



DOSSIER DE PRESSE

# TÉLÉTHON 2024

## ÎLE-DE-FRANCE

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

## ÉDITO

Avant le 1<sup>er</sup> Téléthon, autour des maladies rares, il n'y avait que des murs : ceux de l'indifférence, de l'ignorance, de l'exclusion et de l'oubli.

Des parents pionniers de l'AFM-Téléthon ont alors décidé d'abattre ces murs et de combattre ces maladies qui emportaient leurs enfants et décimaient leur famille, génération après génération. Déterminés et portés par le formidable élan collectif du Téléthon, ils ont impulsé **une recherche innovante et créé des laboratoires qui bâtissent une médecine nouvelle**. Des premiers traitements voient le jour : ils sauvent des vies autrefois condamnées et ouvrent la voie aux innovations thérapeutiques pour des maladies fréquentes comme le cancer, l'insuffisance cardiaque, la DMLA...



Grâce au soutien de millions de personnes, **nous avons remporté de premières grandes victoires. Mais, plus que jamais, nous avons besoin de tous pour en remporter de nouvelles contre l'injustice de la maladie.** Oui, nous voulons apporter des réponses concrètes aux parents qui nous demandent : *“Pour mon enfant, c'est quand le traitement ?”*. Nous voulons démultiplier nos forces, intensifier le combat et amplifier nos succès thérapeutiques. C'est la promesse du Téléthon et nous la tenons depuis 1987, date de sa première édition.

**Tous ensemble, nous sommes les bâtisseurs d'une médecine nouvelle au bénéfice du plus grand nombre.**

**Laurence Tiennot-Herment**  
**Présidente de l'AFM-Téléthon**

# BATIR LES TRAITEMENTS,

# COMBATTRE LA MALADIE

**PAUL, FÉLICIE, TIM, SACHA, MARLEY ET MYLANE SONT LES AMBASSADEURS DU TÉLÉTHON 2024 !**

Pour certains, la recherche soutenue par le Téléthon a changé leur vie. Pour d'autres, elle est pleine de promesse. Mais pour beaucoup encore, la recherche doit s'intensifier pour bâtir de nouveaux traitements. Paul, Félicie, Tim, Sacha, Marley et Mylane incarnent l'histoire des milliers de familles engagées dans le combat contre la maladie.



« Nos jumelles sont nées au bon endroit et au bon moment. Nous voulons que toutes les familles partout en France bénéficient de la même chance que nous ! »

**Théo, papa des jumelles**



« Les progrès qu'on voit actuellement, on ne les imaginait pas. Voir Sacha monter l'escalier en alternant jambe droite, jambe gauche, pour nous, c'était impensable »

**Hélène, maman de Sacha**



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

**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**



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

# LE TÉLÉTHON EN ÎLE-DE-FRANCE

## EN UN COUP D'OEIL !

### TOUS BÂTISSEURS EN ÎLE-DE-FRANCE !

- **David, organisateur à Saint-Brice-sous-Forêt (95)**, témoigne !
- Zoom sur quelques animations festives, sportives et gourmandes.

### DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE

- **Des nouvelles de Lubin**, atteint d'amyotrophie spinale.
- **Eric**, un combat familial contre la maladie.
- **Clémence**, l'urgence du dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale.

### ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

- **28 professionnels, dont 19 Référents Parcours de Santé** en Île-de-France.

### BÂTIR DES THÉRAPIES INNOVANTES POUR GUÉRIR

- **7 consultations pluridisciplinaires** soutenues dans la région.

### DES ÉVÉNEMENTS POUR TOUT COMPRENDRE

- **Voyage de presse au cœur des laboratoires du Téléthon** 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 ÎLE-DE-FRANCE,

#### L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 7 CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES

- Paris (75) : APHP - Institut Cochin de Génétique Moléculaire.
- Paris (75) : APHP - Hôpital Trousseau, consultation enfants.
- Paris (75) : APHP - Hôpital Necker, consultation adultes.
- Garches (92) : APHP - Hôpital Raymond Poincaré, consultations adultes et enfants.
- Créteil (94) : APHP - Hôpital Henri Mondor, consultation adultes.
- Paris (75) : le service de neuro-myologie à l'Institut de Myologie.



Envie de faire un reportage ?

Contactez le service de presse !

# DES ÉVÈNEMENTS POUR

# TOUT COMPRENDRE !

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



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

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

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



**DÉCOUVREZ L'OPÉRATION  
« 1 000 CHERCHEURS DANS  
LES ÉCOLES » EN IMAGES**

**Journalistes, vous pouvez assister aux échanges qui se déroulent près de chez vous !**

## VOYAGES DE PRESSE AU CŒUR DES LABORATOIRES DU TÉLÉTHON

L'AFM-Téléthon a construit des laboratoires qui transforment la recherche en traitements. Pour découvrir cette nouvelle médecine, l'AFM-Téléthon vous propose deux journées d'immersion et de rencontres avec des chercheurs à la pointe de leur domaine, ainsi que des familles engagées dans le combat contre la maladie.

→ **JEUDI 17 OCTOBRE : VISITE DE L'INSTITUT DE MYOLOGIE**

→ **MARDI 12 NOVEMBRE : VISITE DU LABORATOIRE GÉNÉTHON ET DU LABORATOIRE I-STEM**



**Renseignements et inscriptions :  
[presse@afm-telethon.fr](mailto:presse@afm-telethon.fr)**



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





# DES FAMILLES TÉMOIGNENT

## EN ÎLE-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.

### DES NOUVELLES DE LUBIN !

**Lubin, 17 ans, atteint d'amyotrophie spinale - (91)**

Lubin, l'un des visages du Téléthon 2013, est aujourd'hui un ado de 17 ans bien dans ses baskets ! L'une des raisons ? Il bénéficie de l'un des traitements disponibles pour l'amyotrophie spinale qui lui redonne beaucoup d'énergie. Il a pu reprendre le sport avec l'une de ses sœurs. Passionné par la photo et le montage vidéo, il a acquis de nombreuses compétences dans le domaine. Il a récemment été embauché en contrat-jeune par le club de basket de sa commune pour faire leur promotion sur les réseaux sociaux et encadre même un groupe de jeunes basketteurs. Une vie d'ado épanouie !

### ERIC, UN COMBAT FAMILIAL CONTRE LA MALADIE

**Eric, 71 ans, atteint de rétinite pigmentaire - (78)**

Eric a 18 ans lorsqu'il apprend qu'il est atteint d'une rétinite pigmentaire, une maladie génétique rare de la vision dont son père est également atteint, et qui touchera également sa sœur et ses neveux. À l'époque du diagnostic Eric n'a pas de symptômes et ne se préoccupe pas trop de la maladie jusqu'à 60 ans, moment où la maladie évolue brutalement. Il ne peut plus ni lire ni écrire et doit utiliser différentes aides techniques pour l'aider dans son quotidien. Même si Eric s'est adapté à la maladie, il a toujours gardé l'espoir de retrouver la vue. Depuis 12 ans, il est Président de l'association Retina France, un combat qu'il mène pour lui certes, mais aussi pour sa famille, ses neveux et sa fille, porteuse du gène et tous les malades concernés. Le 30 août 2023, Eric intègre un essai de thérapie génique, **« quand il y a une opportunité, il faut y aller, je pense à mes enfants, à mes neveux, et à ma fille en particulier qui, j'en suis sûr, pourra bénéficier, un jour, d'un traitement. Il y a une multiplication d'essais, je suis convaincu qu'un médicament sera disponible dans les 5 prochaines années ! »**



### L'URGENCE DU DÉPISTAGE NÉONATAL DE L'AMYOTROPHIE SPINALE

**« Si on avait pu bénéficier de Depisma, elle aurait pu avoir un diagnostic à la naissance et bénéficier de la thérapie génique tout de suite »** Romain, papa de Clémence (2 ans), atteinte d'amyotrophie spinale - (78)



Clémence est diagnostiquée en janvier 2023, à 14 mois, d'une amyotrophie spinale. Quelques jours plus tard, Clémence reçoit un médicament de thérapie génique issu des recherches pionnières de Généthon, **« à ce moment-là on a conscience que l'on est témoin d'une avancée de dingue. On est conscient que c'est la seconde naissance de notre fille »**. Le progrès sont flagrants, elle reçoit l'injection le mardi et dès le samedi suivant elle tient déjà assise. À long terme, les progrès de Clémence sont lents mais réguliers. **« On a conscience que Clémence a reçu le médicament de thérapie génique six mois trop tard. Si on avait pu bénéficier du dépistage néonatal, elle aurait été diagnostiquée à la naissance et pu bénéficier du traitement tout de suite, avant que la maladie ne s'attaque à ses muscles »** partage Romain, son père. Avec Edith, sa femme, ils se rapprochent tout de suite de l'AFM-Téléthon, **« pour nous c'était important**

**de se rallier à la cause. Cette année, notre objectif est de participer au Téléthon de la Communauté Financière parce que sans cet argent la recherche n'avance pas. Le Téléthon sert à ça. Plus on sera nombreux, plus les traitements arriveront vite »**.



**ACCOMPAGNER LES  
FAMILLES AU QUOTIDIEN**



# LES SERVICES RÉGIONAUX



Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place, dès 1988, un modèle d'accompagnement pour proposer de nouvelles solutions aux problèmes posés par la maladie. La mission de l'AFM-Téléthon auprès des malades se décline autour d'une ambition : permettre à chacun de réaliser son projet de vie.

**15 Services régionaux regroupent 191 professionnels**, notamment les Référénts Parcours de Santé (RPS) qui accompagnent les malades et leur famille au quotidien. Parcours de soins (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, les essais cliniques, les traitements...), compensation et la vie quotidienne (acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits...), vie sociale et relationnelle (scolarité, emploi, transport, répit, vacances, vie associative, vie affective), ... les RPS sont une vraie boussole pour les familles touchées par la maladie.



**ZOOM**

## LES SERVICES RÉGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON EN ÎLE-DE-FRANCE



**4 ANTENNES BASÉES À PARIS (75), VILLEPINTE (93),  
VÉLIZY VILLACOUBLAY (78) ET SAINT-PIERRE-DU-  
PERRY (91)**



**28 PROFESSIONNELS  
DONT 19 RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ (RPS)**



# TOUS BATISSEURS EN ÎLE-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* » !

### FIRMINY ORGANISE SON TÉLÉTHON AU CŒUR DU STADE LE CORBUSIER, PATRIMOINE MONDIAL DE L'UNESCO



C'est notamment depuis les sites du Corbusier, classés au patrimoine mondial de l'Unesco, que le Téléthon battra son plein les 29 et 30 novembre à Firminy. Si de nombreuses animations et défis sportifs ponctueront le week-end, comme depuis plus de 10 ans, les Appelous sont invités à participer à plusieurs temps particulièrement forts cette année :

- Firminy appelle à la mobilisation de 3 637 volontaires pour battre le record de la plus « Grande Mêlée du monde », le samedi 30 novembre, au stade Le Corbusier ! Un exploit retransmit en direct sur France 2 aux alentours de 12h30.
- Firminy n'aura rien à envier à Rio ! Samba, Salsa, Bachata... Plus de 500 danseurs professionnels et amateurs bougeront aux rythmes des sons latino le samedi 30 novembre.
- Un grand banquet mettant à l'honneur une spécialité locale, la râpée, et un concours culinaire pour faire découvrir une autre spécialité locale : la « salade de pieds » !

### TRADITION ET MODERNITÉ SE RENCONTRENT À QUIMPER

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



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

Avesnes-sur-Helpe fera parler les artistes qui sommeillent en chacun d'entre nous ! Création d'une fresque géante par les enfants des écoles de la ville, confection de la plus longue flamiche possible (au Maroilles, bien sûr !) tout au long du week-end, flash mob XXL et un défilé des traditionnels Géants du Nord le vendredi soir, une épreuve de force à couper le souffle avec le déplacement d'un engin de chantier le samedi... Bref, un Téléthon festif porté par la chaleur légendaire du Nord !

### À BONIFACIO, IL Y AURA DU SPORT MAIS PAS QUE !

Dans un cadre paradisiaque, Bonifacio accueillera les caméras de France Télévisions pour un Téléthon 2024 placé sous le signe du sport au coeur du port. Descente en rappel du bastion, courses de voile, défis nautiques, marathons de course à pied et à vélo... le Téléthon de Bonifacio s'annonce musclé ! Pour adoucir le tout et ajouter une touche de gourmandise, un concours culinaire mettra en avant des plats traditionnels corses, italiens, portugais et marocains, apportant un peu de soleil en plein hiver.



# LE TÉLÉTHON EN ILE-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 ! Voici quelques animations programmées près de chez vous !

Des animations festives, sportives et gourmandes qui rassemblent les Franciliens :

- **Rambouillet (78)** : Plongez dans l'univers de la BD avec le Bédéthon, un festival dédié à la bande dessinée, avec vente aux enchères au profit du Téléthon, le 30 novembre à 14h à la Bergerie Nationale.
- **Sartrouville (78)** : Le défi chouquette est de retour à Sartrouville ! Après un record explosif de 10 000 chouquettes vendues en 2022, Sartrouville veut faire encore mieux cette année ! Du 25 au 30 novembre les écoles et la gare de la ville se transformeront en boutique à chouquette pour réaliser ce défi au profit du Téléthon.

## DAVID, ORGANISATEUR DU TÉLÉTHON À SAINT-BRICE-SOUS-FORÊT (95)

*« Tous les ans, nous organisons un cross des écoles de la ville pour le Téléthon. 900 élèves vont se relayer dans cette grande course solidaire. Cette animation, où chaque enfant peut participer pour soutenir la recherche, est aussi une bonne occasion de les sensibiliser au combat de l'AFM-Téléthon. Cet événement est devenu une institution, car ce sont les enfants d'anciens élèves qui ont couru les premières éditions qui viennent désormais apporter leur pierre à l'édifice de la solidarité. Et, toujours solidaires, ces anciens élèves devenus parents font un don sur notre page de collecte en ligne qui permet à chacun de donner ce qu'il veut quand il veut ! »*

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



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



## 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...

# CARNET D'ADRESSES

## ÎLE-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 !

### **SEINE-ET-MARNE (77)**

Seine-et-Marne-Nord

Sabine Bertoche : 06 11 19 43 57

Seine-et-Marne-Sud

Patrick Chimbaud : 06 09 02 79 76

### **YVELINES (78)**

Yvelines-Est

Julie Houchet : 06 40 20 61 52

Yvelines-Ouest

Jean-Jacques Demezières : 06 19 64 87 57

### **ESSONNE (91)**

Essonne-Nord

Lucile Estrade : 07 85 56 47 36

Essonne-Sud

Marie-Claude Lucas : 06 88 95 23 03

### **PARIS (75)**

Virginie Simonnet : 06 30 68 09 77

### **HAUTS-DE-SEINE (92)**

Saoussane Taupin : 06 15 66 57 33

### **SEINE-SAINT-DENIS (93)**

Nathalie Bachelet : 06 64 14 46 06

### **VAL-DE-MARNE (94)**

Amalia Rafrafi : 06 51 04 95 27

### **VAL-D'OISE (95)**

Patrick Laboulais : 07 83 12 11 36

## CHIFFRES CLÉS DE LA RÉGION



**1 062 COMMUNES  
MOBILISÉES**



**1 627  
ANIMATIONS**



**11  
COORDINATIONS**



**19 874 BÉNÉVOLES**

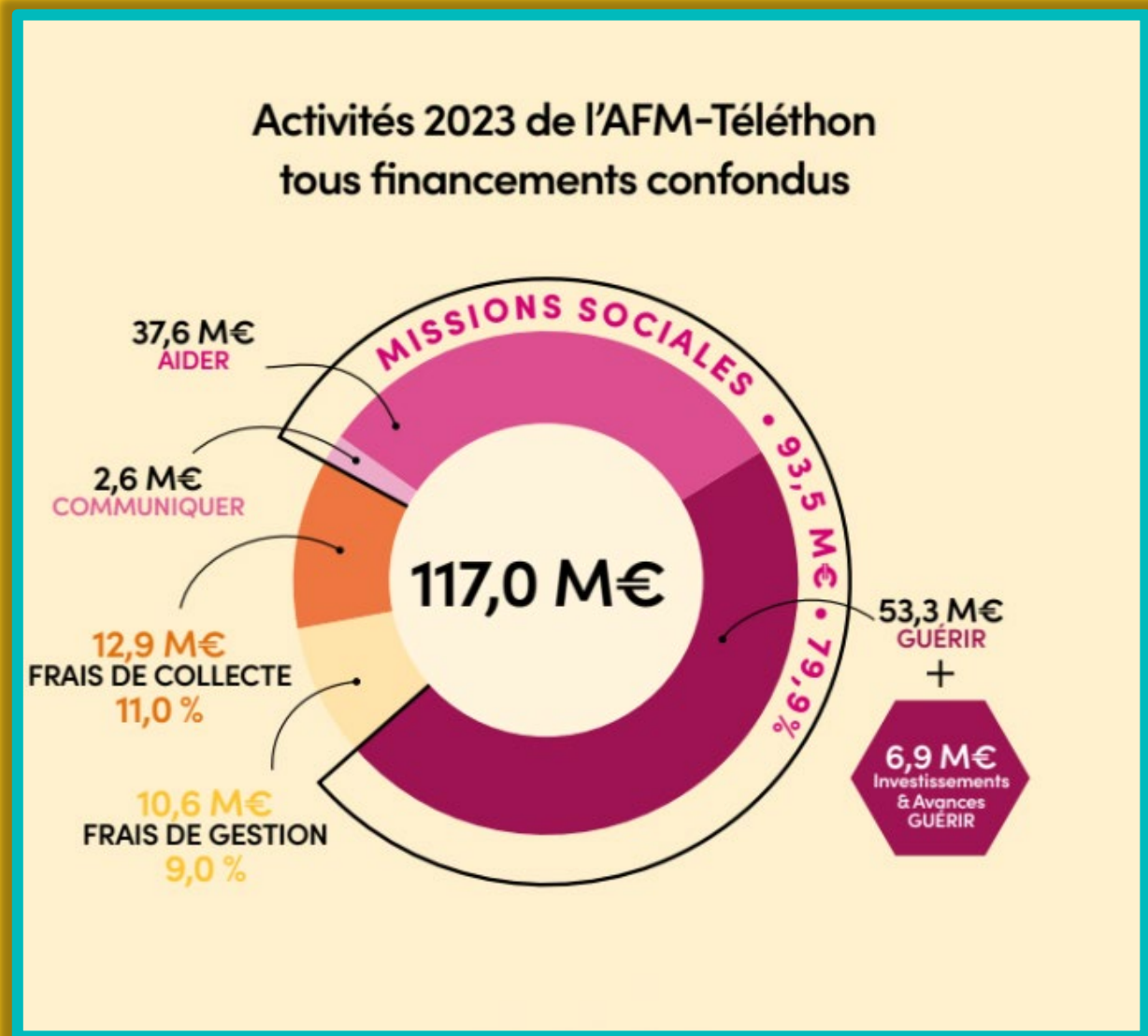


**13 713 793 €  
COLLECTÉS EN 2023**



# Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon

Dès le premier Téléthon, l'AFM-Téléthon s'est engagée à rendre compte de l'utilisation des dons et de ses actions en toute transparence. L'AFM-Téléthon fait partie des associations les plus contrôlées. Les comptes sont rendus publics chaque année. Ils sont accessibles sur internet et diffusés largement.



Consultez le rapport annuel de l'AFM-Téléthon [ICI](#)

**TOUT SAVOIR SUR LE TÉLÉTHON 2024 :  
[WWW.TELETHON2024.FR](http://WWW.TELETHON2024.FR)**