

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 weekend, 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 CORSE



69 COMMUNES MOBILISÉES 2 544 BÉNÉVOLES 212 ANIMATIONS



DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE!

- BASTIA (20) « Si on est toujours là c'est qu'on s'est battu, on ne lâche pas. La recherche avance et le Téléthon n'y est pas pour rien », François-Marie, 61 ans, atteint d'une myopathie de Duchenne
- ILE-ROUSSE (20) Un seul mot d'ordre : se mobiliser pour faire avancer la recherche Marjory et Dimitri, 30 et 32 ans, atteints d'une maladie de Steinert
- ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN: Un Service Régional Côte d'Azur /
 Corse, regroupant 14 professionnels dont 9 Référents Parcours de Santé, accompagnent
 les familles
- Le modèle d'accompagnement des malades neuromusculaires créé par l'AFM-Téléthon, expérimenté en Corse pour les maladies neurodégénératives, a montré des résultats probants

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!

→ <u>Le matin, visite du laboratoire Généthon</u>: 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!





DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE

Grâce au Téléthon, les traitements contre les maladies rares se multiplient : Pour François-Marie, atteint de myopathie de Duchenne, l'espoir est bien réel car la recherche avance. Mais pour Marjory et Dimitri, atteints d'une maladie de Steinert, la recherche doit encore progresser pour dessiner les pistes d'un traitement. Tous habitent en Corse et sont les porte-voix des victoires et de l'espoir de milliers de familles qui combattent la maladie au quotidien!



« SI ON EST TOUJOURS LÀ C'EST QU'ON S'EST BATTU, ON NE LÂCHE PAS. LA RECHERCHE AVANCE ET LE TÉLÉTHON N'Y EST PAS POUR RIEN »

François-Marie, 61 ans, atteint d'une myopathie de Duchenne - Bastia (20

François-Marie est issu d'une fratrie de quatre garçons et quatre filles. Parmi les garçons, trois étaient atteints d'une myopathie de Duchenne. Ses frères, Charles et Joseph, sont décédés à l'âge de 29 et 32 ans : « La vie n'est pas facile tous les jours, elle ne l'a jamais été pour moi, avec moi... Mais tous les jours, je me bats. » François-Marie perd la marche à 15 ans. En 2006, il doit être trachéotomisé et gastrostomisé. Très vite, la famille fait corps avec lui : ses parents avant leur décès, son frère, ses sœurs, ses nièces et d'autres proches se relaient jour et nuit pour l'aider au quotidien. François-Marie et sa famille sont en lien avec l'AFM-Téléthon

depuis le début de leur combat contre la maladie, et ont été témoins du changement de monde depuis 60 ans : « Avant l'AFM-Téléthon, c'était la galère, on devait se débrouiller tout seul. Heureusement que l'Association existe, les Référents parcours de santé m'ont aidé dans de nombreuses situations, des sorties, des papiers... Quand j'ai besoin j'appelle, c'est un soutien essentiel pour nous. » Il est engagé depuis plus de deux ans dans la délégation Corse, qui porte le combat de l'AFM-Téléthon au niveau local : « Si on est toujours là c'est qu'on s'est battu, on ne lâche pas. La recherche avance et le Téléthon n'y est pas pour rien. »

UN SEUL MOT D'ORDRE: SE MOBILISER POUR FAIRE AVANCER LA RECHERCHE

Marjory et Dimitri, 30 et 32 ans, atteints d'une maladie de Steinert – Ile Rousse (20)

Lorsque leur père est diagnostiqué de la maladie de Steinert, les tests révèlent que Dimitri et Marjory, alors âgés de 6 et 3 ans, sont eux aussi atteints. Dès l'annonce du diagnostic, une prise en charge est mise en place, accompagnée d'un suivi par le service régional de l'AFM-Téléthon. Un soutien indispensable pour leur mère, confrontée à la lourdeur des démarches médicales et administratives : « Notre père était suivi dès le début de sa maladie par le service régional AFM-Téléthon en Corse, alors pour nous ils font partie de la famille ». Chez les deux enfants, la maladie ne se manifeste pas de la même manière : « Avec mon frère nous n'avons pas les mêmes atteintes. Lui c'est physique, moi c'est neurologique. Je suis dylexique, dyspraxie... », explique Marjory,



aujourd'hui âgée de 30 ans. Depuis plusieurs années, ils organisent des animations pour le Téléthon. « On souhaite booster la collecte à notre niveau pour que la recherche avance et que les maladies ne soient plus que de vieux souvenirs », témoigne Dimitri. Un engagement précieux pour les équipes de bénévoles en Corse: « Lorsque nous sommes malades nous apportons du concret, ça permet aux bénévoles de comprendre certaines choses. »

LE MODÈLE D'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES NEUROMUSCULAIRES CRÉÉ PAR L'AFM-TÉLÉTHON, EXPÉRIMENTÉ EN CORSE POUR LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

En 1988, l'AFM-Téléthon a créé un modèle d'accompagnement innovant pour les familles concernées par des maladies rares neuromusculaires. Parcours de soins (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, essais cliniques, 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 (scolarité, emploi, transport, répit, vacances,) les « Référents Parcours de Santé », des professionnels transdisciplinaires, accompagnent au quotidien les familles concernées par des maladies neuromusculaires.

La force et l'efficacité de ce dispositif réside notamment dans le fait de proposer aux familles un interlocuteur unique et dédié quelle que soit la situation rencontrée qui, en collaboration avec les professionnels locaux compétents, organise une prise en charge complète et parfaitement qualifiée. L'Agence Régionale de Santé de Corse a choisi de tester ce modèle d'accompagnement développé par l'AFM-Téléthon pour les personnes atteintes de pathologies neurodégénératives invalidantes, notamment la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson (patients de moins de 60 ans).

Cette expérimentation, lancée en 2019, a montré des résultats probants. Evalué chez environ 80 malades neuromusculaires et 40 atteints de maladies neurodégénératives, ce dispositif d'accompagnement permet d'améliorer la qualité de vie de la personne et de son entourage, de réduire les ruptures de parcours de santé et de renforcer la coordination entre les différents professionnels présents localement et les Centres de Références et de Compétences situés sur le continent. Sur la base de ces constats positifs, des échanges sont en cours avec les pouvoirs publics pour transposer ce modèle dans le droit commun.

« Grâce à cette expérimentation, les corses atteints de sclérose en plaques bénéficient aujourd'hui d'un réel suivi adapté à leur maladie. De ce fait, entre 10% et 20% d'entre eux sont revenus dans un parcours de soin et pas moins de 30% des patients ont un traitement plus adapté qu'avec un suivi sur le continent. Notre organisation, qui n'aurait jamais pu voir le jour sans l'AFM-Téléthon, s'est adaptée à la géographie Corse en permettant à des patients compliqués, isolés, d'avoir la meilleure prise en charge tout en évitant d'être hospitalisés systématiquement » souligne le Dr Pierre Durozard, neurologue à Ajaccio, responsable du Centre de recherche clinique sclérose en plaques Corse.

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 **CORSE:**

SERVICE RÉGIONAL CÔTE-

D'AZUR / CORSE : 2 antennes basées à Villeneuve Loubet (06) et à Lucciana (20), avec 1 bureau délocalisé à Ajaccio (20)



SERVICE RÉGIONAL CÔTE-D'AZUR / CORSE : 14 professionnels, dont 9 Référents parcours de santé



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!), 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.

CARENTANT-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 CORSE!

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!

ALATA: Tous aux fourneaux pour le Téléthon

À Alata, on pétrit la pâte avec enthousiasme pour le Téléthon! Deux fours seront mis en place pour régaler petits et grands. D'un côté, des boulangers façonneront la pâte et prépareront de savoureuses grillades de figatelli servies à midi, tandis que, de l'autre, les organisateurs pétriront une pâte à pain maison et organiseront une vente aux enchères d'œuvres d'art réalisées par des artistes locaux. Les cuissons débuteront dès le vendredi pour régaler les écoles, puis, le samedi, le grand public se pressera pour acheter ce pain solidaire 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 TÉLÉTION 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.



HAUTE CORSE (20B):

Catherine Château-Artaud: 06 32 30 38 40

CORSE DU SUD (20A):

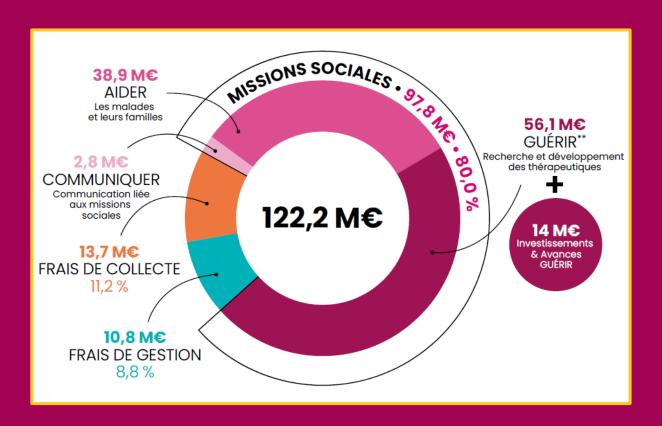
Julia Hue-Pasqualaggi: 06 66 59 34 89

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