



DOSSIER DE PRESSE

# TÉLÉTHON 2024

## NOUVELLE-AQUITAINE

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.

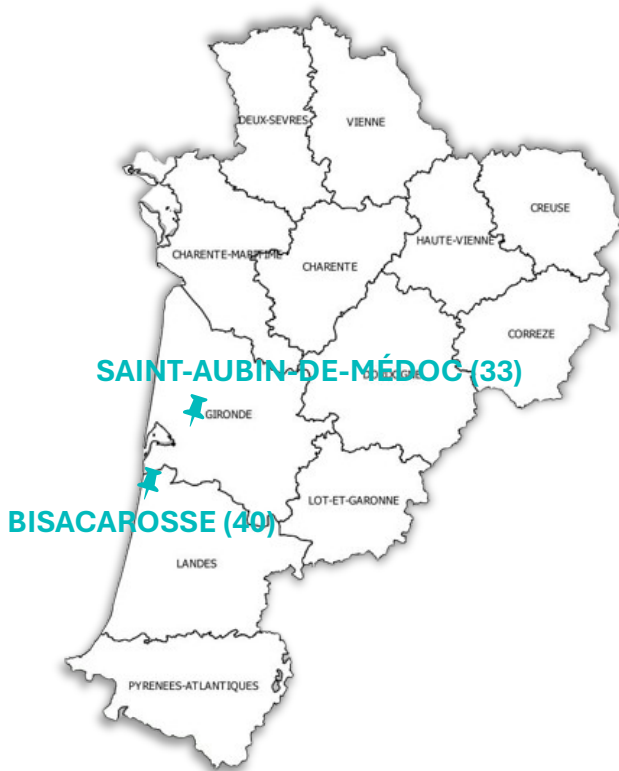
Des parents pionniers de l'AFM-Téléthon ont alors décidé d'abattre ces murs et de combattre ces maladies qui emportaient leurs enfants et décimaient leur famille, génération après génération. Déterminés et portés par le formidable élan collectif du Téléthon, ils ont impulsé **une recherche innovante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



## 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 Biscarosse (40) le jeudi 14 novembre, et à Saint-Aubin-de-Médoc (33) le vendredi 15 novembre !**

# 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**



« 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 NOUVELLE-AQUITAINE

## EN UN COUP D'OEIL !

### TOUS BÂTISSEURS EN NOUVELLE-AQUITAINE

#### Des rendez-vous Téléthon au cœur de la région :

- **Rencontre avec Laurence Tiennot-Herment**, Présidente de l'AFM-Téléthon, à Biscarosse (40) le jeudi 14 novembre, et à Saint-Aubin-de-Médoc (33) le vendredi 15 novembre !

### DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE

- **Marley et Mylane, 1 an, atteintes d'amyotrophie spinale, sont l'une des familles ambassadrices du Téléthon 2024 !**
- **Samuel**, retrouver la vue grâce au Téléthon.
- **Hugo**, vivre pleinement malgré la maladie.
- **Mathis**, 19 ans, atteint d'une forme de myopathie des ceintures.
- **Jean-Louis**, une vie soudainement bouleversée par la maladie.

### ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

- **15 professionnels, dont 9 Référents Parcours de Santé** en Nouvelle-Aquitaine.
- **Nadège**, Référente Parcours de Santé, accompagne les malades et leur famille.

### BÂTIR DES THÉRAPIES INNOVANTES POUR GUÉRIR

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

- **Depisma** : avis positif de la Haute autorité de Santé pour un dépistage à l'échelle nationale grâce notamment aux enseignements de l'expérimentation déployée en Nouvelle-Aquitaine !
- Des chercheurs Haut-Viennois et Poitevins dans les laboratoires de pointe de l'AFM-Téléthon.
- **4 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 collègues 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 EN NOUVELLE-AQUITAINE !

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.

**« C'est un projet que nous portons depuis 4 ans avec l'AFM-Téléthon. L'amyotrophie spinale infantile est une des maladies rares parmi les moins rares, chaque année en France entre 60 et 100 bébés sont touchés et en Nouvelle-Aquitaine par exemple, sur nos 55 000 naissances annuelles, environ 8 enfants en souffrent. L'AFM-Téléthon s'est mobilisée car nous avons des thérapies adaptées, si les enfants sont traités dès la naissance, avant les premiers signes cliniques, ils s'en sortent. »** explique Didier Lacombe, généticien, coordonnateur du Centre Régional de Dépistage Néonatal Nouvelle Aquitaine au CHU de Bordeaux.

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 éligible aux traitements, et un enfant très sévèrement atteint dès la naissance est décédé très rapidement.*

## DES CHERCHEURS HAUT-VIENNOIS ET POITEVINS DANS LES LABORATOIRE DE POINTE DE L'AFM-TÉLÉTHON

### PIERRE-ROMAIN, « TOUR DE CONTRÔLE » DE LA THÉRAPIE GÉNIQUE



Pierre-Romain Le Brun, originaire de Limoges, a grandi avec le Téléthon. À 12 ans il se mobilise sur les animations près de chez lui. Plus tard, il organise des démonstrations de BMX avec son association. Puis, il touche du doigt le cœur du combat lorsque son père, médecin généraliste à Limoges, diagnostique une myopathie à l'une de ses patientes en 1993. Un combat qu'il a totalement intégré professionnellement car, aujourd'hui, Pierre-Romain est l'un des 220 chercheurs de Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon dédié à la mise au point de médicament de thérapie génique.

Ingénieur d'étude et doctorant en immunologie, il conçoit les tests de suivi préclinique et clinique de la réponse immunitaire pour chaque approche de thérapie génique élaborée à Généthon. Une étape cruciale qui permet de prévenir les effets secondaires et donc d'amplifier la sécurité d'un candidat-médicament. **« J'ai baigné toute mon enfance dans le milieu médical mais aussi associatif. Être à Généthon, c'est me permettre d'allier les deux, le tout dans l'intérêt des malades, et de faire avancer la recherche pour et avec eux »** souligne Pierre-Romain.

**Après la pipette, la manette :** Le Téléthon s'est adapté à son époque et organise un gros évènement digital notamment à travers le gaming - ou e-sport. Pierre-Romain, dont l'engagement est sans limite, est l'un des chercheurs impliqués dans le Téléthon Gaming – qui se déroulera cette année les 29 et 30 novembre. **« Je trouve cette initiative super cool, très ludique et elle permet aux jeunes qui vivent moins à l'extérieur ou qui sont moins devant leur télévision d'être sensibilisés au combat du Téléthon mais aussi de se mobiliser dans leur univers. Le Téléthon Gaming est une façon de faire entrer « un peu de vraie vie » dans leur monde ultra connecté ».**

**Plus d'information sur : [www.telethongaming.fr](http://www.telethongaming.fr)**

### PIÉGER LE MESSAGER DE NOS INFORMATIONS GÉNÉTIQUES POUR CORRIGER LA MALADIE DE STEINERT

Ludovic Arandel, originaire de Poitiers, développe au sein de l'Institut de Myologie, le centre d'expertise sur le muscle et ses maladies créé par l'AFM-Téléthon, une approche thérapeutique pour la dystrophie myotonique de Steinert, une maladie neuromusculaire due à la répétition anormale d'une petite séquence d'ADN. 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, Ludovic Arandel son équipe ont mis au point un « *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 pour cette maladie. L'équipe développe également un outil ayant pour auto-réguler l'expression de la protéine MBNL1 modifiée afin de ne pas avoir une surexpression anormale de cette protéine thérapeutique pour éviter des effets négatifs sur les tissus musculaires.

**« Avant de rejoindre l'Institut de Myologie, j'ai commencé en tant que technicien à Généthon, le laboratoire expert de la thérapie génique de l'AFM-Téléthon. Cette proximité avec les malades est unique. Travailler dans les laboratoires du Téléthon, c'est travailler dans des laboratoires pas comme les autres. »** souligne Ludovic.

**POUR VISITER GÉNÉTHON ET L'INSTITUT DE MYOLOGIE, PARTICIPEZ  
AU VOYAGES DE PRESSE DU 17 OCTOBRE ET 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.

EN NOUVELLE-AQUITAINE,

L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 4 CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES

- **Bordeaux (33)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultation adultes et enfants.
- **Limoges (87)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), 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](mailto:presse@afm-telethon.fr)**



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



# DES FAMILLES TÉMOIGNENT

## EN NOUVELLE-AQUITAINE

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.

### 200 KM ET UNE THÉRAPIE GÉNIQUE ONT SAUVÉ LA VIE DE MARLEY ET DE MYLANE

« *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 de Marley et Mylane, 1 an, atteintes d'amyotrophie spinale. Ils sont l'une des familles ambassadrices du Téléthon 2024 – (17)



L'histoire de Marley et Mylane est incroyable. Mégane et Théo, un jeune couple, vivent en Loire-Atlantique lorsqu'ils apprennent que Mégane est enceinte. Quelques semaines plus tard, surprise, l'échographie révèle qu'il n'y a pas un embryon mais deux ! Ravis mais conscients de l'organisation musclée qui va être nécessaire, ils décident de se rapprocher de leurs parents en Charentes-Maritimes, près de Rochefort. Jusqu'ici, rien d'exceptionnel mais c'était sans savoir à quel point ce déménagement allait être déterminant pour les deux bébés. Déterminant parce que les maternités de Nouvelle-Aquitaine participent à la 1<sup>ère</sup>

étude pilote de dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale, l'une des maladies neuromusculaires la plus fréquente de l'enfant. Mégane accouche le 2 octobre 2023, réalise dans les jours qui suivent le test de Guthrie avec une demande d'accord particulier pour participer à cette étude. « **La sage-femme nous expliquait que cette étude supplémentaire ne nécessitait qu'une petite goutte de sang comprise dans le test, nous avons donné notre accord** ». 8 jours plus tard c'est la douche froide : les jumelles sont atteintes d'amyotrophie spinale. « **On comprend que tout doit s'enchaîner très vite, car les symptômes de la maladie peuvent arriver très rapidement. Le traitement, pour être optimal, doit être réalisé le plus vite possible.** ». Le 19 octobre 2023, soit 17 jours après leur naissance, Marley et Mylane reçoivent le médicament de thérapie génique. Aujourd'hui, les jumelles se portent bien et évoluent comme tous les bébés de leur âge. « **On a conscience de la chance que nous avons eu de donner naissance aux filles en Nouvelle-Aquitaine et non pas à Nantes, où il n'y a pas encore de dépistage néonatal. Nous serions passés à côté de la possible guérison de nos filles. Il faut absolument que ce test soit proposé à toutes les familles de toutes les régions de France** ».

## RETROUVER LA VUE GRÂCE AU TÉLÉTHON

« **C'est grâce au Téléthon, aux donateurs, aux bénévoles sur le terrain et aux chercheurs que cet essai clinique a pu voir le jour** » Samuel, 27 ans, atteint de rétinite pigmentaire – (33)

Samuel est diagnostiqué il y a 10 ans d'une rétinite pigmentaire, une maladie génétique qui entraîne une dégénérescence progressive de la vision. À cette époque, aucun traitement n'est disponible : « **Il n'y avait rien, mais on nous a dit que ça allait arriver un jour** ». En 2022, Samuel intègre un essai de thérapie cellulaire innovant qui consiste à greffer un patch cellulaire, mis au point par Christelle Monville et son équipe à I-Stem, l'un des laboratoires du Téléthon : « **C'était ce que j'attendais, il fallait que j'y participe pour aider à faire avancer la recherche, pour moi et pour les autres** ». Au bout de 2 semaines, Samuel commence déjà à distinguer des formes et des couleurs avec l'œil opéré. « **C'est grâce au Téléthon, aux donateurs, aux bénévoles sur le terrain et aux chercheurs, qui ne s'arrêtent jamais et se battent pour nous au quotidien pour nous sauver, que cet essai clinique a pu voir le jour** ».



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

## VIVRE PLEINEMENT MALGRÉ LA MALADIE

**Hugo, 25 ans, atteint d'amyotrophie spinale de type 3 - (33)**

Les chutes multiples et inexplicables d'Hugo mettent la puce à l'oreille de la famille. Quelques semaines plus tard, tout s'explique : Hugo est diagnostiqué d'une amyotrophie spinale. « **Nous nous sommes pris un coup de massue avec mes parents mais cela a permis d'avoir enfin des réponses à nos questions sur ces chutes et ma fatigue** » La vie d'Hugo bascule. Pourtant, il ne baisse pas les bras et, accompagné par le Service Régional de l'AFM-Téléthon, il met à plat son projet professionnel et se réoriente sur son envie initiale : le design. Il passe son permis et découvre l'handivoile. « **Sur la mer je me sens libre, nous sommes tous sur un pied d'égalité, il n'y a pas de différence. Mon rêve ? Participer aux Jeux Olympiques de 2028. Je ne vais rien lâcher et avancer à fond pour atteindre mon objectif** » Entouré de sa bande de potes, il mène la vie à pleines dents : « **On sort, on rit, on joue ; je profite de ma jeunesse comme tout le monde !** »

## MATHIS, 19 ANS, ATTEINT D'UNE FORME DE MYOPATHIE DES CEINTURES – (33)

Matis est atteint d'alphasarcoglycanopathie, une forme de myopathie des ceintures qui le prive peu à peu de ses forces. Né dans une famille de rugbymen, Matis a dû arrêter sa passion « **Aujourd'hui je ne fais malheureusement plus de sport mais je garde mon optimisme, ma bonne humeur et mon âme de compétiteur !** » En attendant un traitement, Matis est bien déterminé à vivre sa vie comme il l'entend. Il fait aujourd'hui des études dans une école de commerce, près de Bordeaux. « **J'ai l'espoir qu'une thérapie génique sera mise au point afin que l'on puisse avoir un avenir différent. Les petits ruisseaux devenant de grandes rivières, grâce au Téléthon, j'ai espoir qu'un jour, je reprendrai le rugby pour jouer avec mes frères et mes potes, j'irai enfin faire du karting avec toute ma famille !** »



## UNE VIE SOUDAINEMENT BOULVERSÉE PAR LA MALADIE

« **Ce n'est pas facile pour les malades, mais ce n'est pas facile non plus pour les aidants** » Laurence, compagne de Jean-Louis, 54 ans, atteint de myasthénie auto-immune – (87)

Les gestes du quotidien sont de plus en plus difficiles à réaliser pour Jean-Louis. Après plusieurs hospitalisations, on lui diagnostique une myasthénie auto-immune, une maladie rare qui fait que le corps s'attaque à lui-même. « **Je vis avec la peur à présent. J'ai dû revoir toutes mes activités physiques, me reposer fréquemment. J'ai parfois des coups de mou, du stress ; parfois je me sens impuissant comme la fois où je n'ai pas pu sortir de mon véhicule. Ce n'est pas facile de**

**vivre avec tout ça** ». Jean-Louis peut compter sur le soutien de sa compagne, Laurence. « **Ce n'est pas facile pour les malades, mais ce n'est pas facile non plus pour les aidants** ». Le couple prend très rapidement contact avec le service régional AFM-Téléthon, qui les suit depuis : « **Quelle qualité d'accompagnement, je ne savais pas qu'on pourrait être appuyés par ces professionnels** ».





**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.

## NADÈGE, RÉFÉRENTE PARCOURS DE SANTÉ, ACCOMPAGNE LES FAMILLES DE LA RÉGION :

*« Être Référent Parcours de Santé, c'est être aux côtés des malades et de leur entourage, de les guider face à la maladie qui évolue, et faciliter la mise en place de projets, sans décider à la place de l'autre. Nous sommes là aussi pour ouvrir le champ des possibles, leur permettre de réaliser leur projet de vie. Ça n'est pas parce que l'on est en fauteuil roulant que l'on ne peut pas travailler, vivre en autonomie, voyager. Nous sommes là aussi pour accompagner les malades et leurs familles dans ce genre de projet. »*



### ZOOM

#### LES SERVICES RÉGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON EN NOUVELLE AQUITAINE



**3 ANTENNES BASÉES À MERIGNAC (33), BESSINES (79) & LIMOGES (87)**



**15 PROFESSIONNELS  
DONT 9 RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ (RPS)**



# TOUS BATISSEURS EN NOUVELLE-AQUITAINE !





# 4 VILLES AMBASSADRICES

## AU CŒUR DU DISPOSITIF

Pour incarner la mobilisation de près de 15 000 communes et des 280 000 bénévoles ultra-engagés partout en France, Firminy (42), Avesnes-sur-Helpe (59), Quimper (29) et Bonifacio (Corse) sont les villes ambassadrices du Téléthon 2024 ! Défis sportifs, culinaires ou animations insolites, les 30 heures de mobilisation ne seront pas « Relax » et il est évident que « *Everybody's gonna love this day* » !

### FIRMINY ORGANISE SON TÉLÉTHON AU CŒUR D'UN PATRIMOINE MONDIAL



C'est notamment depuis les sites du Corbusier, classés au patrimoine mondial de l'Unesco, que le Téléthon battra son plein les 29 et 30 novembre prochain. Si de nombreuses animations et défis sportifs ponctueront le week-end, comme depuis plus de 10 ans, les Appelous sont invités à participer à 3 temps particulièrement forts cette année :

- Une mêlée géante avec l'objectif de battre le record du monde en réunissant 3 637 participants.
- Firminy n'aura rien à envier à Rio ! Samba, Salsa, Bachata... Plus de 500 danseurs professionnels et amateurs bougeront aux rythmes des sons latino le samedi 30 novembre.
- Un grand banquet mettant à l'honneur une spécialité locale, la râpée, et un concours culinaire pour faire découvrir une autre spécialité locale : la « salade de pieds » !

### TRADITION ET MODERNITÉ SE RENCONTRENT À QUIMPER

Quimper, ville d'art, d'histoire, et de solidarité ! Avec déjà 35 ans de Téléthon au compteur, Quimper se prépare à une célébration inoubliable où traditions bretonnes et modernité se rencontrent pour faire vibrer toute la région au rythme du Téléthon. La tradition oblige, avec un rassemblement XXL – et inédit ! - de bagads, un marathon de la crêpe avec un objectif de 10 000 crêpes en 30h, et... attention, vous n'êtes pas prêt... L'organisation de la plus longue gavotte, danse traditionnelle bretonne ! En parallèle, des défis sportifs, un défilé aux flambeaux avec les élèves de Quimper, et des concerts de groupes locaux enflammeront le cœur de la ville !



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



Avec 200 bénévoles mobilisés toute l'année, c'est toute la région qu'Avesnes-sur-Helpe réunira les 29 et 30 novembre. Un seul objectif : organiser des animations décalées, jamais vues ailleurs ! Cela passera par la création d'une fresque géante par les enfants des écoles de la ville, la confection de la plus longue flamiche possible (au Maroilles, bien sûr !) tout au long du week-end, un flash mob XXL et un défilé des traditionnels Géants du Nord le vendredi soir, une épreuve de force à couper le souffle avec le déplacement d'un engin de chantier le samedi... Ce Téléthon s'annonce festif et atypique, porté par l'accueil chaleureux et légendaire du Nord.

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

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



# LE TÉLÉTHON EN NOUVELLE-AQUITAINE

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 !



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



## 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

## NOUVELLE-AQUITAINE

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 !

### CHARENTE (16)

Beatrice Perie : 06 12 78 70 95

### CHARENTE-MARITIME (17)

Catherine Queille : 06 81 82 67 19

### CORRÈZE (19)

Nicole Mattenet : 06 09 80 06 62

### CREUSE (23)

Marie-José Sauty : 06 89 01 82 78

### DORDOGNE (24)

Dordogne Nord

Martine Garcia : 06 80 65 05 77

Dordogne Sud

Marie-Noëlle Faure : 06 80 66 51 29

### GIRONDE (33)

Gironde Est

Charles Sarre : 06 34 01 49 93

Gironde Ouest

Christian Capdeville : 06 32 53 64 64

### LANDES (40)

Landes Dax

Julien Lopez : 06 23 74 00 68

Landes Mont-de-Marsan

Remi Lugaan : 06 86 87 83 32

### LOT-ET-GARONNE (47)

Martine Carbonnelle : 06 21 43 47 85

### PYRÉNÉES-ATLANTIQUES (64)

Pyrénées Atlantiques Ouest

Valérie Dognon : 06 42 17 96 94

Pyrénées Atlantique Est

Christine Amiot : 06 03 48 67 95

### DEUX-SÈVRES (79)

Deux-Sèvres Nord

Josiane Pontif : 06 31 98 49 26

Deux-Sèvres Sud

Alain Tedesco : 06 60 73 91 05

### VIENNE (86)

Marine Moulin : 06 25 42 65 35

### HAUTE-VIENNE (87)

Marcel Ribière : 06 85 05 81 31

## CHIFFRES CLÉS DE LA RÉGION



2 264 COMMUNES  
MOBILISÉES



3 467  
ANIMATIONS



17  
COORDINATIONS



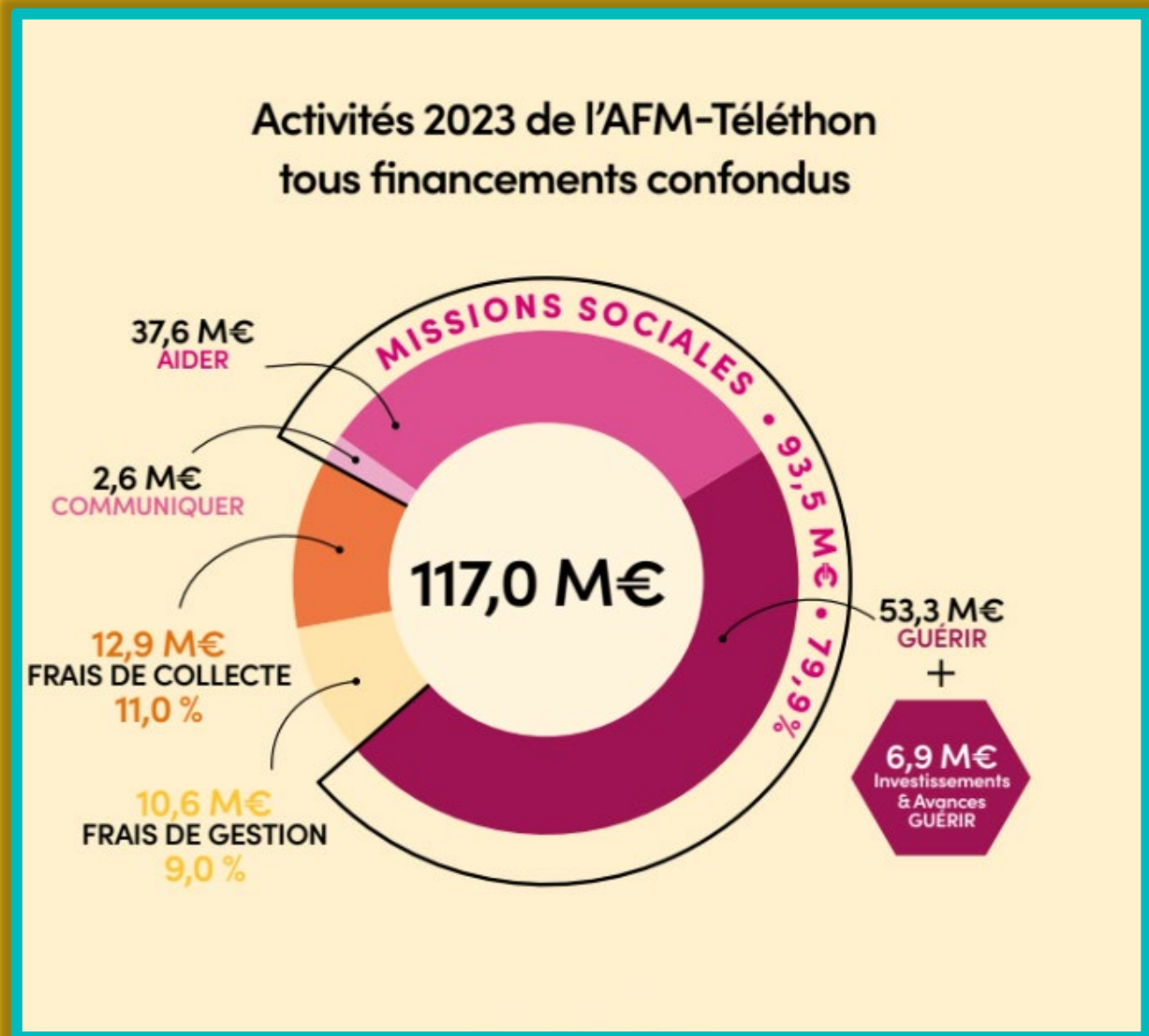
42 358 BÉNÉVOLES



8 607 853 €  
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)**