Ouest

Catherine Nouvel : 06 21 29 01 72

SOMME (80)

Régine Muller : 06 70 80 02 13

CHIFFRES CLÉS DE LA RÉGION



**1 023 COMMUNES
MOBILISÉES**



**1 566
ANIMATIONS**



**11
COORDINATIONS**



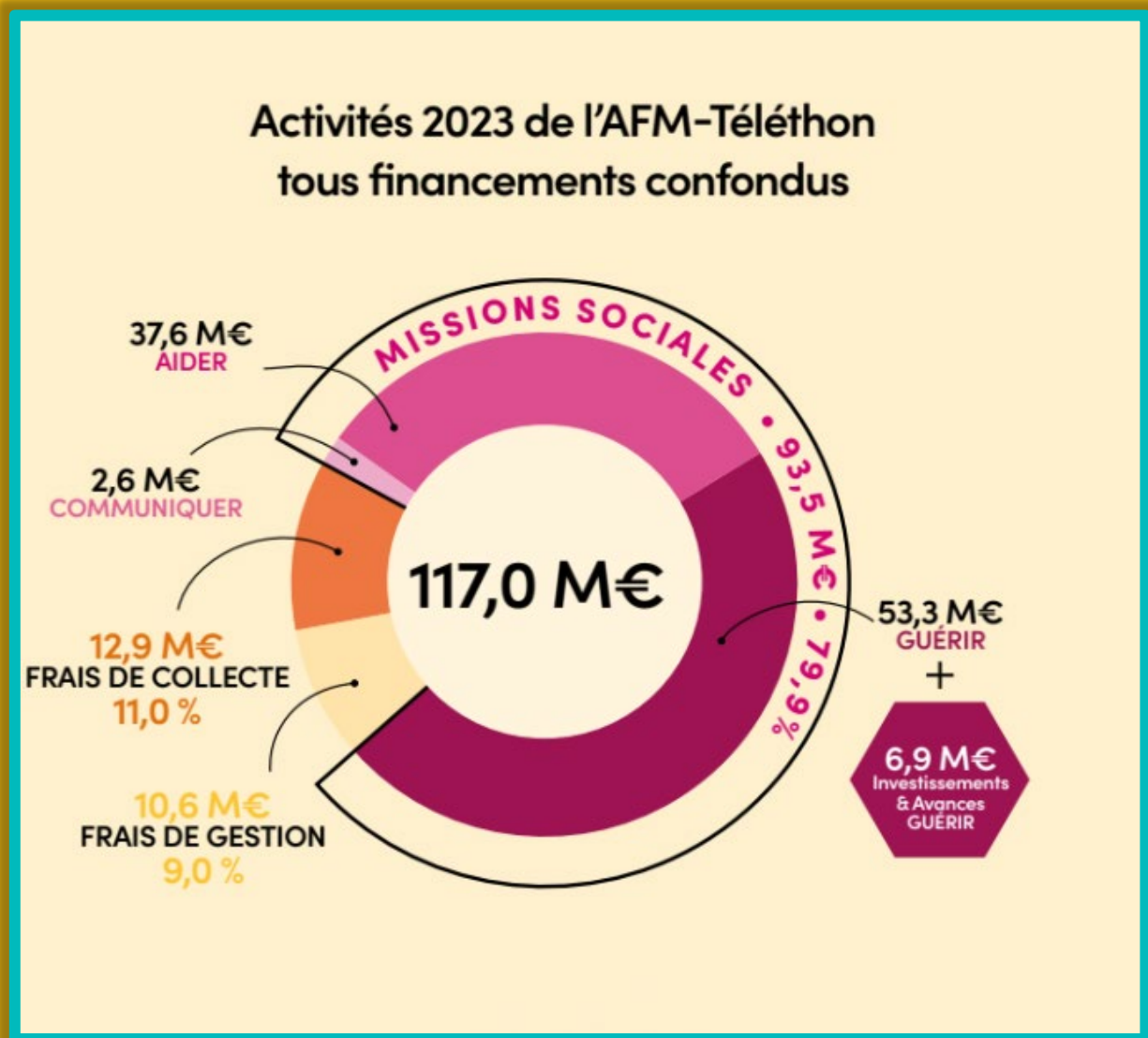
19 135 BÉNÉVOLES



**6 344 512 €
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**