



# TÉLÉTHON 2025

## ILE-DE-FRANCE

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 ILE-DE-FRANCE

**563 COMMUNES MOBILISÉES**  
**28 704 BÉNÉVOLES**  
**2 392 ANIMATIONS**



**14 393 735 €**  
**COLLECTÉS EN 2024**

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

- **DREPANOCYTOSE** : l'AFM-Téléthon soutient plusieurs projets de recherche d'Anne Galy, spécialiste de la thérapie génique des maladies du sang et du système immunitaire
- **PARIS, GARCHES, CRÉTEIL** - 5 consultations pluridisciplinaires soutenues par l'AFM-Téléthon en Île-de-France

## DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE !

- **YVELINES (78)** - « Je veux guérir, c'est quand mon tour ? », Paulin, 6 ans, atteint de myopathie de Duchenne, **est l'un des ambassadeurs du Téléthon 2025**
- **YVELINES (78)** - « Notre combat, c'est sauver mon warrior. J'y crois à la recherche », maman de Gabriel, 14 ans, atteint d'un syndrome de Leight
- **ESSONNE (91)** - Une vie épanouie malgré la maladie - Katia, 25 ans, atteinte d'une dystrophie musculaire congénitale LAMA2
- **HAUTS-DE-SEINE (92)** - « Je sais que la recherche avance et j'espère que je pourrais bientôt en bénéficier », Ariana, 45 ans, atteinte d'une myopathie des ceintures
- **VAL-DE-MARNE (94)** - « On a la chance d'avoir bénéficié de ce traitement, mais si le dépistage néonatal avait été disponible partout, notre fille aurait été traitée plus tôt », maman de Manon, 3 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale
- **VAL-D'OISE (95)** - « Je veux que la recherche avance, pour mes enfants, pour tous les autres », Vanessa, 45 ans, Kynan 13 ans et Tayra 7 ans, atteints de drépanocytose
- **ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN** : 29 professionnels dont 21 Référents Parcours de Santé suivent les familles en Île-de-France

# 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 -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.**

## DREPANOCYTOSE : L'AFM-TELETHON SOUTIENT PLUSIEURS PROJETS DE RECHERCHE D'ANNE GALY, SPECIALISTE DE LA THERAPIE GENIQUE DES MALADIES DU SANG ET DU SYSTEME IMMUNITAIRE

L'AFM-Téléthon soutient le développement de deux thérapies géniques utilisant des stratégies différentes pour traiter la drépanocytose. Ces programmes sont notamment portés par Anne Galy, directrice de recherche Inserm, experte de la thérapie génique des maladies du sang. Avec 5 millions de malades dans le monde, elle est la maladie génétique rare la plus fréquente.



Le premier projet de développement de thérapie génique, appelé DREPAMIR, consiste à prélever des cellules souches sanguines à des malades, y insérer, en laboratoire, la version saine du gène déficient, puis à réadministrer aux malades leurs propres cellules modifiées et permettre ainsi de corriger la maladie. Cette approche a été développée en collaboration avec l'équipe de Mario Amendola, à Généthon. Un essai devrait débuter d'ici fin 2025. « *La thérapie génique avec un vecteur lentivirus de deuxième génération mis au point en collaboration avec Généthon pourrait rentrer en clinique à relativement court terme. Les études pré-cliniques de principe ont été réalisées, reste maintenant à produire le traitement selon les normes applicables aux médicaments à usage humain afin de démarrer un essai clinique* », précise Anne Galy.

En parallèle, Anne Galy développe une autre approche très innovante avec des équipes de Généthon, de l'Institut Imagine, et de l'Institut Mondor de Recherche Biomédicale : le base editing. Cette technique consiste à corriger directement le gène défectueux en modifiant quelques lettres (les bases) de l'ADN. « *On change seulement une petite base qui fait qu'elle aura des propriétés différentes. C'est un peu le baiser de l'aile de papillon* », résume Anne Galy. « *Cette stratégie d'édition du génome qui vise à réactiver l'hémoglobine fœtale est très encourageante. Cela marche très bien in vitro, sur des cellules de patients, à petite échelle* », se félicite-t-elle.

L'équipe de Mario Amendola de Généthon est également investie dans ce deuxième programme, appelé BE-DREP, pour développer et conduire les études de toxicité en lien avec l'Institut Imagine.

À ces deux programmes de recherche, s'ajoute le projet de constitution d'un dossier patient national accessible à tous les professionnels de santé impliqués dans le suivi médical des patients nommé Siclopédie mené par Pablo Bartolucci, Responsable de l'Unité des Maladies génétiques du globule rouge (UMGGR) au CHU Henri Mondor – Créteil. Ce partage d'informations permet un meilleur suivi et de proposer aux malades le meilleur traitement – transfusions, greffe de cellules souches, etc. aujourd'hui, et demain, thérapies géniques. Il sera aussi utile à tous les médecins pour avoir accès à toutes les informations de suivi des malades (urgences, etc.). "Le dossier patient a été déployé en phase pilote en juin 2024 et est désormais ouvert auprès de 20 centres en France. Il est déjà utilisé pour les réunions de concertation pluridisciplinaire et permet le partage de dossiers entre plusieurs centres. Près de 6 500 patients sont d'ores et déjà intégrés.

## **EN ILE-DE-FRANCE, L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 5 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.

- **PARIS (75)** : APHP - Institut Cochin de Génétique Moléculaire
- **PARIS (75)** : APHP - Hôpital Trousseau, consultation enfants
- **PARIS (75)** : APHP - Hôpital Necker, consultation adulte
- **GARCHES (92)** : APHP - Hôpital Raymond Poincaré, consultations adultes
- **CRÉTEIL (94)** : APHP – Hôpital Henri Mondor, 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 : Manon (3 ans), atteinte d'amyotrophie spinale, a reçu un médicament de thérapie génique lui donnant la chance d'une vie meilleure. Pour Paulin (6 ans), atteint de myopathie de Duchenne et l'un des ambassadeurs du Téléthon 2025, l'espoir est bien réel car la recherche avance. Mais pour Gabriel (14 ans), atteint d'un syndrome de Leight, et pour bien d'autres, la recherche doit encore progresser pour dessiner les pistes d'un traitement. **Tous habitent en Ile-de-France et sont les porte-voix des victoires et de l'espoir de milliers de familles qui combattent la maladie au quotidien !**

## JE VEUX GUÉRIR, C'EST QUAND MON TOUR ?

**Paulin, 6 ans, atteint de myopathie de Duchenne, est l'un des ambassadeurs du Téléthon 2025 – Yveline (78)**



Avec ses yeux pétillants de malice et son sourire espiègle, Paulin, atteint de la myopathie de Duchenne, raconte ses défis du quotidien : « *Je n'aime pas trop faire du travail à l'école car tenir les crayons de couleur, c'est trop dur pour moi. C'est dur aussi de monter et de descendre les escaliers ; j'ai des crampes qui font mal dans mes muscles ; ça me pique comme des araignées, mes genoux et mes jambes sont durs comme du béton !* » Tout commence quand Paulin a 10 mois. Un virus provoque une anémie nécessitant une surveillance régulière par prises de sang. Alors que tout semble rentrer dans

l'ordre, un taux de CPK anormalement élevé alerte le médecin. C'est en juillet 2021 que le diagnostic tombe : Paulin est atteint d'une myopathie de Duchenne. Sa maman se souvient avec émotion : « *Dès qu'on a su que son dosage de CPK était élevé, j'ai tout de suite cherché sur internet. Je savais, au fond de moi, qu'il y avait quelque chose ; La crèche aussi avait remarqué qu'il tombait souvent, qu'il avait du mal à se relever.* » Le choc du diagnostic est immense, mais très vite, l'espoir renait : « *Dès notre premier rendez-vous, la neuropédiatre nous a parlé des essais de thérapie génique qui se mettaient en place. Une vraie dose d'espoir. On a compris que Paulin pourrait éventuellement bénéficier d'un traitement, qu'il était né au bon moment, malgré tout. Alors, pas question de lâcher, on est dans une course contre la montre contre la maladie.* » Quatre ans plus tard, la recherche avance, et l'espoir grandit. Le témoignage de Sacha, atteint de la même maladie, diffusé lors du dernier Téléthon, et les résultats prometteurs du traitement à l'essai mis au point par Généthon, redonnent un nouvel élan à la famille : « *Paulin est impatient, il voudrait le traitement pour pouvoir mieux descendre les escaliers, comme Sacha. On est à l'aube de quelque chose. Avant, il n'y avait rien. On est au bon moment mais il faut faire vite avant que la maladie ne prenne le dessus, que la maladie ne prive Paulin de ses jambes et le reste...* » Ses parents, Mathilde et Sébastien, et ses trois sœurs, Suzanne 19 ans, Angèle, 17 ans, et Odile, 10 ans, sont plus engagés que jamais dans ce combat !

## 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 2 au CHU de Strasbourg, et 1 au CHU de Lille, 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.**

**« ON A LA CHANCE D'AVOIR BÉNÉFICIÉ DE CE TRAITEMENT, MAIS SI LE DÉPISTAGE NÉONATAL AVAIT ÉTÉ DISPONIBLE PARTOUT, NOTRE FILLE AURAIT ÉTÉ TRAITÉE PLUS TÔT »**

### **Manon, 3 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale – Val-de-Marne (94)**

Manon a 15 mois lorsqu'elle est diagnostiquée d'une amyotrophie spinale, en septembre 2023. Grâce aux avancées de la recherche, plusieurs médicaments sont aujourd'hui disponibles pour traiter cette maladie. Le 18 octobre 2023, Manon reçoit le médicament de thérapie génique à l'hôpital Trousseau. Depuis, Manon gagne en tonicité, se redresse et parvient même à faire ses premiers pas avec appui et à toute vitesse grâce à un trotteur adapté. Sa grande sœur, Emma, l'accompagne dans ses progrès. **« Je joue avec ma sœur, je l'aide à marcher. Ce que j'aimerais, c'est qu'elle grandisse pour faire plein d'autres choses. »**



Aujourd'hui, même si Manon regagne des forces grâce au traitement, la maladie a eu le temps d'attaquer ses muscles. **« On passe par 8 000 émotions. On a la chance d'avoir bénéficié de ce traitement, on en est conscient mais la lecture des études renforce un sentiment d'injustice : dans certaines régions, le dépistage néonatal existait déjà. S'il avait été disponible partout, notre fille aurait été dépistée et traitée plus tôt, avant même que la maladie n'évolue. »** Très impliqués, Emilie et Thomas suivent attentivement les parcours d'autres familles touchées par la même maladie. Aujourd'hui, la famille s'engage à son tour pour soutenir la recherche.

**« NOTRE COMBAT, C'EST SAUVER MON WARRIOR. J'Y CROIS À LA RECHERCHE»**

### **Gabriel, 14 ans, atteint d'un syndrome de Leight – Yvelines (78)**



Gabriel est atteint du syndrome de Leight, une maladie mitochondriale rare qui le prive de force. Le diagnostic est posé en 2014 à l'âge de 2 ans. **« On vivait presque normalement, jusqu'à l'été 2018... »** raconte sa maman. À cette époque, il n'y avait que trois autres malades en France présentant la même mutation, et une dizaine dans le monde. Aujourd'hui, Gabriel ne marche plus et à des difficultés à parler. Malgré cela, il poursuit sa scolarité en 3<sup>e</sup>, dans un collège ordinaire qui a su s'adapter à ses besoins. Gabriel reste un ado plein de vie. Il pratique le foot-fauteuil, a intégré un club handisport et participe à des courses en joëlette : **« C'est son sport, sa fierté, son équipe ! »** En attendant un traitement, la famille vit chaque jour à fond, consciente que le temps est compté. **« Notre combat, c'est sauver mon warrior, et lui offrir un maximum de rêves. J'y crois à la recherche, à la victoire, je ne lâche rien, j'irais jusqu'au bout même s'il y a du boulot. »**

**« JE VEUX QUE LA RECHERCHE AVANCE, POUR MES ENFANTS, POUR TOUS LES AUTRES**

### **Vanessa, 45 ans, Kynan 13 ans et Tayra 7 ans, atteints de drépanocytose – Val-d'Oise (95)**

La drépanocytose a frappé la famille entière. Vanessa, son mari et leurs deux enfants en sont atteints. Cette maladie rare du sang est invisible et pourtant elle douloureuse et nécessite de nombreuses hospitalisations. Elle est même parfois mortelle. Elle emportera d'ailleurs, son mari, en 2019 **« Cette maladie reste au-dessus de nos têtes. On sait qu'on peut en mourir à tout moment. Aujourd'hui on essaie de dédramatiser ; nous sommes tous les 3 bien suivis, pris en charge, et les enfants sont scolarisés avec toute l'attention de leurs équipes**

**pédagogiques.** » L'espoir de Vanessa c'est la recherche. « **Je veux que la recherche avance, pour mes enfants, pour tous les autres.** » Et l'espoir est concret car des projets de recherche très encourageants sont en cours dans cette maladie.

### UNE VIE ÉPANOUIE MALGRÉ LA MALADIE

#### **Katia, 25 ans, atteinte d'une dystrophie musculaire congénitale LAMA2 – Essonne (91)**



Née en Algérie avec une paralysie du bras gauche, une dysplasie des hanches et une gêne thoracique, Katia commence la rééducation dès l'âge de trois jours. Depuis son plus jeune âge, elle peut compter sur le soutien sans faille de sa famille : à huit ans, sa grand-mère la portait matin, midi et soir, pour l'emmener à l'école ; plus tard, ses amis se relaient pour pousser son fauteuil roulant, parfois la portant sur trois étages. Cette solidarité l'encourage à avoir un parcours scolaire brillant ! En 2021, Katia s'installe en France pour continuer ses études. C'est en 2023 qu'elle obtient enfin le diagnostic précis de sa maladie : « **Ça a changé beaucoup de choses pour moi... Peut-être un sentiment d'appartenance. Et puis, maintenant, je peux dire à ma famille à quel point je suis rare !** » Grâce à l'accompagnement de son Référent Parcours de Santé, elle bénéficie d'aides humaines et techniques. L'arrivée d'un fauteuil roulant électrique lui offre une liberté nouvelle : « **Je pars seule visiter le Louvre, prendre le bus... ça change une vie.** » Reste un enjeu essentiel : le positionnement au fauteuil, car Katia ne peut rester longtemps assise et passe la majeure partie de ses journées allongée. Son prochain objectif : améliorer son positionnement et mettre en place des outils de poursuite oculaire et de dictée vocale pour continuer à étudier dans de meilleures conditions

**« JE SAIS QUE LA RECHERCHE AVANCE ET J'ESPÈRE QUE JE POURRAIS BIENTÔT EN BÉNÉFICIER »**

#### **Ariana, 45 ans, atteinte d'une myopathie des ceintures – Hauts-de-Seine (92)**

Après le décès soudain de sa sœur et de son frère à l'âge de 41 ans, d'un arrêt cardiaque, Ariana a décidé de faire des examens de santé et a découvert sa maladie. « **J'étais soulagée de pouvoir mettre un nom sur ce que j'avais. Et puis, ça m'a permis de mettre en place une prise en charge adaptée avec de la kiné notamment.** » La maladie progresse chaque jour, l'obligeant à utiliser ponctuellement un fauteuil roulant. Chaque évolution de la maladie nécessite de nouvelles démarches qui lui semblent insurmontables. Elle décide alors de prendre contact avec le Service régional AFM-Téléthon : « **Pour moi, ça a été un moment magique. Un vrai soulagement. J'ai compris que je n'étais pas seule pour gérer tout cela : j'ai entamé avec elles tout le parcours du dossier MDPH... Ce soutien a été une vraie découverte pour moi, puis la mise en place du fauteuil qui me redonne une autonomie pour des activités en extérieur. J'ai été émerveillée par ce suivi.** » Très vite, Ariana s'est investie à l'organisation du Téléthon à Montrouge, et a choisi de rejoindre la délégation AFM-Téléthon à Paris, afin d'apporter à son tour son aide aux malades et à leurs proches au niveau local : « **Si on peut aider, que ça serve à quelque chose d'être malade ! Je garde espoir surtout avec tout ce que transmet le Téléthon. Je sais que la recherche avance et j'espère que je pourrai bientôt en bénéficier. Alors oui, ce ne sera jamais comme avant, mais grâce à un futur traitement, la maladie arrêtera de progresser. Je le sais !** »



# 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 ILE-DE-FRANCE :



4 ANTENNES BASÉES À  
PARIS (75), VILLEPINTE (93),  
VÉLIZY VILLACOUBLAY (78)  
ET LIEUSAINT (77)



29 PROFESSIONNELS  
DONT 21 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 EN ILE-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 !

## **CHESNAY-ROCQUENCOURT (78) : En lumière pour Téléthon ! – 5 décembre**

Le 5 décembre à 19h, rendez-vous au 50 rue de Versailles pour le départ de la Parade des Lumières ! Munis de torches aux couleurs du Téléthon, les participants feront briller les rues de la ville lors d'une soirée féérique 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 jusqu'à 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 !](#)

Parmi eux, **Mixst**, créateur de contenu originaire de Marne-la-Vallée, partage : « **Pendant le Téléthon Gaming 2024, j'ai fait un live quasi non-stop... j'ai dormi 3h à peine ! L'idée était de pousser ma communauté à fond avec des donation goals complètement fous, du mégaphone aux blagues sur Valorant. Mais le moment que je n'oublierai jamais, c'est ce don de 1000 € en direct... j'ai fini en larmes dans les bras de mon meilleur pote !** »

Autre figure francilienne, **Sali « Salistoire »**, Parisienne, explique son engagement : « **J'ai participé à la Téléthon Cup, relevé plein de défis en live (dont me raser un sourcil !), mais le moment le plus fou c'était le rush final : une vague de gros dons, tout le monde à fond, une ambiance inoubliable. Pour moi, m'engager avec le Téléthon, c'est montrer que même un petit geste compte, et qu'en ensemble, on peut vraiment faire bouger les choses.** »



**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.



## **PARIS (75)**

Service de presse : 01 69 47 25 64

## **SEINE-ET-MARNE (77)**

Seine-et-Marne-Nord

Sabine Bertoche : 06 11 19 43 57

Seine-et-Marne-Sud

Service de presse : 01 69 47 25 64

## **YVELINES (78)**

Yvelines-Est

Julie Houchet : 06 40 20 61 52

Yvelines-Ouest

Jean-Jacques Demezières : 06 19 64 87 57

## **ESSONNE (91)**

Essonne-Nord

Lucile Estrade : 07 85 56 47 36

Essonne-Sud

Marie-Claude Lucas : 06 88 95 23 03

## **HAUTS-DE-SEINE (92)**

Saoussane Taupin : 06 15 66 57 33

## **SEINE-SAINT-DENIS (93)**

Nathalie Bachelet : 06 64 14 46 06

## **VAL-DE-MARNE (94)**

Amalia Rafrafi : 06 51 04 95 27

## **VAL-D'OISE (95)**

Patrick Laboulais : 07 83 12 11 36

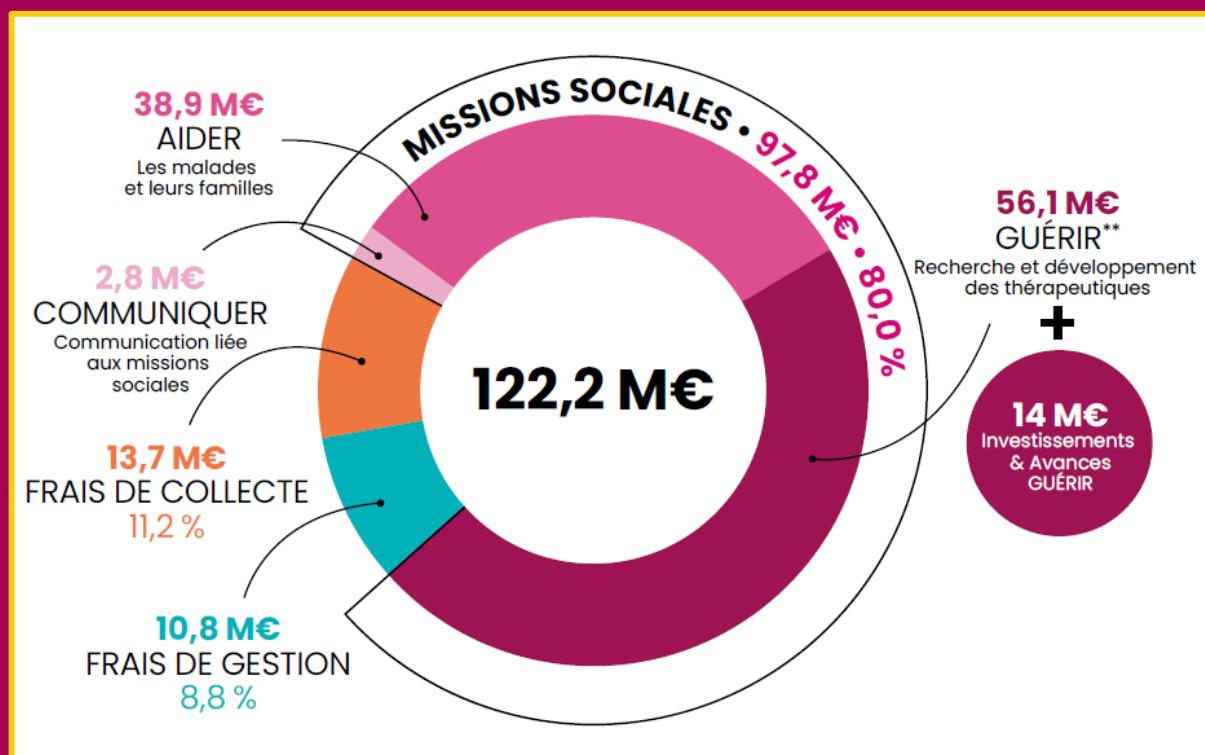
## **CONTACT PRESSE AFM-TÉLÉTHON**

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)