



TÉLÉTHON 2025

NORMANDIE

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 NORMANDIE



514 COMMUNES MOBILISÉES
13 692 BÉNÉVOLES
1 141 ANIMATIONS



5 002 981 €
COLLECTÉS EN 2024

- **CARENTAN-LES-MARAIS (50)** est l'une des 4 villes ambassadrices du **Téléthon 2025 !**

DES ÉQUIPES DE RECHERCHE SOUTENUES PAR L'AFM-TÉLÉTHON

- **CAEN, ROUEN** - 4 consultations pluridisciplinaires soutenues par l'AFM-Téléthon en Normandie

DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE !

- **CALVADOS (14)** - Ne rien lâcher - Miléna, 26 ans, atteinte d'une dystrophie musculaire congénitale
- **SEINE-MARITIME (76)** - « *Le message du Téléthon, c'est de ne pas abandonner. Et moi, je ferai toujours pareil* », Zayd, 11 ans, atteint d'une amyotrophie spinale
- **SEINE-MARITIME (76)** - « *Si ma fille est encore en vie c'est grâce aux donateurs* », maman de Luna, 3 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale
- **ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN** : 9 professionnels dont 7 Référents Parcours de Santé suivent les familles en Normandie

DES ÉVÉNEMENTS POUR TOUT COMPRENDRE !



LANCEMENT OFFICIEL DE CARENTAN-LES-MARAIS, VILLE AMBASSADRICE DU TÉLÉTHON 2025 !

Carentan-les-Marais sera l'une des 4 villes ambassadrices du Téléthon 2025 ! En présence de Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon, et des producteurs du Téléthon à France Télévisions, le **top départ de la mobilisation sera officiellement donné le 13 novembre, à Carentan-les-Marais** :

- À 16h : Une conférence de presse pour présenter le dispositif local et les enjeux du Téléthon 2025.
Accréditation : 01 69 47 25 64 - ebretascabral@afm-telethon.fr
- À 18h : Présentation des animations et des temps forts des 30h au grand public.
- À 19h : pot de l'amitié !

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.**

EN NORMANDIE, L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 4 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.

- **CAEN (14)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants
- **ROUEN (76)** : 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 : Luna (3 ans), atteinte d'amyotrophie spinale, a reçu un médicament de thérapie génique lui donnant la chance d'une vie meilleure. Mais pour Miléna (26 ans), atteinte d'une dystrophie musculaire congénitale, et pour bien d'autres, la recherche doit encore progresser pour dessiner les pistes d'un traitement. **Tous habitent en Normandie et sont les porte-voix des victoires et de l'espoir de milliers de familles qui combattent la maladie au quotidien !**

« SI MA FILLE EST ENCORE EN VIE C'EST GRÂCE AUX DONATEURS »

Luna, 3 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale – Seine-Maritime (76)

« *Dès sa naissance, je sentais que quelque chose n'allait pas* », raconte Chloé la maman de Luna, « *elle avait peu de tonus, elle ne bougeait pas beaucoup et avait du mal à s'alimenter. À ses deux mois, j'ai alerté ses médecins.* » Un mois plus tard, Luna est diagnostiquée d'une amyotrophie spinale. Le 13 mars 2024, alors qu'elle a 4 mois, Luna bénéficie du médicament de thérapie génique. Les progrès sont immédiats. Dans les semaines qui suivent son traitement, Luna commence à bouger les pieds, les genoux. « **Plus les mois passaient, plus elle arrivait à tenir le hochet, à le secouer, à le jeter. Tourner les pages d'un livre, manger avec des couverts... Ce sont de petites évolutions, des choses bêtes que tous les enfants font, mais qui, pour nous, sont exceptionnelles.** » Aujourd'hui, Luna tient toute seule assise, les progrès sont quotidiens, renforcés par des séances de kiné très régulières. « **J'ai confiance en l'avenir, j'ai confiance en Luna. Du haut de ses trois ans, elle a déjà une grande force mentale, vraiment, on voit qu'elle en veut ! Je voudrais également dire Merci tellement au Téléthon. Si ma fille est encore en vie c'est grâce aux donateurs. Il faut continuer à se battre tous ensemble pour que la recherche avance. Pour nous, c'est important de se mobiliser. On veut rendre la pareille car sans la mobilisation pour le Téléthon, sans cette recherche, ma fille ne serait plus de ce monde** » partage Chloé.

NE RIEN LÂCHER

Miléna, 26 ans, atteinte d'une dystrophie musculaire congénitale – Calvados (14)

Diagnostiquée d'une dystrophie musculaire congénitale à l'âge de 4 ans, Miléna a grandi avec une maladie qui fragilise ses muscles. Enfant et adolescente, elle se déplace en fauteuil roulant à l'extérieur mais décide d'abandonner progressivement le fauteuil lorsqu'elle est au Lycée pour « **se déplacer comme tout le monde** ». Aujourd'hui, Miléna est illustratrice indépendante et vit avec son conjoint. En dehors de son travail artistique, elle se lance des défis quotidiens comme la marche : un véritable challenge qu'elle relève à son rythme, avec des objectifs kilométriques qu'elle s'impose pour garder un maximum de forces. Aujourd'hui, elle garde espoir en la recherche : « **Je m'informe régulièrement, et je mène mes propres recherches pour mieux comprendre les avancées scientifiques dans ma maladie.** »





« LE MESSAGE DU TÉLÉTHON, C'EST DE NE PAS ABANDONNER. ET MOI, JE FERAI TOUJOURS PAREIL »

Zayd, 11 ans, atteint d'une amyotrophie spinale – Seine-Maritime (76)

À seulement 11 ans, Zayd est déterminé, vif d'esprit et engagé. Atteint d'une amyotrophie spinale, il rêve de devenir chercheur à Généthon et son bagou ne laisse personne indifférent. Pas même Laurence Tiennot-Herment, la présidente de l'AFM-Téléthon, qu'il a interpellée lors d'une conférence. « **J'aimerais bien, quand je serai grand, après mes études, être chercheur pour innover... s'ils n'ont pas trouvé la solution avant !** », lui a-t-il lancé « **Je lui ai dit qu'elle allait se souvenir de moi. Quand je serai grand, elle me verra : je serai chercheur à Généthon !** » Élève de 5^e brillant dans toutes les disciplines, Zayd ne peut pas jouer au football comme ses copains, mais

s'implique à sa façon : « **Je suis le coach de mon équipe au collège. Je choisis les joueurs, le capitaine, je m'occupe du moral aussi. Parce qu'un coach, s'il ne console pas ses joueurs, ce n'est pas un vrai coach ! Il ne faut pas partir avec un mauvais état d'esprit sinon, l'équipe risque d'être contaminée et après on perd.** » Dans les vestiaires, son quotidien est rythmé par des soins contraignants : port d'un corset pour maintenir son dos droit, séances de kinésithérapie trois fois par semaine, verticalisation, ventilation nocturne. Il bénéficie aujourd'hui d'un traitement qui freine l'évolution de la maladie : « **Si je ne l'avais pas eu, ma force aurait régressé et je n'aurais vraiment pas beaucoup de force.** » Mais Zayd regarde plus loin. S'il bénéficie aujourd'hui d'un traitement, il sait que d'autres solutions restent à inventer. Il garde un souvenir fort de sa visite de Généthon : « **Ça a été inspirant. Ça m'a donné de la motivation ! Le message du Téléthon, c'est de ne pas abandonner. Et moi, je ferai toujours pareil.** »

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.

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 NORMANDIE :



SERVICE RÉGIONAL SITUÉ
À LE GRAND QUEVILLY
(76), AVEC 1 BUREAU À
CAEN (14)



9 PROFESSIONNELS
DONT 7 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 Carentan-les-Marais (50), Pélissanne (13), Argentat-sur-Dordogne (19) et Sucé-sur-Erdre (44), villes ambassadrices du Téléthon 2025, seront les vitrines les 5 et 6 décembre sur France Télévisions !



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.**

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.



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 !](https://www.twitch.tv/Telethon_France)



**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.



CALVADOS (14)

Jean-Paul Guinefoleau : 06 88 14 14 39

EURE (27)

Claudine Tonon : 06 12 38 41 10

MANCHE (50)

François Vigot : 06 62 88 84 76

ORNE (61)

Emmanuel Letellier : 06 60 87 97 43

SEINE-MARITIME (76)

Seine-Maritime Est

Georges Salinas : 06 62 54 58 39

Seine-Maritime Ouest

Emma Santi : 06 08 83 97 56

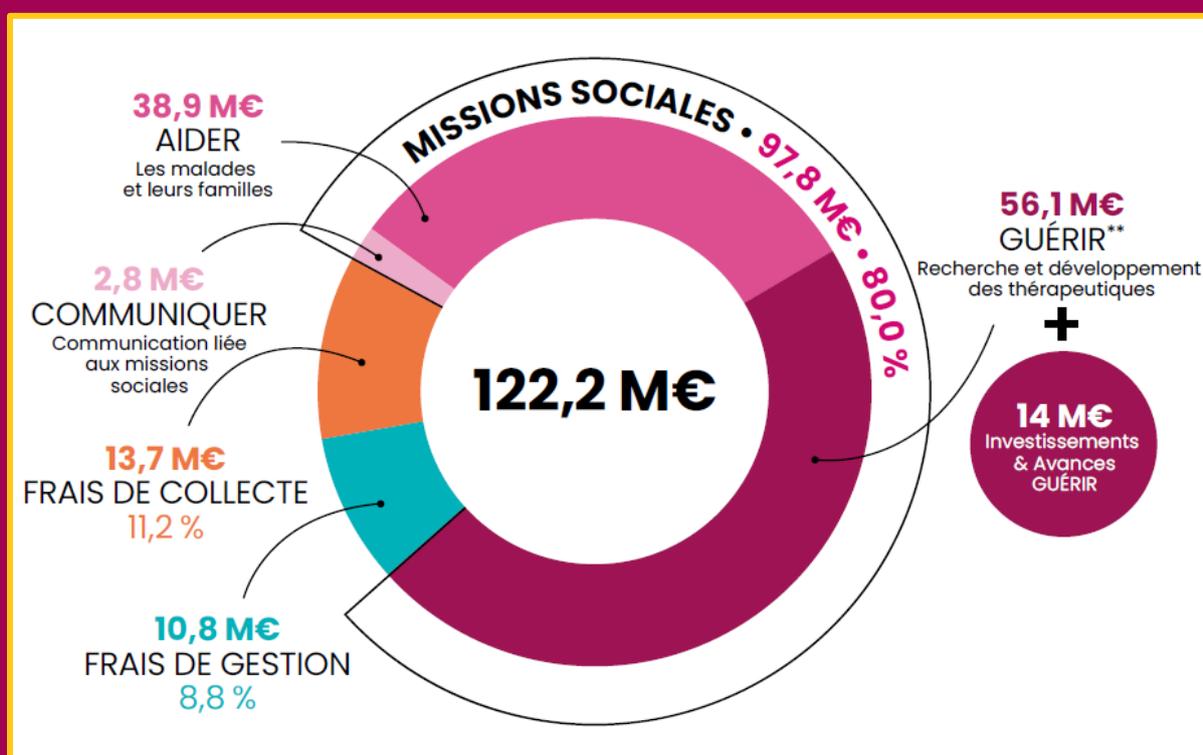
CONTACT PRESSE AFM-TÉLÉTHON

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