



# TÉLÉTHON 2025

## HAUTS-DE-FRANCE

DOSSIER DE PRESSE



**CONTACT :** Emma Bretas Cabral  
ebretascabral@afm-teleton.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 DANS LES HAUTS-DE-FRANCE

**879 COMMUNES MOBILISÉES**  
**28 044 BÉNÉVOLES**  
**2 337 ANIMATIONS**



**6 644 738 €**  
**COLLECTÉS EN 2024**

## DES ÉQUIPES DE RECHERCHE SOUTENUES PAR L'AFM-TÉLÉTHON

- **LILLE** – Nouvelle étape pour l'essai de thérapie génique mené par Généthon dans la myopathie de Duchenne
- **LILLE** – Nicolas Sergeant piège le messager de nos informations génétiques pour corriger la maladie de Steinert
- **LILLE, AMIENS** - 3 consultations pluridisciplinaires soutenues par l'AFM-Téléthon dans les Hauts-de-France

## DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE !

- **BRUXELLES (BELGIQUE)** - « *Mon cœur bat trop lentement et trop mal* », Maxence, 14 ans, atteint de la maladie de Danon, **est l'un des ambassadeurs du Téléthon 2025**
- **NORD (59)** - « *Ces avancées médicales n'auraient pas existé sans les dons du Téléthon* », maman de Jules, 9 ans, atteint d'une amyotrophie spinale
- **NORD (59)** - « *Je me suis dit : bats-toi. Il y a toujours quelque chose à faire, on peut sauver nos bébés !* », maman d'Arthur et Raphaël, nés le 22 avril 2025, atteints d'amyotrophie spinale
- **NORD (59)** - « *On se sentait seuls. Voir cette mobilisation Téléthon nous porte* », parents de Lyam, 4 ans, atteint d'un syndrome de Schwartz-Jampel
- **OISE (60)** - « *Le rôle de l'AFM-Téléthon est capital pour nous, pour notre vie* », maman d'Imran, 11 ans, atteint d'une amyotrophie spinale
- **PAS DE CALAIS (62)** - Une nouvelle vie grâce à la thérapie génique - Anna, 2 ans, atteinte d'amyotrophie spinale
- **ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN** : 16 professionnels dont 12 Référents Parcours de Santé suivent les familles dans les Hauts-de-France

# DES ÉVÉNEMENTS POUR TOUT COMPRENDRE !



## UNE RENCONTRE AVEC LAURENCE TIENNOT-HERMENT À BARLIN

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 ?

**Laurence Tiennnot-Herment était à Barlin (62), le vendredi 17 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 -196°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.**

## LILLE – Nouvelle étape pour l'essai de thérapie génique mené par Généthon dans la myopathie de Duchenne

Lancé par Généthon en 2021, cet essai évalue l’efficacité d’un candidat-médicament de thérapie génique chez des enfants, âgés de 6 à 10 ans, encore en capacité de marcher. 5 enfants ont été traités dont 1 au CHU de Lille, chez le Dr Jean-Baptiste Davion, et les résultats sont encourageants. Fort de ces résultats prometteurs, Généthon a obtenu en juillet dernier, les autorisations de l’Agence du Médicament Européenne (EMA) et du Royaume-Uni (MHRA) pour le démarrage de la phase pivot de l’essai qui inclura 64 malades, selon les mêmes critères.

*« Ces autorisations marquent une étape déterminante pour notre programme de thérapie génique pour la myopathie de Duchenne qui, fort des résultats extrêmement prometteurs obtenus chez les premiers enfants traités, peut se poursuivre. Elles reflètent la qualité du travail accompli par nos équipes. Nous nous réjouissons de pouvoir poursuivre cet essai et sommes déterminés à mener GNT0004 jusqu’au marché pour les jeunes malades et leur famille en attente de solution thérapeutique. »* a déclaré Frédéric Revah, Directeur Général de Généthon.

## DES NOUVELLES DE SACHA, 9 ANS, ATTEINT DE MYOPATHIE DE DUCHENNE, L'UN DES ANCIENS AMBASSADEURS DU TÉLÉTHON 2024 !

Sacha est en pleine forme ! Celui qui était l’un des ambassadeurs du Téléthon 2024, a fait partie des premiers enfants qui ont pu bénéficier, dans le cadre d’un essai clinique, du candidat-médicament de thérapie génique mis au point par Généthon. Aujourd’hui, il continue de courir, de grimper aux arbres, de faire du vélo et de monter les escaliers... **Il a même récemment monté les 600 marches qui mènent au 2ème étage de la Tour-Eiffel !**

## **LILLE – Nicolas Sergeant piège le messager de nos informations génétiques pour corriger la maladie de Steinert**

La maladie de Steinert ou dystrophie myotonique de type 1 (DM1) est une maladie neuromusculaire due à la répétition anormale d'une petite séquence d'ADN dans le gène DMPK situé sur le chromosome 19. 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, Nicolas Sergeant du centre « Lille neuroscience & cognition », a mis au point, en collaboration avec l'équipe de Denis Furling à l'Institut de Myologie, laboratoire expert du muscle de l'AFM-Téléthon, un système innovant de « 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 de la maladie de Steinert.

## **DANS LES HAUTS-DE-FRANCE, 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.

- **LILLE (59)** : Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Lille consultations adultes et enfants.
- **AMIENS (80)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), Amiens-Picardie, consultation adulte



**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 : Arthur et Raphael, et Anna (2 ans), atteints d'amyotrophie spinale, ont reçu un médicament de thérapie génique leur donnant la chance d'une vie meilleure. Mais pour Maxence (14 ans), atteint de la maladie de Danon et l'un des ambassadeurs du Téléthon 2025, et Lyam (4 ans), atteint d'un syndrome de Schwartz-Jampel, et pour bien d'autres, la recherche doit encore progresser pour dessiner les pistes d'un traitement. **Tous habitent dans les Hauts-de-France et sont les porte-voix des victoires et de l'espoir de milliers de familles qui combattent la maladie au quotidien !**

## « MON CŒUR BAT TROP LENTEMENT ET TROP MAL »

### Maxence, 14 ans, atteint de la maladie de Danon, est l'un des ambassadeurs du Téléthon 2025 – Belgique (Bruxelles)

Septembre 2021, la vie de Maxence bascule. Une première crise d'asthme entraîne une série d'examens. Lors d'un électrocardiogramme, réalisé avant un test à l'effort, un détail interpelle le pneumologue. Il alerte un cardiologue. Moins d'un mois plus tard, le diagnostic tombe : Maxence souffre d'une cardiomyopathie hypertrophique sévère bilatérale. Le sport lui est aussitôt interdit alors qu'il pratiquait passionnément le hockey sur gazon. On lui prescrit des bêtabloquants. Puis une batterie d'examens démarre : IRM, Holter, analyses génétiques... Juillet 2022, nouveau choc : les médecins détectent un trouble du rythme cardiaque. Son cœur bat trop vite. Les résultats génétiques tombent, inattendus : Maxence est atteint de la maladie de Danon, une maladie ultra rare et dégénérative. On lui implante un défibrillateur couplé à un pacemaker pour prévenir les incidents cardiaques. Chaque jour devient un défi car la maladie ne s'attaque pas seulement au cœur, elle touche aussi les muscles, les yeux, et provoque des troubles de l'apprentissage et de l'attention. Aujourd'hui en 2e secondaire (équivalent de la 4eme en France), il est scolarisé dans une structure à petit effectif, plus adaptée à ses besoins. À l'école, sa pratique du sport est strictement encadrée. Chaque année, son cardiologue contacte son professeur d'EPS pour transmettre les consignes mais Maxence refuse qu'on le traite différemment. « Je n'aime pas être différent des autres. Alors je prends les escaliers comme tout le monde... sauf quand je suis fatigué, là je prends l'ascenseur. Par contre, j'aimerais bien arrêter de faire la vaisselle à la maison, c'est trop fatigant ! » confie-t-il. Néanmoins, pas question de subir, ni de baisser les bras : « **Moi, je veux parler de ma maladie au monde entier. Je veux la faire connaître pour que la recherche avance.** » Maxence veut agir et aider les chercheurs en participant au projet de recherche Dreams Horizon Europe, mené par I-Stem, l'un des laboratoires de l'AFM-Téléthon. « **J'ai accepté de donner mon sang pour qu'ils puissent étudier la maladie et faire avancer les connaissances. Et si un jour ils trouvent un médicament, je serai peut-être un des patients à en bénéficier.** »



## QU'EST-CE QUE LE PROJET DREAMS ?

I-Stem, l'un des laboratoires du Téléthon et leader européen de la recherche innovante dans le domaine des cellules souches, coordonne le consortium de recherche européen DREAMS. L'objectif de ce projet inédit est de développer une méthodologie innovante combinant intelligence artificielle, cellules souches et criblage pharmacologique pour identifier des traitements pour 5 maladies musculaires, dans les 5 ans à venir.

→ Pour visiter le laboratoire I-Stem et rencontrer les chercheurs qui travaillent sur ces projets innovants, participez au voyage de presse du 20 novembre !



« JE ME SUIS DIT : BATS-TOI. IL Y A TOUJOURS QUELQUE CHOSE À FAIRE, ON PEUT SAUVER NOS BÉBÉS ! »

**Arthur et Raphaël, nés le 22 avril 2025, atteints d'amyotrophie spinale – Nord (59)**

Une grossesse gémellaire inattendue bouleverse la vie d'Hélène et Valentin, il y a neuf mois. La surprise fait rapidement place à l'inquiétude : l'amyotrophie spinale, une maladie génétique connue dans la famille de Valentin, refait surface. En effet, sa nièce, aujourd'hui âgée de 19 ans, vit avec cette maladie depuis sa naissance, et à l'époque, Valentin n'a pas pu se faire dépister, étant célibataire et n'ayant pas de projet parental dans l'immédiat. La grossesse de sa femme, Hélène, change la donne et résultat, la génétique a frappé, il est porteur du gène de la maladie. Quelques semaines plus tard, Hélène découvre qu'elle l'est aussi. Les médecins proposent alors une amniocentèse et le sort frappe encore plus fort : au moins un des jumeaux est atteint d'amyotrophie spinale. « ***Le choc est immense, c'est une descente aux enfers, se souvient Hélène. Le généticien nous parle immédiatement d'une interruption médicale de grossesse. J'étais déjà enceinte de cinq mois et demi...*** » Tout de suite, Hélène contacte l'AFM-Téléthon. Sur les réseaux sociaux, elle rencontre Laetitia, la maman de Victoire, ambassadrice du Téléthon 2021 dont la fille a la même maladie. Le hasard fait, cette fois, bien les choses : Laetitia habite à quelques rues seulement. Très vite, un lien fort se tisse entre elles. « ***Elle est devenue un soutien quotidien. Elle vit à 500 mètres de chez nous, c'est dingue ! Elle nous a tout expliqué, les traitements, les parcours. Depuis, comme une grande sœur, elle est là à chaque étape. Passé le choc, entourée et soutenue par de nombreuses personnes, notamment par Laetitia, je me suis dit : bats-toi. Il y a toujours quelque chose à faire, on peut sauver nos bébés !*** » Le couple consulte le Dr Davion à Lille qui va tout mettre en place pour que les jumeaux puissent avoir le traitement. Le 22 avril, Arthur et Raphaël viennent au monde, sans symptômes apparents. Les premiers tests moteurs sont bons et encourageants. Mais la prise de sang réalisée à la naissance confirme qu'ils sont tous deux atteints d'amyotrophie spinale. Ils bénéficient du traitement le mercredi 7 mai, à seulement 15 jours de vie. Une date qui pourrait changer leur destin « ***On fait tout pour sauver nos enfants. Si cela a marché pour d'autres, cela marchera pour nous. Les médecins nous rassurent, ils font tout pour qu'ils aient une vie normale. On leur fait confiance. On a regardé le Téléthon, on a vu les jumelles Marley et Mylan... On y va, on y croit !*** »



NE MANQUEZ PAS ARTHUR ET RAPHAËL DANS UN REPORTAGE EXCLUSIF SUR LE DÉPISTAGE NÉONATAL DE L'AMYOTROPHIE SPINALE, LES 5 ET 6 DÉCEMBRE SUR FRANCE TÉLÉVISIONS !

## UNE NOUVELLE VIE GRÂCE À LA THÉRAPIE GÉNIQUE

### Anna, 2 ans, atteinte d'amyotrophie spinale – Pas-de-Calais (62)

Le 17 avril 2023, alors qu'elle n'a que 2 mois, après plusieurs détresses respiratoires, Anna est diagnostiquée d'une amyotrophie spinale. Mais les progrès de la recherche sont tels qu'aujourd'hui, des traitements sont disponibles pour traiter la maladie. Anna reçoit l'injection de thérapie génique le 20 mai 2023. « **Ça a été une renaissance, un nouveau bébé, on avait réussi la bataille qu'on menait.** » Les progrès d'Anna sont rapidement visibles : ses mains bougent plus, elle arrive à se retourner seule sur le ventre, tient sa tête, et pousse même sur ses jambes. Laura et Paul, ses parents, prennent très vite contact avec les professionnels de l'AFM-Téléthon : « **Nous avons l'accompagnement du Service Régional pour nous aider, nous aiguiller et les échanges avec les autres familles pour le soutien et le partage d'expérience, sentir qu'on n'est pas tous seuls dans ce combat est vital.** » Aujourd'hui, Anna continue de progresser et a même récemment fait ses premiers pas avec un déambulateur !



### **«ON SE SENTAIT SEULS. VOIR CETTE MOBILISATION TÉLÉTHON NOUS PORTE»**

### Lyam, 4 ans, atteint d'un syndrome de Schwartz-Jampel – Nord (59)

Lyam a un peu plus de trois ans lorsqu'on lui diagnostique un syndrome de Schwartz-Jampel, une maladie génétique rare qui s'attaque à tous les muscles y compris ceux de son visage : « **le diagnostic était une belle avancée, cela nous a permis de prendre contact avec les bons réseaux, notamment avec l'AFM-Téléthon, mais il n'y a pas encore de traitement.** » Aujourd'hui, Lyam ne peut pas courir, ni marcher trop longtemps sans être porté ou aidé par un moyen de transport. Les séances de kinésithérapie et d'orthophonie l'aident à progresser : il s'exprime beaucoup mieux et a retrouvé le sourire. Il adore

d'ailleurs faire des grimaces ! Dès le diagnostic, la famille s'est renseignée sur les avancées de la recherche et s'intéresse aujourd'hui de plus en plus à la mobilisation du Téléthon autour d'eux, grâce à laquelle ces progrès sont possibles : « **Voir des pompiers mobilisés pendant des heures, des majorettes bravant le froid pour une cause qui ne les concerne pas directement, c'est beau. On se sentait seuls. Voir cette mobilisation nous porte. On se sent appartenir à quelque chose de plus grand et que, peut-être, un jour, ça pourra aider mon fils.** »

### **« CES AVANCÉES MÉDICALES N'AURAIENT PAS EXISTÉ SANS LES DONS DU TÉLÉTHON »**

### Jules, 9 ans, atteint d'une amyotrophie spinale de type 3 – Nord (59)

Lorsque Jules commence à marcher, ses parents, Mélanie et David, ne perçoivent rien d'inquiétant. Mais rapidement, les chutes se multiplient. L'inquiétude s'installe. Le pédiatre les oriente alors vers des spécialistes. En 2021, le diagnostic tombe : Jules est atteint d'une amyotrophie spinale. Les séances régulières de kinésithérapie permettent de stabiliser temporairement son état. Grâce aux avancées de la recherche, des traitements sont disponibles pour l'amyotrophie spinale. Jules bénéficie de l'un d'eux – le spinraza – grâce auquel il retrouve un peu de forces, arrivant parfois même à se déplacer sans son fauteuil roulant. « **Ce traitement, c'est une chance incroyable. Sans la recherche, il n'existerait pas. Ces avancées médicales n'auraient pas existé sans les dons du Téléthon. Alors on agit, à notre échelle. Parce qu'on bénéficie déjà des fruits de cette chaîne de solidarité.** » Depuis quatre ans, Mélanie organise, en lien avec l'école de Jules, une grande soirée musicale qui rassemble près de 300 personnes. « **Même le kiné de Jules fait partie de l'aventure ! Avec son groupe de rock, il anime la soirée bénévolement. Des amis participent aussi avec leur food truck.** »



## « LE RÔLE DE L'AFM-TÉLÉTHON EST CAPITAL POUR NOUS, POUR NOTRE VIE »

### Imran, 11 ans, atteint d'une amyotrophie spinale 1 bis – Oise (60)

Lorsqu'il a 8 mois, Imran est diagnostiqué d'une forme sévère d'amyotrophie spinale : « *on nous explique que ces enfants ne vivent pas au-delà de deux ans, deux ans et demi et qu'Imran va se dégrader... J'avais 27 ans, cela a été un vrai coup de massue* » témoigne Charilla, sa maman. Les jeunes parents prennent immédiatement contact avec les professionnels de santé de l'AFM-Téléthon près de chez eux : « *Pour nous, ça a été un premier soutien, très humain, et chaleureux. Ils ont été une épaule pour nous écouter, et une aide pour toutes les démarches administratives.* » Imran débute un traitement en 2017, un peu avant ses 4 ans. Le quotidien reste difficile car la maladie évolue. Malgré tout, Charilla avance et franchit les obstacles avec le soutien de la famille et de l'AFM-Téléthon : « *Avec l'AFM-Téléthon, je peux être moi-même, m'ouvrir, parler de mes émotions. C'est vraiment super, je peux échanger avec d'autres parents, avoir leurs avis sur les différents sujets. J'ai du conseil, de l'expérience de pair à pair... Le rôle de l'AFM-Téléthon est capital pour nous, pour notre vie.* »



## DES NOUVELLES DE FÉLICIE, 15 ANS, ATTEINTE D'UNE CALPAÏNOPATHIE ET L'UNE DES AMBASSADRICES DU TÉLÉTHON 2024 – PAS-DE-CALAIS (62)

Félicie, l'une des ambassadrices du Téléthon 2024, avait profondément touché les téléspectateurs par sa force et son incroyable détermination ! Depuis, l'adolescente de 15 ans, atteinte d'une calpaïnopathie, a subi une opération pour pouvoir continuer à marcher le plus longtemps possible. Une étape compliquée mais qui n'a rien enlevé à son bagou naturel ! **Chacun aura le plaisir de la retrouver notamment vendredi soir sur France 2 !**

👉 [L'histoire de Félicie, ambassadrice du Téléthon 2024, atteinte de calpaïnopathie - YouTube](#)

# 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 DANS LES HAUTS-DE-FRANCE :



2 ANTENNES BASÉES À LILLE  
(59) ET LONGUEAU (80)



**16 PROFESSIONNELS**

DONT 12 RÉFÉRENTS  
PARCOURS DE SANTÉ (RPS),  
QUI ACCOMPAGNENT LES  
FAMILLES AU QUOTIDIEN



# 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, UN PAQUITO GÉANT !

À Pélissanne, les enfants se glisseront dans l'univers de la recherche avec un défilé haut en couleurs sur le thème de la génétique, pendant que sur la place Pisavis un spectacle provençal donnera le coup d'envoi de la mobilisation des Pélissannais. Les sportifs pourront participer aux **30 heures de vélo pour illuminer un char "robot-chercheur" géant, vendredi à 19h**. Aussi, chacun pourra s'offrir un litre de la cuvée d'huile d'olive « Téléthon 2025 », déguster l'une des 5 000 crêpes ou une assiette de l'une des **1 000 parts de daubes faites maison** ! Le tout suivra le fil rouge des 30 heures pour réaliser une fresque géante représentant la ville et les avancées de la recherche, composée de 3 637 pièces cachées dans le parc Saint-Martin. **Point d'orgue de cette mobilisation extraordinaire : un Paquito géant de 3 637 mètres dans le centre historique de la ville, samedi à 11h !!**

## 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 (emblème de la Corrèze !) à la tronçonneuse, chasse au trésor de la chouette d'or d'Argentat, spectacle nocturne féérique, pyramide de légumes, ronde de tracteurs, course de canard - en plastique ! - sur la Dordogne... **Les bénévoles se préparent même à battre le record du monde en rassemblant 3 637 danseurs de la traditionnelle danse du brise-pieds qui se déroulera le samedi dès 11h** ! Argentat-sur-Dordogne espère franchir le cap symbolique d'un million d'euros collecté depuis 1995 pour marquer leur 30ème année d'engagement !



## 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** ! Les Sucéens garderont tout de même un pied à terre avec des descentes en rappel, de nombreux défis musclés en compagnie d'athlètes olympiques et paralympiques ainsi que la **réalisation d'un puzzle 3637 en petits-beurre**.



## CARENTANT-LES-MARAIIS : DES VIKINGS, DES CRÊPES ET DU SPORT !

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 : course des laitières, course de tonneaux de Beire (cidre), concours de lancer de bottes de foin, une grande marche d'inatoire de 1 000 participants, le défi « 20 000 crêpes » et un Flashmob géant ! **Point d'orgue : la construction de 4 arches à l'aide de 3637 boîtes de camembert, samedi 6 décembre à partir de 11h, sous les arcades de la place de la République**.



# LE TÉLÉTHON DANS LES HAUTS DE FRANCE !

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 !

## AIRE-SUR-LA-LYS (62) - Avec cette écharpe, on aura Beffroi – 5 décembre

Le 5 décembre, le Beffroi d'Aire-sur-la-Lys tentera de battre le record du monde de la plus grande tresse avec 3 637 tresses, composées de bandes de tissus de deux mètres, chacune enroulées autour de la tour du Beffroi.

## MATTHIEU, 18 ANS, EST L'UN DES PLUS JEUNES BÉNÉVOLES TÉLÉTHON !

Pour son premier Téléthon en tant que membre de l'équipe Téléthon, en 2023, Matthieu ne pouvait rêver mieux : muni de sa petite valise jaune, d'un ordinateur et des rêves plein la tête, il devient, l'espace de 30h, le double de Nicole, cheffe d'équipe de l'Oise Est (60E), qu'il avait rejoint quelques mois plus tôt. Lui qui jusque-là organisait des animations dans son lycée, découvre le Téléthon de l'intérieur et raconte son premier marathon de 30h :

*« On a pris la voiture et on a visité des animations de la coordination de l'Oise Est. J'étais habitué au Téléthon de mon village auquel j'avais déjà participé. Là c'était magique avec la participation de tous ces bénévoles et ces donateurs, certaines animations sont juste incroyables ! »* Aujourd'hui, ses missions sont plutôt tournées vers la communication. *« Le Téléthon c'est toutes l'année mais entre septembre et décembre ça n'arrête pas, c'est vraiment intense »*. Matthieu compte bien mobiliser la jeune génération autour lui : *« C'est devenu mon nouveau cheval de bataille, faire bouger les lycées et ma nouvelle école à Compiègne ! »*



TOUTES LES ANIMATIONS PROCHES DE CHEZ VOUS SONT SUR  
[TELETHON2025.FR](https://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.



## AISNE (02)

Aisne-Nord

Marie-Agnès Collinet : 06 77 25 54 37

Aisne-Sud

Service de presse : 01 69 47 25 64

## OISE (60)

Oise-Est

Nicole Delage : 06 29 63 16 60

Oise-Ouest

Jérôme Fanchon : 06 66 71 07 26

## NORD (59)

Nord-Flandres

Service de presse : 01 69 47 25 64

Nord-Hainaut

Service de presse : 01 69 47 25 64

Nord-Lille

Isabelle Naessens : 06 76 6123 96

## PAS-DE-CALAIS (62)

Pas-de-Calais Est

Elodie Jacobs : 06 15 58 12 92

Pas-de-Calais Centre

Didier Hot : 06 81 10 42 34

Pas-de-Calais Ouest

Michael Sauvage : 07 50 60 23 07

## SOMME (80)

Régine Muller : 06 70 80 02 13

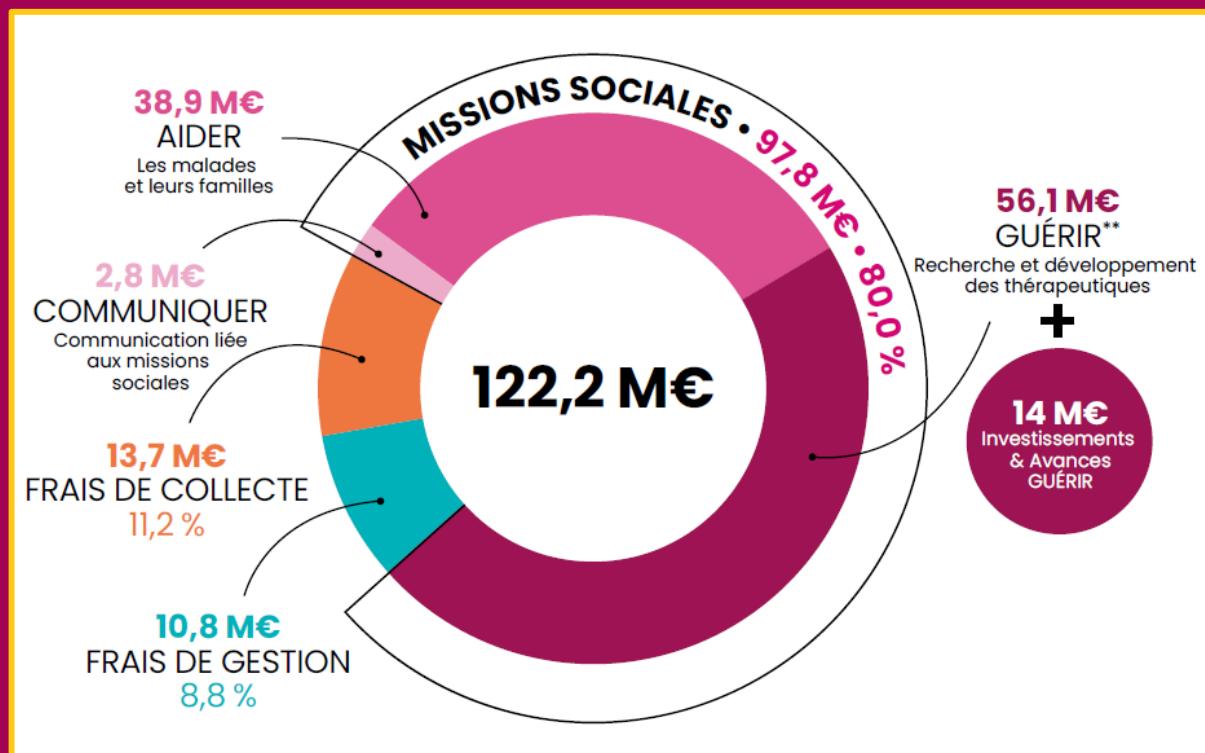
## CONTACT PRESSE AFM-TÉLÉTHON

Emma Bretas Cabral : [ebretascabral@afm-telethon.fr](mailto: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](http://www.TELETHON2025.fr)