

AFM TÉLÉTHON

INNOVER POUR GUÉRIR



TÉLÉTHON 2025

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

DOSSIER DE PRESSE

CONTACT : Emma Bretas Cabral
ebretascabral@afm-telethon.fr
01 69 47 25 64

ENSEMBLE, ON FAIT BOUGER LES LIGNES



Nous faisons bouger les lignes pour sauver nos enfants, nos proches malades, et révolutionner la médecine. Nous avons impulsé une science d'avant-garde, repoussant les limites de la recherche. Nous avons mobilisé nos forces pour réagir et agir vite afin de guérir nos enfants que la maladie entrave ou condamne.

Nous faisons bouger les lignes de la recherche. Nous avons fait émerger des traitements révolutionnaires comme la thérapie génique. Grâce à votre mobilisation, nous avons donné des moyens uniques à une science qui répare les gènes et qui sauve des vies.

Nous faisons bouger les lignes de la médecine. Nous avons fait entrer la médecine dans une nouvelle ère avec le développement de thérapies innovantes, des essais cliniques probants et des premiers traitements qui renversent le pronostic de maladies considérées comme incurables.

Toutes ces avancées bénéficient aussi bien aux maladies rares qu'à des maladies fréquentes comme le cancer, la DMLA, l'insuffisance cardiaque...

Nous avons fait bouger les lignes de la citoyenneté... et nous continuerons de le faire. Le Téléthon a changé le regard sur la maladie et le handicap afin que chacun, quelle que soit sa différence, puisse pleinement choisir sa vie et réaliser ses projets.

Avec vous, nous faisons bouger les lignes de la solidarité. Le temps d'une soirée ou d'un week-end, vous nous retrouvez dans les rues, les stades, les salles des fêtes ou devant les écrans de France Télévisions. Par votre présence et par vos dons, vous offrez à nos familles un soutien qui les porte chaque jour de l'année. Vous n'imaginez pas à quel point votre humanité et votre fidélité nous sont essentielles.

Ensemble, continuons à faire bouger les lignes... pour la vie. Pour des premières maladies emblématiques de notre combat, vous nous avez permis de tirer un trait sur les mots "incurable" et "impossible". Mais l'urgence reste toujours aussi vive. Des milliers d'enfants, des milliers de malades attendent le jour où nous pourrons leur annoncer qu'il existe un traitement qui va changer leur vie.

Alors, les 5 et 6 décembre, soyez à nos côtés pour continuer de faire reculer la maladie et sauver des vies

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

NOÉ, PAULIN, LUCIE ET MAXENCE SONT LES AMBASSADEURS DU TÉLÉTHON 2025 !

Pour certains, la recherche impulsée et financée par le Téléthon a déjà changé leur destin. Pour d'autres, elle représente un espoir concret. Mais pour beaucoup encore, la recherche doit avancer, et vite. **Noé, Paulin, Lucie et Maxence incarnent les avancées d'une recherche innovante qui sauve déjà des vies, mais qui doit encore relever de nombreux défis. Ils sont les visages du Téléthon 2025 :**



LE TÉLÉTHON DANS VOTRE RÉGION EN UN COUP D'OEIL

CHIFFRES CLÉS DU TÉLÉTHON EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES



1 104 COMMUNES MOBILISÉES
33 828 BÉNÉVOLES
2 819 ANIMATIONS



11 935 266 €
COLLECTÉS EN 2024

DES ÉQUIPES DE RECHERCHE SOUTENUES PAR L'AFM-TÉLÉTHON

- **LYON, GRENOBLE, SAINT-ETIENNE et CLERMONT-FERRAND** – MyoNeurAlp2, un pôle stratégique pour comprendre les maladies rares, mettre au point des outils de diagnostic et développer des thérapies innovantes
- **SAINT-ETIENNE** - L'activité physique : bonne pour le corps et le moral aussi dans les maladies neuromusculaires !
- **CLERMONT-FERRAND** – Accompagner les malades vers plus d'autonomie
- **GRENOBLE** – À l'Institut de Myologie, Stéphane Vassilopoulos, originaire de Grenoble, plonge dans l'infiniment petit
- **GRENOBLE, SAINT-ETIENNE, CLERMONT-FERRAND, LYON, BRON** - 6 consultations pluridisciplinaires soutenues par l'AFM-Téléthon en Auvergne-Rhône-Alpes

DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE !

- **ISÈRE (38)** - « *Mes muscle me lâchent, vite un traitement* » - Lucie, 20 ans, atteinte d'une calpaïnopathie, **est l'une des ambassadrices du Téléthon 2025**
- **ISÈRE (38)** - « *J'ai de l'espoir. Désormais, on est dans un monde où c'est possible* » - Cyrielle, 38 ans, atteinte d'une laminopathie
- **HAUTE-LOIRE (43)** - Quand l'innovation technologique redonne de l'autonomie - Jean, 18 ans, atteint d'une myopathie de Duchenne
- **LOIRE (42)** - « *On sait que l'on va vers le noir mais on doit lutter contre cela, on doit continuer à ouvrir des portes. Le Téléthon nous redonne de l'espoir* » - maman d'Erwan et Morgan, 10 ans, atteints d'amaurose de Leber
- **PUY-DE-DÔME (63)** - Maman et combattante - Cécile, maman de Louane, 10 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale
- **RHÔNE (69)** - Vivre pleinement sa vie malgré la maladie - Gabin, 7 ans, atteint d'un syndrome myasthénique congénital
- **SAVOIE (73)** - « *Sans le Téléthon, Maati n'aurait pas eu cette chance de vivre* » - maman de Maati, 16 ans, atteint d'une amyotrophie spinale
- **ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN** : 20 professionnels, dont 14 Référents Parcours de Santé suivent les familles en Auvergne Rhône-Alpes

DES ÉVÉNEMENTS POUR TOUT COMPRENDRE !



UNE RENCONTRE AVEC LAURENCE TIENNOT-HERMENT À AURILLAC LE SAMEDI 27 SEPTEMBRE, ET À SAINT-CYR LE SAMEDI 25 OCTOBRE

La Présidente de l'AFM-Téléthon sillonne la France pour rencontrer des bénévoles, des donateurs, et pour partager les victoires et les enjeux du Téléthon.

Quelles sont les dernières avancées permises grâce aux dons du Téléthon ? Quels sont les défis de la recherche ? Pourquoi cette nouvelle édition est essentielle ? Une rencontre pour tout savoir !

Laurence Tiennot-Herment sera à Aurillac (15) le samedi 27 septembre, et à Saint-Cyr (07) le samedi 25 octobre.

UNE JOURNÉE AU CŒUR DES LABORATOIRES DU TÉLÉTHON

Le jeudi 20 novembre, les laboratoires du Téléthon ouvrent leurs portes aux médias pour rencontrer des chercheurs qui mettent au point des thérapies innovantes, et pour voir concrètement comment est utilisée la collecte du Téléthon. Une visite immersive, et un sujet clé en main pour couvrir le Téléthon 2025 !



→ Le matin, visite du laboratoire Généthon : 220 experts travaillent chaque jour à la recherche et au développement de médicaments de thérapie génique pour les maladies rares. **Vous y découvrirez : la plus grande banque d'ADN d'Europe, où sont conservés plus de 400 échantillons de maladies génétiques dans des cuves d'azotes à -180°C ; Et le laboratoire des bioprocédés, où l'on suit pas à pas la production d'un médicament de thérapie génique.** Actuellement, 13 candidats-médicaments conçus dans ces laboratoires sont en phase d'évaluation clinique.

→ L'après-midi, visite du laboratoire I-Stem, qui fête ses 20 ans : 70 chercheurs dédiés à la recherche sur les cellules souches et des maladies rares. **L'occasion parfaite pour voir de vos propres yeux des organoïdes de cerveau et de muscle, comment les chercheurs réparent des organes ou des tissus à partir de cellules souches ou enfin comment l'intelligence artificielle aide les chercheurs à identifier des traitements.**

TEMPS D'ÉCHANGE PRIVILÉGIÉ ENTRE LES ÉTUDIANTS ET LES CHERCHEURS : L'OPÉRATION « 1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES » A AUSSI LIEU PRÈS DE CHEZ VOUS DU 3 NOVEMBRE AU 5 DÉCEMBRE !

Des centaines de scientifiques travaillant dans les laboratoires du Téléthon et/ou financés par l'AFM-Téléthon, vont du 3 novembre au 5 décembre, à la rencontre des élèves de collèges et lycées pour partager leur passion : la recherche. Véritable moment d'échange, ces rencontres permettent de mieux comprendre la biologie, la génétique, les thérapies innovantes (thérapies géniques, cellulaires...), et ont parfois même éveillé certaines vocations !



JOURNALISTES, VOUS POUVEZ ASSISTER AUX ÉCHANGES QUI SE DÉROULENT PRÈS DE CHEZ VOUS !



DÉCOUVREZ L'OPÉRATION « 1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES » EN IMAGES



**FAIRE BOUGER LES
LIGNES DE LA RECHERCHE**

DES ÉQUIPES DE RECHERCHE SOUTENUES PAR L'AFM-TÉLÉTHON PARTOUT EN FRANCE

Les thérapies innovantes, comme la thérapie génique, permettent aujourd'hui de changer le cours de la maladie et de sauver des milliers de vies. **Pour faire bouger les lignes de la recherche et faire émerger de nouveaux traitements, l'AFM-Téléthon soutient 40 essais cliniques dans 33 maladies différentes, et plus de 350 programmes de recherche et jeunes chercheurs partout en France.**

MyoNeurAlp2, un pôle stratégique pour comprendre les maladies rares, mettre au point des outils de diagnostic et développer des thérapies innovantes

Avec 17 équipes réunissant 250 chercheurs et cliniciens à Lyon, Grenoble, Saint-Etienne et Clermont-Ferrand, le Pôle Stratégique MyoNeurALP2, soutenu par l'AFM-Téléthon, développe des stratégies pour mieux comprendre les maladies neuromusculaires et identifier de nouvelles pistes thérapeutiques.

« Notre volonté est de créer un réseau intégrant la recherche fondamentale, la recherche appliquée et la recherche clinique pour développer un pôle d'excellence sur les maladies neuromusculaires en Auvergne-Rhône-Alpes et, au-delà de la région, qui soit l'un des réseaux les plus importants en Europe pour ces maladies rares du muscle. Nous avons récemment développé des nouveaux diagnostics pour des maladies auto-immunes, identifié plusieurs nouveaux gènes responsables de maladies génétiques nous permettant d'aller ainsi un peu plus vers le traitement », souligne Laurent Schaeffer, coordinateur du pôle.

Zoom sur deux projets de MyoNeurAlp2 :

- **Le génome malade à portée de correction grâce à Crispr-Cas 9**

Les « ciseaux » moléculaires Crispr-Cas 9, capables de couper l'ADN à un endroit précis du génome, offrent de nouvelles pistes thérapeutiques pour les maladies neuromusculaires. A l'Institut des neurosciences de Grenoble au sein du pôle stratégique MyoNeurALP, l'équipe d'Isabelle Marty étudie plus particulièrement la protéine RyR1, connue pour jouer un rôle clé dans la contraction des muscles en contrôlant le calcium et également impliquée dans le processus de formation des muscles. L'équipe a récemment démontré que Crispr-Cas 9 pourrait permettre de d'inactiver des mutations à l'origine des myopathies liées à RyR1 et ainsi corriger la mutation. Des résultats prometteurs qui permettent maintenant de tester cette approche dans des modèles murins de la maladie.

- **Ambra Giglia-Mari, une chercheuse qui veut réparer l'ADN !**

Tout au long de la vie, nos cellules font face à différents stress qui endommagent leur ADN. Pour le réparer et garantir le bon fonctionnement du noyau dans lequel se trouve l'ADN, qui assure la production des protéines essentielles à l'organisme. Dans l'amyotrophie spinale, les études ont montré que la protéine SMN, déficiente dans la maladie, est nécessaire pour que le noyau retrouve son exacte organisation. C'est ce mécanisme qu'Ambra Giglia-Mari, responsable de l'équipe « Réparation de l'ADN par excision de nucléotides et transcription » de l'Institut NeuroMyogène à Lyon, a étudié en comparant des modèles cellulaires sains et porteurs de la maladie. La chercheuse a ainsi observé une organisation très efficace et millimétrée : **« Schématiquement, on peut voir le noyau cellulaire comme une maison. Quand il y a des dégâts, le propriétaire – la cellule – fait appel à des ouvriers qui vont faire des réparations. Or, parfois, les habitants doivent quitter certaines pièces durant les travaux qu'ils ne réintègrent qu'à la fin pour y reprendre le cours de leur vie. »** Des mécanismes complexes dont la compréhension permettra de mieux comprendre la maladie et de développer des pistes thérapeutiques.

SAINT-ETIENNE – L'activité physique : bonne pour le corps et le moral aussi dans les maladies neuromusculaires !

Dans les maladies neuromusculaires, l'activité physique a longtemps été proscrite par crainte qu'elle n'abîme encore davantage les muscles. Aujourd'hui, elle est au contraire vivement conseillée pour lutter contre les conséquences de la maladie. En effet, les études menées ces deux dernières décennies sur des pathologies du muscle très diverses ont démontré qu'une activité physique adaptée est non seulement sans risque, mais surtout très bénéfique pour la santé. Avec le soutien de l'AFM-Téléthon, Léonard Féasson, responsable du Centre de référence des maladies neuromusculaires au CHU de Saint-Étienne, a mis en place des consultations liées à l'activité physique, il précise : **« Tant que c'est possible, il faut mobiliser très régulièrement à peu près tous ses muscles. Ensuite, à mesure que la maladie progresse, on se focalise sur les fonctions importantes à préserver, en sollicitant les muscles mobiles pour leur apprendre à compenser ceux qui sont malades. Par exemple, si une personne arrive à se maintenir en position verticale sur ses jambes et à faire quelques pas, on peut lui proposer des exercices pour maintenir le plus longtemps possible cette capacité, qui facilite les transferts. Si elle ne marche plus mais conserve un peu de motricité dans les membres inférieurs, elle peut l'entretenir pour la préserver au maximum et, par exemple, pouvoir se retourner seule dans son lit. »** Tout l'enjeu de la recommandation de la Haute Autorité de Santé sur la rééducation de la fonction motrice dans les maladies neuromusculaires, publiée début 2024, qui fait du réentraînement à l'effort « une méthode rééducative à part entière » à généraliser.

CLERMONT-FERRAND – Accompagner les malades vers plus d'autonomie

Se brosser les dents, manger, se coiffer, ces gestes du quotidien peuvent paraître anodins mais deviennent difficiles à réaliser quand la faiblesse musculaire s'accroît. Accompagner les malades et leur famille dans la vie quotidienne, proposer de nouvelles solutions aux problèmes posés par la maladie est l'une des missions de l'AFM-Téléthon. Dans cette dynamique, l'AFM-Téléthon a lancé en 2021, la première consultation pour la compensation du membre supérieur dédiée aux moins de 18 ans, au CHU Estaing de Clermont-Ferrand (63). Ces consultations proposent de tester des outils qui compensent la perte de force d'un membre (lève-bras, aide au repas, support de bras pour soulager son poids) permettant aux malades de continuer à réaliser des gestes essentiels et maintenir ainsi leur autonomie.

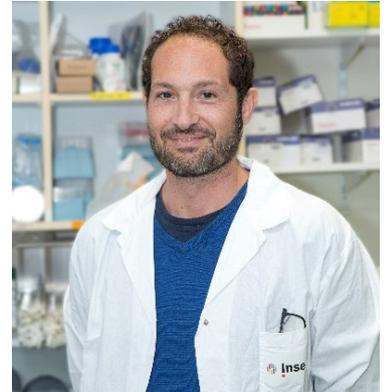
LES CHERCHEURS D'Auvergne-Rhône-Alpes ont du talent !

Ils sont originaires de la région et ont rejoint les laboratoires de l'AFM-Téléthon. De l'étude des pathologies à la mise au point des traitements de demain, ils innovent sans relâche pour changer la vie des malades.

GRENOBLE – A l'Institut de Myologie, Stéphane Vassilopoulos, plonge dans l'infiniment petit

Observer le fonctionnement d'un neurone ou d'une cellule musculaire, c'est plonger dans l'infiniment petit. Jusqu'à récemment, même les scientifiques les plus aguerris ne pouvaient avoir accès à certains mécanismes. C'était sans compter sur une technologie unique développée à l'Institut de Myologie... et sur l'intuition d'un chercheur originaire de Grenoble (38), Stéphane Vassilopoulos, co-responsable d'une équipe à l'Institut de Myologie, le laboratoire de l'AFM-Téléthon dédié à la recherche sur le muscle.

Grâce à une technique de pointe combinant deux types de microscopes – l'un basé sur la lumière, l'autre sur des électrons – **Stéphane et son équipe ont réussi à obtenir des images en trois dimensions d'une précision incroyable. À l'aide d'ultrasons, ils peuvent même « décaper » les cellules, pour révéler leur intérieur.**



C'est grâce à cette approche inédite que Stéphane Vassilopoulos a observé, **pour la toute première fois, un phénomène clé du fonctionnement des neurones dans une zone que l'on pensait inactive.**

Appliquée aux maladies neuromusculaires, cette technologie permet de visualiser des anomalies jusque-là invisibles et aide à comprendre comment les cellules interagissent entre elles, et ce qui, parfois, ne fonctionne plus. Cette approche permet aussi de comprendre et d'étudier les mécanismes de maladies plus fréquentes comme les cancers, Alzheimer ou Parkinson.

EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES, L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 6 CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES : DES LIEUX DE PROXIMITÉ INDISPENSABLES AUX FAMILLES

Les consultations pluridisciplinaires permettent aux malades de rencontrer dans un même lieu, et dans une même journée, les différents spécialistes essentiels à la prise en charge de leur maladie - neurologue, généticien, pneumologue, cardiologue, kinésithérapeute, psychologue, ergothérapeute, etc. - 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 2024, 49 consultations ont bénéficié du soutien de l'AFM-Téléthon qui a engagé près de 2 millions d'euros dans leur fonctionnement.

- **GRENOBLE (38)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU)
- **SAINT-ETIENNE (42)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants
- **CLERMONT-FERRAND (63)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultation enfants
- **LYON (69)** : Hospices Civils de Lyon, Hôpital de la Croix Rousse (CHU), consultation adultes
- **BRON (69)** : Hospices Civils de Lyon, Hôpital Neurologique, Hôpital femme, mère, enfant, consultation enfants



**FAIRE BOUGER LES
LIGNES DE LA MALADIE**

DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE

Grâce au Téléthon, les traitements contre les maladies rares se multiplient : Gabin (7 ans), atteint d'un syndrome myasthénique congénital, bénéficie d'un traitement lui donnant la chance d'une vie meilleure. Pour Lucie (20 ans), atteinte d'une calpaïnopathie et l'une des ambassadrices du Téléthon 2025, l'espoir est bien réel car la recherche avance. Mais pour Cyrielle (38 ans), atteinte d'une laminopathie, et pour bien d'autres, la recherche doit encore progresser pour dessiner les pistes d'un traitement. **Tous habitent en Auvergne-Rhône-Alpes et sont les porte-voix des victoires et de l'espoir de milliers de familles qui combattent la maladie au quotidien !**

« MES MUSCLE ME LÂCHENT, VITE UN TRAITEMENT »

Lucie, 20 ans, atteinte d'une calpaïnopathie, est l'une des ambassadrices du Téléthon 2025 – Isère (38)

Lucie est passionnée de sport, pratique le judo, la boxe, la danse classique africaine et la natation. Rien, à l'époque ne laissait présager que son propre corps deviendrait un jour l'adversaire qu'elle devrait affronter. Les premiers signes de la maladie apparaissent discrètement pendant ses années de lycée : une fatigue musculaire anormale, des gestes simples devenant progressivement plus difficiles. Le doute s'installe, mais les premières investigations n'ont lieu qu'en fin d'année 2023, après une chute brutale qui lui donne la sensation que ses muscles ont lâché. À ce moment-là, Lucie, qui vivait au Cameroun, est arrivée en France pour poursuivre ses études supérieures. Elle consulte à l'hôpital de Grenoble, où les examens se succèdent. Finalement, en novembre 2024, après plusieurs mois d'errance diagnostique, le verdict tombe : Lucie est atteinte d'une calpaïnopathie, une forme de myopathie des ceintures. **« Ça m'a mis une grosse claque, ça a été compliqué de faire le deuil d'une Lucie que je ne serai plus. Comment serai-je dans 5 ans ? 10 ans ? 15 ans ? Difficile d'envisager l'avenir. »** Puis elle rencontre le Pr. Edoardo Malfatti à l'Hôpital Henri-Mondor à Créteil (94), grâce auquel Lucie intègre une étude d'histoire naturelle de la maladie. **« C'est une chance inouïe ! Cette étude est un premier pas vers un potentiel essai de thérapie génique... Si elle me permet de tester un jour un traitement, c'est bien pour moi, mais même si cela n'était pas pour moi mais pour les générations futures, je le ferai aussi. »** En attendant le traitement qui pourra peut-être un jour stopper l'évolution de sa maladie, Lucie poursuit ses études à Grenoble **« Quoi qu'il en soit, je vais vivre ma vie ! Mais il y a urgence... ma maladie est évolutive et perdre la marche n'est pas une option pour moi. »**



Une équipe de Généthon travaille depuis de nombreuses années sur les myopathies des ceintures. Pour la myopathie de Lucie, les études précliniques ont montré des résultats très encourageants.

« SANS LE TÉLÉTHON, MAATI N'AUROIT PAS EU CETTE CHANCE DE VIVRE »



Maati, 16 ans, atteint d'une amyotrophie spinale – Savoie (73)

Quelques mois après la naissance de Maati, Stéphanie, sa maman, remarque qu'il a du mal à manipuler ses jouets et des difficultés pour s'asseoir. Deux mois plus tard, le 28 avril 2008, c'est le double uppercut : les médecins annoncent que Maati est atteint d'amyotrophie spinale avec un pronostic vital engagé, probablement avant l'âge de 3 ans : « **ce jour-là, on a mis 45 min à retrouver notre voiture dans le parking. Depuis ce jour, je me suis mise à vivre chaque jour comme si c'était le dernier et même à ne plus dormir la nuit pour veiller mon enfant et saisir chaque instant avec lui.** »

Mais c'était sans compter sur l'acharnement des parents et des médecins qui n'ont jamais rien lâché. « **Son prénom polynésien, Maawati, signifie combattant. Je savais que cela lui servirait. Et comment vous dire que pour les 3 ans de Maati, j'ai fait une fête extraordinaire !** » Aujourd'hui, Maati vit pleinement ! scolarisé à Aix-les-Bains, Maati est passionné de foot fauteuil, adore les sensations fortes et envisage même de faire de la chute libre ! « **Sans le Téléthon, Maati n'aurait pas eu cette chance de vivre.** »

VIVRE PLEINEMENT SA VIE MALGRÉ LA MALADIE !

Gabin, 7 ans, atteint d'un syndrome myasthénique congénital – Rhône (69)

Né prématurément, Gabin présente dès ses premiers jours des signes inquiétants : hypotonie, troubles de la succion, fatigue intense. Après une intervention chirurgicale bénigne sous anesthésie générale, il met alors trois semaines à retrouver la marche, ce qui conduit au diagnostic de Syndrome myasthénique congénital, une maladie rare, chronique et dégénérative. « **On s'est pris un tsunami** », témoigne sa maman. En quelques jours, tout est bouleversé : la vie de famille, le travail, le quotidien... Mais la famille comprend très vite qu'il ne faut rien lâcher, et vivre le plus possible. Grâce aux avancées de la recherche, un traitement à prendre quotidiennement lui permet de retrouver de l'énergie et jouer avec ses copains dans la cour de l'école. Gabin lui-même prend peu à peu conscience de l'importance de la recherche, et invite tout le monde à « **manger une crêpe pendant le Téléthon** » pour aider les chercheurs à trouver des traitements.



« J'AI DE L'ESPOIR. Désormais, on est dans un monde où c'est possible »

Cyrielle, 38 ans, atteinte d'une laminopathie – Isère (38)



Cyrielle est atteinte d'une laminopathie, une maladie neuromusculaire rare qui provoque des difficultés motrices et des atteintes cardiaques sévères. En 2020, elle subit un problème cardiaque grave et un défibrillateur doit lui être posé. Aujourd'hui, Cyrielle élève ses deux enfants, poursuit sa carrière de responsable du service client dans un labo et garde espoir en la recherche : « **On n'est pas à l'abri. J'ai pris une claque avec le défibrillateur. Je pourrais m'en prendre une autre demain. Mais j'ai de l'espoir. J'espère une avancée pour me stabiliser ou me guérir. Désormais, on est dans un monde où c'est possible.** »

QUAND L'INNOVATION TECHNOLOGIQUE REDONNE DE L'AUTONOMIE

Jean, 18 ans, atteint d'une myopathie de Duchenne – Haute-Loire (43)

Jean est atteint d'une myopathie de Duchenne. Après l'avoir privé de ses jambes, la maladie attaque ses bras un peu plus chaque jour. Pour contrer cette perte d'autonomie, les ergothérapeutes de la consultation spécialisée du membre supérieur à l'hôpital de Clermont-Ferrand, lui propose, en 2023, l'exo-bras *Gowing*. Avec lui, les gestes quotidiens redeviennent simples et naturels : « **Aller au restaurant, me brosser les dents, porter un verre à ma bouche... tout cela ne nécessite plus l'aide de mes parents, ce qui leur facilite la vie. Et j'ai la sensation de retrouver un peu de force.** »



Passionné de construction, Jean peut, grâce à ce bras articulé - à la fois manuel et motorisé - continuer à faire ce qu'il aime : « **J'adore construire. En ce moment, j'assemble une tour du Seigneur des Anneaux : 5 000 briques de construction, plus de 80 centimètres de haut. Grâce au support de bras, je peux atteindre les parties les plus hautes sans difficulté.** »

LA CONSULTATION MEMBRE SUPÉRIEUR AU CHU DE CLERMONT-FERRAND CRÉÉE À L'INITIATIVE DE L'AFM-TÉLÉTHON :

Accompagner les malades et leurs familles au quotidien et proposer des solutions aux problèmes posés par la maladie font partie des missions de l'AFM-Téléthon. Dans cette dynamique, l'association a lancé en 2021 la première consultation pour la compensation du membre supérieur dédiée aux moins de 18 ans, au CHU Estaing de Clermont-Ferrand (63). Se brosser les dents, manger, se coiffer, ces gestes quotidiens deviennent difficiles avec la dégénérescence musculaire. Cette plateforme propose de tester des outils de compensation qui aident les enfants à réaliser des gestes perdus et à maintenir leur autonomie. Un ergothérapeute les oriente vers l'outil le plus adapté que les familles peuvent ensuite tester puis acquérir.

« ON SAIT QUE L'ON VA VERS LE NOIR MAIS ON DOIT LUTTER CONTRE CELA, ON DOIT CONTINUER À OUVRIR DES PORTES. LE TÉLÉTHON NOUS REDONNE DE L'ESPOIR »

Erwan et Morgan, 10 ans, atteints d'une amaurose de Leber, une maladie rare de la vision - Loire (42)

Erwan et Morgan sont diagnostiqués à l'âge de 9 mois d'une amaurose congénitale de Leber, une maladie rare de la vision évolutive. S'il y a quelques mois encore Erwan et Morgan pouvaient voir, aujourd'hui, les jumeaux, qui ont seulement 10 ans, ne perçoivent plus que de la lumière. Finis les formes et les détails. Anne-Sophie et Laurent, leurs parents, sont déterminés à tout faire pour soutenir la recherche qui progresse vite dans les maladies rares de la vision. **« On sait que l'on va vers le noir mais on doit lutter contre cela, on doit continuer à ouvrir des portes. Le Téléthon nous redonne de l'espoir ; on sait que la recherche avance, c'est pour ça qu'il est important de se mobiliser. »**

Dans le cadre du Téléthon 2024, Erwan et Morgan ont eu le privilège de rencontrer Hélios Latchoumanaya, judoka français paralympique et d'échanger quelques TE WAZA avec lui ! Une aventure unique à revoir ici :



[Erwan et Morgan sur le tatami avec Helios Latchoumanaya en replay - Téléthon | France TV](#)

MAMAN ET COMBATANTE

Louane, 10 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale – Puy-de-Dôme (63)



À l'été 2016, alors qu'elle commence juste à faire ses premiers pas, les parents de Louane remarquent que quelque chose cloque. Mais ce n'est qu'en décembre 2017 que Louane est diagnostiquée d'une amyotrophie spinale : **« Il nous a fallu un temps d'acceptation. On nous explique aussi qu'il y a des essais, des médicaments qui arrivent, mais que la maladie est dégénérative et que les traitements arriveront à l'adolescence de Louane. »**

» Dans les mois qui suivent, la maladie progresse. Cécile se met alors en mode combat et remue ciel et terre : elle fait des recherches, explore toutes les pistes et finit par trouver une solution. À l'époque, les essais cliniques ne font que débuter en France. Face à l'urgence et à l'évolution rapide de la maladie, la famille prend la décision de tout quitter pour s'installer en Belgique, où Louane avait davantage de chances d'accéder à un traitement. **« On pensait avoir du temps, puis non, les chutes brutales étaient de plus en plus nombreuses et la progression de la marche à l'arrêt... Je comprends qu'il y a un médicament, et que, plus on traite tôt, plus vite on va limiter l'évolution. Il me fallait ce médicament pour Louane ».** Le 15 novembre 2018, Louane reçoit une 1ère injection d'un traitement innovant. Depuis, elle progresse : **« Ce sont des grandes victoires pour nous, on l'a davantage stimulé pour que ses muscles se développent. Aujourd'hui Louane sait nager, c'est une vraie sirène dans l'eau ! »** Aujourd'hui, Louane se déplace en fauteuil roulant électrique. En avril 2024, elle intègre un essai en Belgique, qui évalue les effets d'un double traitement dans l'amyotrophie spinale, et pour lequel les résultats semblent prometteurs : **« L'objectif actuel, c'est que Louane garde sa qualité de vie. Il ne faut pas que cela évolue plus. Mon espoir, c'est de guérir ma fille ! Pour le moment, on gagne du temps ; on ne répare pas les motoneurones perdus mais cela viendra peut-être. J'ai espoir qu'avec les nouvelles technologies, l'intelligence artificielle, tout ce que fait le laboratoire du Téléthon, qu'on arrivera à guérir la maladie. C'est une grande victoire le dépistage à la naissance et la thérapie génique !! »**

ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place, au lendemain du 1er Téléthon, un modèle d'accompagnement innovant pour proposer de nouvelles solutions personnalisées aux problèmes posés face à la maladie.



Parcours de soins (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, les essais cliniques, les traitements...), compensation et vie quotidienne (acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits...), vie sociale et relationnelle (scolarité, emploi, transport, répit, vacances, vie associative, vie affective) et permettre à chacun de réaliser son projet de vie : **les 180 professionnels, et notamment les Référents Parcours de Santé (RPS) présents partout en France à travers 15 Services régionaux, sont une vraie boussole pour les familles touchées par la maladie.**

VALÉRIE, RÉFÉRENTE PARCOURS DE SANTÉ DU SERVICE RÉGIONAL AUVERGNE-RHÔNE-ALPES, ACCOMPAGNE LES FAMILLES DE LA RÉGION

« Cela fait 25 ans que j'exerce la fonction de Référent Parcours de Santé. J'ai parcouru plusieurs régions - l'Ile de France, la Champagne-Ardenne - et je suis depuis 2 ans dans la région Auvergne-Rhône-Alpes. J'ai rencontré de nombreuses familles. Être à leurs côtés, les accompagner dans leur parcours de santé, les écouter, analyser, ouvrir le champ des possibles, mobiliser d'autres professionnels auprès d'elles pour tenter de faciliter leur quotidien et améliorer leur qualité de vie, je ne m'en lasse pas. Ces rencontres sont d'une grande diversité, intenses parfois ... et tellement enrichissantes ! Et puis, je ne suis pas seule, je suis entourée de l'équipe du service régional à Lyon, des bénévoles qui nourrissent les échanges entre pairs, mais aussi de collègues experts au siège de l'AFM-Téléthon. J'aime beaucoup ce métier ! »

LES SERVICES REGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES :



3 ANTENNES BASÉES À
COURNON D'AUVERGNE
(63), SAINT PRIEST (69) ET
ECHIROLLES (38)



20 PROFESSIONNELS
DONT 14 RÉFÉRENTS
PARCOURS DE SANTÉ (RPS),
QUI ACCOMPAGNENT LES
FAMILLES AU QUOTIDIEN



**COUP DE BOOST SUR
LE TÉLÉTHON !**

4 VILLES, AU COEUR DU DISPOSITIF

Chaque année, près de 15 000 communes se mobilisent pour le Téléthon, rassemblant 4 millions de personnes sur des animations en tous genres. Une mobilisation exceptionnelle dont Pélissanne (13), Argentat-sur-Dordogne (19), Sucé-sur-Erdre (44) et Carentan-les-Marais (50), villes ambassadrices du Téléthon 2025, seront les vitrines les 5 et 6 décembre sur France Télévisions !



À PÉLISSANNE, DES FESTIVITÉS ET UN PAQUITO GÉANT AVEC 3 637 PARTICIPANTS !

À Pélissanne, on va swinguer, en prendre plein les yeux et se régaler ! En effet, un spectacle festif donnera le coup d'envoi de la mobilisation des Pélissannais sur la place Pisavis, puis les plus énergiques relèveront le défi 30 heures de vélo pour illuminer un char "robot-chercheur" géant, le vendredi soir. Les enfants se glisseront dans l'univers de la recherche avec un défilé haut en couleurs sur le thème de la génétique. Le marché provençal proposera une cuvée spéciale « Téléthon 2025 » d'huile d'olive, une paëlla géante, et le **défi gourmand incontournable des 5 000 crêpes !** Le tout bien sûr au rythme des groupes de danse folkloriques et de batucada. **Point d'orgue de cette mobilisation extraordinaire : un Paquito géant avec un objectif de 3 637 participants !**

ARGENTAT-SUR-DORDOGNE NE FERA PAS DANS LA DEMI-MESURE LES 5 ET 6 DÉCEMBRE

Argentat-sur-Dordogne mêlera exploits et tradition sur le quai Lestourgie : sculpture d'un champignon géant à la tronçonneuse (emblème de la Corrèze !), mêlée de rugby XXL, pyramide de légumes, ronde de tracteurs... **Les bénévoles se préparent même à battre le record du monde en rassemblant un maximum de participants pour la traditionnelle danse du brise-pieds qui se déroulera le samedi !** Cette année, les organisateurs appellent tous les Argentacois à participer et espèrent collecter – a minima ! – 83 358€ euros pour franchir le cap symbolique d'un million d'euros !



SUCÉ-SUR-ERDRE AU FIL DE L'EAU POUR LE TÉLÉTHON 2025

Sucé-sur-Erdre transforme son port et les quais Bliesransbach en un véritable théâtre à ciel ouvert : bateaux illuminés, parade vénitienne, promenades en gondoles, sans oublier la réalisation du plus long train de bateaux et une course d'objets flottants non identifiés ! L'eau sera le fil conducteur des 30 heures du Téléthon de la ville ! Les Sucéens garderont tout de même un pied à terre avec la réalisation d'une pyramide de petits-beurre, des descentes en rappel, ainsi que de nombreux défis musclés en compagnie d'athlètes olympiques et paralympiques.

CARENTAN-LES-MARAIS : DES VIKINGS, DES CRÊPES ET DU SPORT NOM DE DIEU !

Carentan-les-Marais, plus motivée que jamais, donnera le coup d'envoi depuis son port avec un dreknor aux couleurs du Téléthon. Au-delà de la place de la République qui revêtira des allures vikings, plusieurs rendez-vous originaux seront proposés : courses des laitières, ou de tonneaux de Beire (cidre), concours de lancer de ballots de paille, et une grande marche dînatoire de 1 000 participants, sans oublier le défi « 20 000 crêpes » ! **Tous les Carentanais pourront également acheter l'une des 3 637 jacinthes qui habilleront la ville de jaune.**



LE TÉLÉTHON EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES !

Chaque année, 280 000 bénévoles redoublent d'énergie et de créativité pour animer leur commune. Défis sportifs, rendez-vous culinaires, records du monde... avec 22 000 animations partout en France, ils sont encore au rendez-vous cette année pour booster le compteur du Téléthon ! Voici quelques animations programmées près de chez vous :

CHATILLON SUR CHALARONNE (01) : Un brin de Tahiti dans l'Ain – 10 octobre

Nul besoin de réserver un vol direction Tahiti, rendez-vous plutôt le 10 octobre à Châtillon-sur-Chalaronne, dans l'Ain. La ville vibrera au rythme des îles avec au programme un ballet tahitien traditionnel, un moment festif et dépaysant placé sous le signe de la solidarité.

THIERS (63) : On va faire briller la solidarité... même dans le noir – 15 et 16 novembre

Le 15 novembre, le gymnase Jean Mince ouvrira ses portes, de 10 h à minuit, pour un blackminton géant ! Une soirée à l'ambiance fluo, accompagnée de musique et de volants phosphorescents. Le lendemain, 16 novembre, de 10 h à 12 h, même décor mais pour un défi hors norme : tenter de battre le Guinness World Record du plus grand nombre d'échanges de volants en badminton nocturne, sous le contrôle d'un huissier. La participation est de 8 € par joueur/heure pour le blackminton et 2 € minimum pour le dossard record, au profit du Téléthon.



**TOUTES LES ANIMATIONS PROCHES DE CHEZ VOUS SONT SUR
TELETHON2025.FR**

La carte des animations partout en France | AFM Téléthon



LE TÉLÉTHON SE JOUE AUSSI EN LIGNE



Les 5 et 6 décembre, le Téléthon s'invite aussi dans l'univers de l'ESport ! Avec plus de 200 gamers, streamers, créateurs de contenu, personnalités de l'ESport, chercheurs et familles, le Téléthon Gaming est devenu un rendez-vous incontournable du digital. Battles, défis, animations inédites, chaque gamers partagera ses performances avec sa communauté tout en sensibilisant au combat de l'AFM-Téléthon et en collectant pour faire avancer la recherche.

Le Téléthon Gaming, c'est aussi 30 heures de stream depuis le nouveau temple de l'ESport : les Arènes de Grand Paris Sud (91), terrain de jeu de la Karmin Corp ! Depuis le coup d'envoi, le vendredi 5 décembre à 18h jusque dans la nuit du samedi 6 décembre, gamers, streamers, créateurs de contenu, chercheurs et familles vivront non-stop sur les chaînes Twitch de l'AFM-Téléthon et de France TV Slash.

RENDEZ-VOUS SUR LA CHAÎNE TWITCH DE L'AFM-TÉLÉTHON :

[Telethon_France - Twitch !](#)



**JOUEURS PRO OU AMATEUR,
DEPUIS CHEZ SOI OU D'UNE SALLE D'ARCADE,
SEUL OU EN TEAM,
CHACUN PEUT PARTICIPER AU TÉLÉTHON GAMING :**
[Participez au Téléthon Gaming | AFM Téléthon](#)



CARNET D'ADRESSES

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 et de votre région avant, pendant et au lendemain du Téléthon.



AIN (01)

Marie-Christine Martinet : 06 10 85 80 84

ALLIER (03)

Thierry Champagnat : 06 61 17 59 77

ARDÈCHE (07)

Pierre-Yves Chavanon : 06 82 90 82 59

CANTAL (15)

Guy Carcanague : 06 37 11 18 12

DRÔME (26)

Drôme-Nord

Dominique Desbos : 07 67 41 49 49

Drôme-Sud

Service Presse : 01 69 47 25 64

ISÈRE (38)

Isère-Nord

Paul Meunier : 06 24 09 39 58

Isère-Sud

Béatrice Laurent : 06 11 37 14 09

Isère-Ouest

Service Presse : 01 69 47 25 64

LOIRE (42)

Loire-Nord

Christian Bas : 06 42 04 74 70

Loire-Sud

Colette Espigole : 06 74 24 35 57

HAUTE-LOIRE (43)

Service Presse : 01 69 47 25 64

PUY-DE-DÔME (63)

Michel Labbé : 06 81 94 04 55

RHÔNE (69)

Rhône-Nord

Christian d'Ascenzio : 06 89 64 72 27

Rhône-Sud

Claudine Cottet : 06 77 76 62 15

SAVOIE (73)

Nathalie Colin-Cocchi : 06 03 50 30 56

HAUTE-SAVOIE (74)

André Touati : 06 65 76 74 80

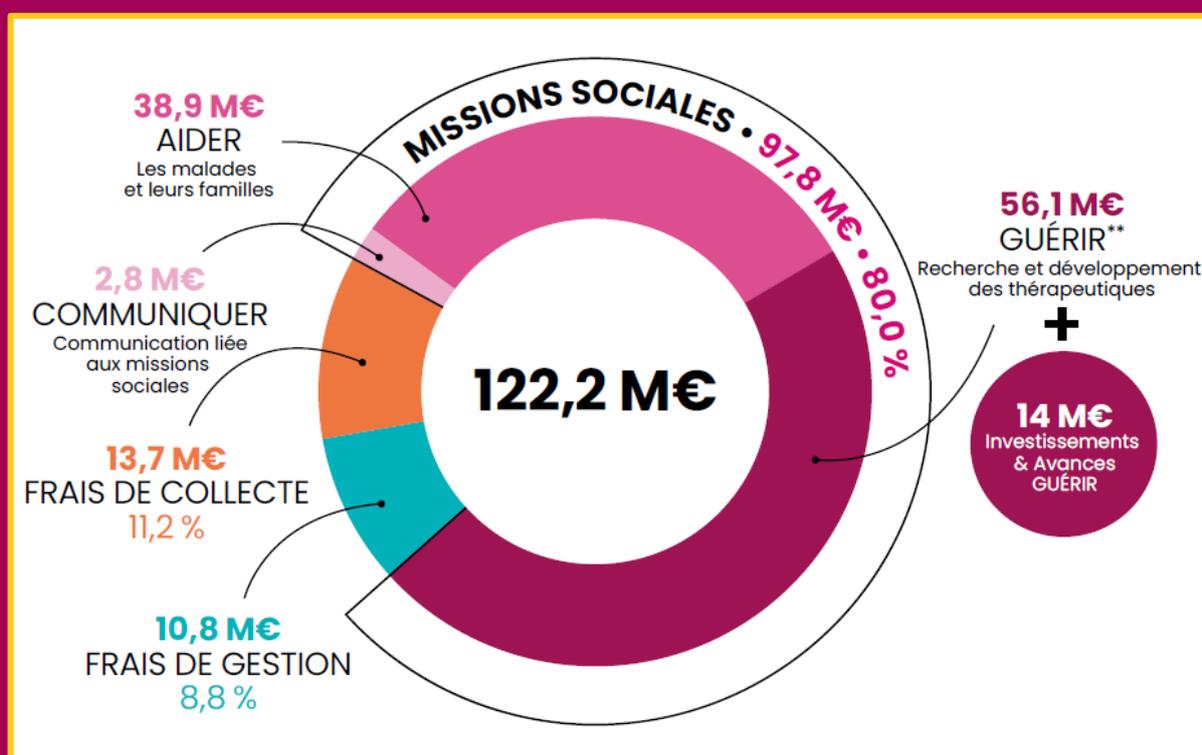
CONTACT PRESSE AFM-TÉLÉTHON

Emma Bretas Cabral : ebretascabral@afm-telethon.fr

01 69 47 25 64 / 06 50 70 68 91

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 de la collecte et de ses actions en toute transparence. L'AFM-Téléthon fait partie des associations les plus contrôlées. Les comptes sont rendus publics chaque année et sont accessibles sur internet et diffusés largement.



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

TOUT SAVOIR SUR LE TÉLÉTHON 2025 :
www.TELETHON2025.fr