

AFM TÉLÉTHON

INNOVER POUR GUÉRIR



TÉLÉTHON 2025

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

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 AMBASSEURS 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 BOUGOGNE-FRANCHE-COMTÉ



522 COMMUNES MOBILISÉES
11 988 BÉNÉVOLES
999 ANIMATIONS



4 159 963 €
COLLECTÉS EN 2024

DES ÉQUIPES DE RECHERCHE SOUTENUES PAR L'AFM-TÉLÉTHON

- **PERIGENOMED**, un programme inédit pour dépister 800 maladies génétiques rares dès la naissance ?
- Maladies rares du foie : A Généthon, **Fanny Collaud**, originaire de Besançon, conçoit des médicaments de thérapie génique qui ont déjà changé des vies
- À l'Institut de Myologie, **Gisèle Bonne**, originaire de Besançon, cible le gène LMNA responsable de la maladie d'Emery-Dreifuss pour mettre au point des traitements
- À l'Institut de Myologie, **Nadine Vilhen**, originaire de Dijon, accélère le diagnostic
- **BESANÇON, DIJON** - 3 consultations pluridisciplinaires soutenues par l'AFM-Téléthon en Bourgogne-Franche-Comté

DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE !

- **CÔTE-D'OR (21)** - « *Un jour, peut-être, nous pourrons dire à Maxime qu'il n'a plus rien à craindre* », parents de Maxime, 5 ans, atteint d'une myopathie des ceintures
- **DOUBS (25)** - « *Tous les progrès qu'il a fait sont spectaculaires. on ne sait pas vraiment quel impact la maladie aura sur sa vie et sur la nôtre, mais c'est déjà une chance inespérée d'avoir pu bénéficier de ce médicament !* », parents de Marcus, 4 ans, atteint d'une amyotrophie spinale et traité à 1 an par thérapie génique
- **SAÔNE-ET-LOIRE (71)** - « *Grâce aux chercheurs, ma fille qui ne serait peut-être plus là sans ce traitement, est en vie* », maman d'Alice, 2 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale
- **YONNE (89)** - « *Le téléthon c'est important pour faire avancer la recherche, trouver des solutions pour les plus jeunes, et peut-être pour moi un jour* », Morgane, 24 ans, atteinte de deux maladies rares
- **ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN** : 10 professionnels dont 6 Référents Parcours de Santé suivent les familles dans la région

DES ÉVÉNEMENTS POUR TOUT COMPRENDRE !

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 « 1 000 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.**

PERIGENOMED, un programme inédit pour dépister 800 maladies génétiques rares dès la naissance ?

Aujourd'hui, seules 16 maladies et la surdité sont systématiquement dépistées à la naissance en France. PERIGENOMED propose d'analyser le génome complet des nouveau-nés pour repérer jusqu'à 400 maladies génétiques rares « traitables », donc pour lesquelles on dispose d'un traitement capable de changer le pronostic de maladie, ainsi qu'environ 400 maladies « actionnables » pour lesquelles il est possible d'agir sur au moins un des aspects de la maladie. Grâce à quelques gouttes de sang prélevées sur un buvard, il est possible d'identifier très tôt des anomalies génétiques, parfois avant même l'apparition des premiers symptômes. **La première phase du projet, soutenue par l'AFM-Téléthon, prévoit l'inclusion de 2 500 nouveau-nés dans 5 CHU français – Dijon (21), Besançon (25), Rennes (35), Angers (49), et Nantes (44) - pour étudier la faisabilité du processus et le taux d'acceptabilité des parents.**

L'expérimentation a débuté en mai dernier à Dijon et plusieurs résultats positifs ont déjà été rendus, dans un délai de 3 semaines : une sclérose tubéreuse de Bourneville dont la découverte permettra de surveiller précocement le risque d'épilepsie, une surdité qui va permettre d'accélérer le processus diagnostique et de greffer les implants plus rapidement, et une hypercholestérolémie familiale.

L'objectif est clair : éviter des années d'errance diagnostique, ces longues périodes d'incertitude pendant lesquelles les familles cherchent désespérément un nom à la maladie de leur enfant et accéder aux traitements le plus tôt possibles lorsqu'ils existent. **« L'errance diagnostique bouleverse les projets de vie parentaux et suscite de nombreuses interrogations. Il faut passer à la médecine d'anticipation »** précise Laurence Faivre qui coordonne le programme Perigenomed

La deuxième phase du projet devrait inclure plus de 19 000 bébés.

LES CHERCHEURS DE BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ 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.



Maladies rares du foie : A Généthon, Fanny Collaud, conçoit des médicaments de thérapie génique qui ont déjà changé des vies

Fanny Collaud, originaire de Besançon (25), est chercheuse à Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon dédié à la thérapie génique. Elle et son équipe ont conçu un candidat-médicament pour traiter le syndrome de Crigler-Najjar, une maladie rare du foie qui concerne moins de 20 personnes en France. L'essai actuellement mené en Europe montrent de premiers résultats très encourageants : en une seule injection intraveineuse, ce médicament de thérapie génique a permis de faire baisser, sous le seuil de toxicité, le taux de bilirubine (substance toxique non éliminée par le foie à cause d'un

dysfonctionnement génétique) et permis à certains patients d'arrêter la photothérapie, indispensable quotidiennement avant le traitement pour réguler le taux de bilirubine. L'essai se poursuit pour confirmer cette efficacité chez plus de malades, dont des enfants.

Forte de ces résultats, l'équipe travaille une nouvelle approche de thérapie génique pour traiter les malades présentant des anticorps aux AAV utilisés – qui sont des composantes de virus présents naturellement dans la nature et auxquels 30% de la population a été naturellement exposée - dans ce candidat-médicament, les empêchant ainsi de bénéficier de cette thérapie génique. Une étude clinique a débuté afin d'évaluer la sécurité et l'efficacité d'une enzyme capable de dégrader les anticorps comme prétraitement au candidat-médicament de thérapie génique chez des patients atteints du syndrome de Crigler-Najjar.

VISITEZ LE LABORATOIRE GÉNÉTHON LORS DU VOYAGE DE PRESSE DU JEUDI 20 NOVEMBRE

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.

A l'Institut de Myologie, Gisèle Bonne cible le gène LMNA responsable de la maladie d'Emery-Dreifuss pour mettre au point des traitements

Gisèle Bonne, originaire de Besançon (25), dirige une équipe de recherche à l'Institut de Myologie, le centre d'expertise sur le muscle et ses maladies, créé par l'AFM-Téléthon, où elle travaille depuis plus de 20 ans, notamment sur la dystrophie musculaire d'Emery-Dreifuss. Après avoir identifié plusieurs gènes responsables de cette maladie, qui provoque des rétractions musculaires, une diminution de la force et une atteinte cardiaque, Gisèle Bonne a concentré ses recherches sur le gène LMNA qui synthétise deux protéines indispensables, les lamines a/c, et dont les mutations sont responsables d'une dizaine de maladies différentes. L'équipe travaille désormais à comprendre les mécanismes en cause dans la dystrophie musculaire d'Emery-Dreifuss dans l'objectif de mettre au point des approches de thérapie génique pour prévenir l'atteinte cardiaque, voire corriger la mutation responsable de la maladie.





A l'Institut de Myologie, Nadine Vailhen accélère le diagnostic

Nadine Vailhen, originaire de Dijon (21), est responsable de Plateforme et chef de projet recherche au laboratoire d'histopathologie de l'Institut de Myologie, le centre d'expertise sur le muscle et ses maladies créé par l'AFM-Téléthon. C'est dans ce laboratoire que les équipes analysent les biopsies musculaires des patients atteints de maladies neuromusculaires pour établir le diagnostic et, quand cela est possible, orienter vers un traitement. **« Mon rôle au sein du laboratoire d'histopathologie est notamment de développer de nouvelles techniques pour identifier encore plus rapidement de nouveaux biomarqueurs. Je coordonne notamment la numérisation de toute la collection de biopsies – pas moins de 15 000 échantillons ! - pour faciliter le travail des équipes de recherche et aller encore plus vite vers un diagnostic. »**

EN BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ, L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 3 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.

- **DIJON (21)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU).
- **BESANÇON (25)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et 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 : Alice (2 ans), Marcus (4 ans), atteints d'amyotrophie spinale, ont reçu un médicament de thérapie génique leur donnant la chance d'une vie meilleure. Pour Maxime (5 ans), atteint d'une myopathie des ceintures, l'espoir est bien réel car la recherche avance. Mais pour Morgane (24 ans), atteinte de deux maladies rares, et pour bien d'autres, la recherche doit encore progresser pour dessiner les pistes d'un traitement. **Tous habitent en Bourgogne-Franche-Comté et sont les porte-voix des victoires et de l'espoir de milliers de familles qui combattent la maladie au quotidien !**

« GRÂCE AUX CHERCHEURS, MA FILLE QUI NE SERAIT PEUT-ÊTRE PLUS LÀ SANS CE TRAITEMENT, EST EN VIE »

Alice, 2 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale – Saône-et-Loire (71)

Amandine et JérémY donnent naissance à une petite Alice. Si les premières semaines ne sont qu'émervaillement, le doute finit par s'installer. Alice perd en tonicité, elle tient moins bien sa tête, bouge moins ses bras, et ne tient plus sur ses jambes. Le 27 décembre 2023, la vie de la famille bascule : Alice est atteinte d'une amyotrophie spinale : **« cela a été le pire jour de toute notre vie... on nous dit qu'elle a deux ans d'espérance de vie. »** Mais grâce aux progrès de la recherche, le couple apprend **« qu'il y a un traitement dû aux recherches soutenues par le Téléthon. »** Le 10 janvier 2024, Alice reçoit le médicament de thérapie génique qui, seulement quelques jours plus tard, lui permet de retrouver des forces : **« les premiers progrès apparaissent rapidement, et se voient chaque semaine un peu plus. À présent, elle fait des roulades, essaie de ramper, elle pousse sur ses jambes quand on la met debout et se déplace avec sa petite voiture où elle pousse avec ses pieds. »** Alice est suivie par une kinésithérapeute, et va à la piscine chaque semaine pour amplifier ses forces. Amandine et JérémY partagent leur histoire pour redonner espoir à ceux qui traversent la même épreuve **« Grâce aux chercheurs, ma fille qui ne serait peut-être plus là sans ce traitement, est en vie. Et elle progresse ! C'est génial. Nous voulons dire aux autres familles que tout est possible, il faut y croire. »**



« TOUTS LES PROGRÈS QU'IL A FAIT SONT SPECTACULAIRES. ON NE SAIT PAS VRAIMENT QUEL IMPACT LA MALADIE AURA SUR SA VIE ET SUR LA NÔTRE, MAIS C'EST DÉJÀ UNE CHANCE INESPÉRÉE D'AVOIR PU BÉNÉFICIER DE CE MÉDICAMENT ! »

Marcus, 4 ans, atteint d'une amyotrophie spinale et traité à 1 an par thérapie génique – Doubs (25)

À l'âge de 6 mois, Marcus est diagnostiqué d'une amyotrophie spinale. Un diagnostic terrible mais qui, grâce aux avancées de la recherche, s'accompagne désormais d'une bonne nouvelle : il existe des traitements pour traiter la maladie. Le 23 février 2023, 6 mois après l'apparition des premiers symptômes, Marcus est le premier enfant de la région Bourgogne-Franche-Comté à bénéficier de ce médicament de thérapie génique. Un mois plus tard, Ses parents, Marie et Nicolas, en voient les premiers effets : **« Tous les progrès qu'il a fait sont spectaculaires. On ne sait pas vraiment quel impact la maladie aura sur sa vie et sur la nôtre, mais c'est déjà une chance inespérée d'avoir pu bénéficier de ce médicament ! »** Traité à 1 an, même si ce médicament permet à Marcus de récupérer des forces, la maladie a eu le temps d'affaiblir ses muscles. C'est pourquoi, pouvoir désormais dépister les enfants à la naissance et bénéficier d'un traitement le plus tôt possible est une véritable victoire, née aussi du combat de l'AFM-Téléthon.

AMYOTROPHIE SPINALE : OÙ EN SONT LES TRAITEMENTS ET LE DÉPISTAGE NÉONATAL ?

Chaque année, entre 60 et 100 bébés naissent en France atteints d'amyotrophie spinale (SMA). Depuis l'arrivée des premiers traitements, trois au total dont la thérapie génique issue des recherches pionnières du laboratoire Généthon, tout a changé pour les malades qui en sont atteints. Aujourd'hui, la majorité d'entre eux bénéficient d'un traitement qui permet de retrouver ou conserver des forces et, pour la forme la plus sévère de la maladie, de leur sauver la vie.

Depuis le 1er septembre, le dépistage génétique néonatal est généralisé sur tout le territoire. Une avancée majeure notamment liée notamment aux résultats d'efficacité et de faisabilité de l'étude pilote DEPISMA, lancée et financée en grande partie par l'AFM-Téléthon dans le Grand-Est et en Nouvelle Aquitaine, et qui permet aux nouveau-nés d'être dépistés et traités avant même l'apparition des premiers symptômes

👉 Pour en savoir plus sur l'étude pilote DEPISMA : [DEPISMA | AFM Téléthon](#)

RARE PARMIS LES RARES : LE COMBAT D'UNE FAMILLE - « UN JOUR, PEUT-ÊTRE, NOUS POURRONS DIRE À MAXIME QU'IL N'A PLUS RIEN À CRAINDRE ».

Maxime, 5 ans, atteint d'une myopathie des ceintures – Côte-d'Or (21)

Maxime commence à marcher comme les enfants de son âge, mais très vite, ses parents, Lisa et Wolfgang, remarquent qu'il a de plus en plus de mal à se relever. Des analyses approfondies révèlent qu'il est atteint d'une forme ultra-rare de dystroglycanopathie. Seule une dizaine de personnes sont concernées à travers le monde, Maxime est le seul en France. L'inconnu total et de nombreuses questions pour ses parents : « **La maladie est-elle incurable ? Menace-t-elle la vie de Maxime ? Pourra-t-il un jour travailler, vivre de façon autonome ? Les rares cas adultes référencés ont perdu la marche entre 30 et 40 ans. Depuis, on ne sait pas trop où on va...** ». Mais l'espoir renaît lorsqu'ils rencontrent le Dr Susana Quijano, clinicienne spécialisée dans les maladies neuromusculaires à Garches, qui leur explique que la recherche progresse rapidement. Depuis, Lisa et Wolfgang ont décidé d'agir et de s'engager pour soutenir la recherche : « **Nous avons la certitude que nous pouvons aider la recherche à avancer encore plus vite pour que ces maladies ultra-rares sortent de l'ombre. Un jour, peut-être, nous pourrons dire à Maxime qu'il n'a plus rien à craindre.** »



« LE TÉLÉTHON C'EST IMPORTANT POUR FAIRE AVANCER LA RECHERCHE, TROUVER DES SOLUTIONS POUR LES PLUS JEUNES, ET PEUT-ÊTRE POUR MOI UN JOUR »

Morgane, 24 ans, atteinte de deux maladies rares – Yonne (89)



Morgane n'a pas un ennemi mais deux. Deux maladies rares qui affaiblissent ses muscles et ses nerfs. Chaque semaine, c'est un véritable marathon de soins : trois séances de balnéothérapie et deux de kinésithérapie pour préserver au maximum sa mobilité. Aujourd'hui, Morgane marche, mais sur de longues distances elle doit utiliser un fauteuil roulant manuel. Cela ne l'empêche pas pour autant de vivre ses passions, comme le mannequinat : « **J'ai eu la chance d'être contactée par la présidente d'un comité de beauté, dans le cadre d'un concours organisé à l'occasion du Téléthon. J'ai voulu le faire au départ pour collecter des dons au Téléthon, et je me suis prise au jeu.** » Le Téléthon est un vrai rendez-vous pour Morgane et sa famille. Déjà donateurs, Morgane a choisi d'intégrer l'équipe de

bénévoles de l'Yonne « **Je suis vraiment contente, il y a une bonne équipe, on rigole bien ! Le Téléthon c'est important pour faire avancer la recherche, trouver des solutions pour les plus jeunes, et peut-être pour moi un jour.** »

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.**

LES SERVICES REGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON EN BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ :



2 ANTENNES BASÉES À QUÉTIGNY (21) ET BESANÇON (25)



10 PROFESSIONNELS
DONT 6 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 BOUGOGNE-FRANCHE-COMTÉ !

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 :

○ **PESMES (70) : Journée musclée pour le Téléthon ! – 20 septembre**

L'association GENE donne rendez-vous le 20 septembre, dès 14h30, au lieu-dit « Les Forges » de Pesmes pour une journée sportive et solidaire au profit du Téléthon. Au programme : du Bike & Run, de la randonnée et course à pied, des animations sportives et nature ! Professionnel ou débutant, tous sont les bienvenus, et pour récupérer après l'effort, le réconfort se trouvera dans un apéritif-concert, à 18h !

○ **TONERRE (89) : Ça va être un Téléthon du tonnerre ! – 17 et 28,29 novembre**

Tonnerre sort le grand jeu avec un programme électrique alliant partage, pédagogie et animations insolites ! Le 17 novembre, une projection documentaire sur une maladie neuromusculaire (FSH) ouvrira les festivités, suivie d'un échange avec un chercheur local autour des avancées sur les maladies rares. Les 28 et 29 novembre, place au surprenant lancer de savates géantes, dont l'objectif sera d'atteindre 3 637 mètres cumulés ! En parallèle, les élèves de 20 écoles du secteur joueront aux petits artistes lors d'un concours de dessin. Sans oublier l'organisation d'un baptême de plongée proposé par l'association Au fil de l'eau, ainsi qu'un défilé de voitures anciennes orchestré par Les Vieux Pistons à travers 52 communes. Enfin, un marché de Noël et un grand repas dansant, animé par un orchestre, viendront clôturer ce week-end solidaire.

○ **TOULON-SUR-ARROUX (71) : Journée musclée pour le Téléthon ! – 6 décembre**

Prêt à courir 115 km avec 2 800 m de dénivelé dans le spectaculaire massif du Morvan ? Voici un défi hors norme qui réunit des coureurs venus de toute la France, du sportif le plus aguerri à celui en quête de nouveaux challenges. En 2025, "l'Ultra Téléthon" revient avec une nouveauté cette année : un format relais à 10 participants pour vivre l'expérience en équipe ! Alors rendez-vous à Toulon-sur-Arroux, le 6 décembre !



**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.



CÔTE-D'OR (21)

Aurore Mercey : 06 81 52 36 00

DOUBS (25)

Aurélié Saillard : 06 42 22 31 38

JURA (39)

Jura-Nord

Cyril Roy : 06 61 91 53 42

Jura-Sud

Maryline Pargaud : 06 42 40 29 58

NIÈVRE (58)

Jean-Marc Liger : 06 14 24 29 07

HAUTE-SAÔNE (70)

Sylvie Grangeot : 06 89 90 14 73

SAÔNE-ET-LOIRE (71) :

Saône-et-Loire Est

Philippe Deny : 06 38 41 85 74

Saône-et-Loire Ouest

Catherine Roy : 06 24 91 57 51

YONNE (89)

Yolande Huguet : 06 24 55 11 52

TERRITOIRE DE BELFORT (90)

Service de presse : 01 69 47 25 64

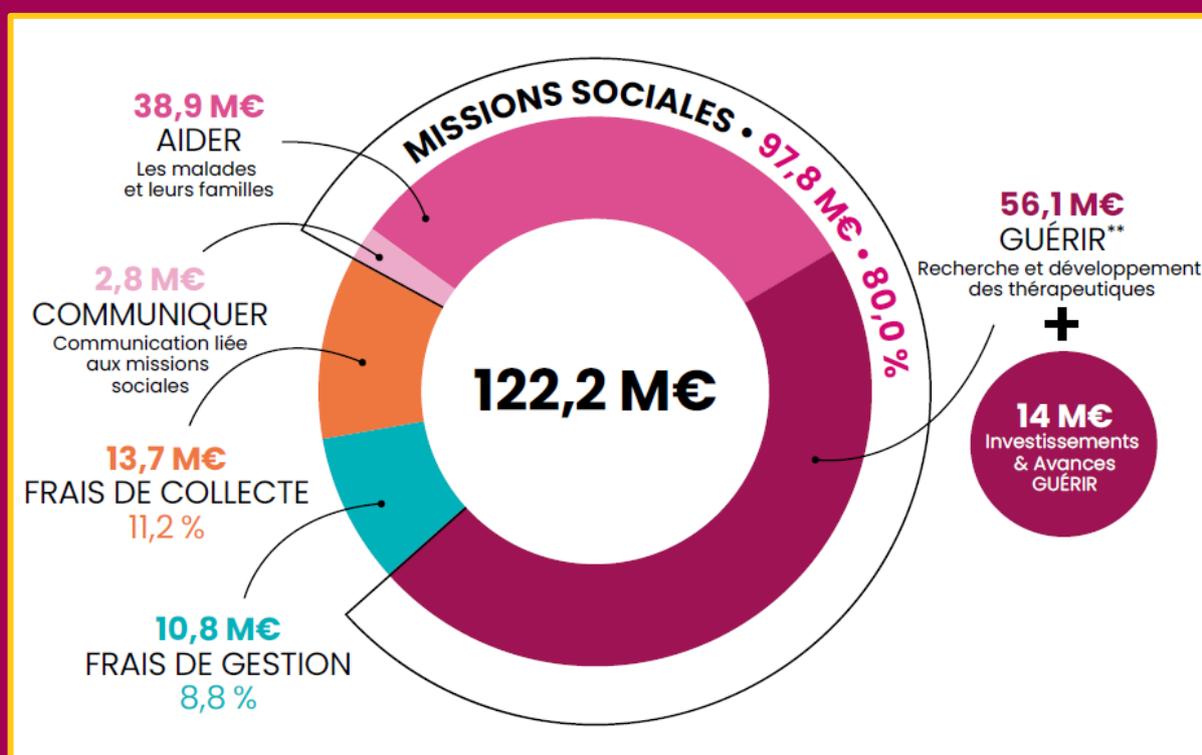
CONTACT PRESSE AFM-TÉLÉTHON

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