

AFM TÉLÉTHON

INNOVER POUR GUÉRIR



TÉLÉTHON 2025

NOUVELLE AQUITAINE

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 NOUVELLE AQUITAINE



1 114 COMMUNES MOBILISÉES
33 276 BÉNÉVOLES
2 773 ANIMATIONS



8 868 832 €
COLLECTÉS EN 2024

- **ARGENTAT-SUR-DORDOGNE (19) est l'une des 4 villes ambassadrices du Téléthon 2025 !**

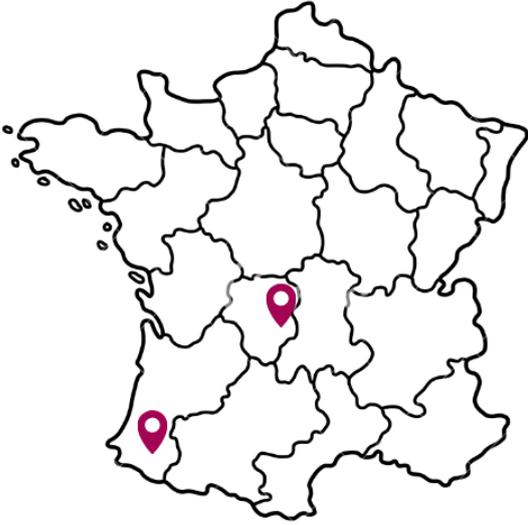
DES ÉQUIPES DE RECHERCHE SOUTENUES PAR L'AFM-TÉLÉTHON

- **BORDEAUX** – La généralisation du dépistage néonatal grâce notamment à l'étude pilote Depisma menée à Bordeaux
- **LA ROCHELLE** – L'Atlas du muscle malade : un trésor pour la communauté scientifique internationale
- **SAINT-POMPAIN (79)** – Cécile Martinat, originaire de Saint-Pompain et experte de la thérapie cellulaires engagée pour identifier plus vite de nouveaux médicaments
- **PESSAC / BAYONNE** – A Généthon, Jérôme Denard, qui a fait ses études à Bordeaux et Bayonne, travaille sur une thérapie génique pour traiter des maladies neurodégénératives ultras-rares
- **LIMOGES** – Pierre-Romain, originaire de Limoges, «Tour de contrôle» de la thérapie génique
- **POITIERS** – Piéger le messenger de nos informations génétiques pour corriger la maladie de Steinert, avec Ludovic Arandel, originaire de Poitiers
- **BORDEAUX, LIMOGES** - 4 consultations pluridisciplinaires soutenues par l'AFM-Téléthon en Nouvelle Aquitaine

DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE !

- **GIRONDE (33)** - L'attente insoutenable d'un diagnostic - Lucas, 6 ans, atteint d'une maladie rare neuromusculaire non identifiée
- **GIRONDE (33)** - « *Le fait que ça avance sur les formes cousines de la maladie permet aussi de faire avancer les choses dans celle de Marius, grâce au Téléthon* », maman de Marius, 6 ans, atteint d'une glycogénose
- **VIENNE (86)** - « *Léo est né au bon endroit et au bon moment* », parents de Léo, 6 mois, atteint d'une amyotrophie spinale
- **ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN** : Un Service Régional Aquitaine, avec 7 professionnels dont 5 Référents Parcours de Santé, et un Service Régional Limousin Poitou-Charentes, regroupant 8 professionnels dont 4 Référents Parcours de Santé, accompagnent les familles.

DES ÉVÉNEMENTS POUR TOUT COMPRENDRE !



UNE RENCONTRE AVEC LAURENCE TIENNOT-HERMENT À SAINT PALAIS LE VENDREDI 21 NOVEMBRE

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 ? Une rencontre pour tout savoir !

Laurence Tiennot-Herment sera à Saint Palais (64), le vendredi 21 novembre.

LANCEMENT OFFICIEL D'ARGENTAT-SUR-DORDOGNE, VILLE AMBASSADRICE DU TÉLÉTHON 2025 !

Argentat-sur-Dordogne 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 27 octobre, à Argentat-sur-Dordogne :**



- À 16h : Une conférence de presse pour présenter le dispositif local et les enjeux du Téléthon 2025.
- À 18h : Présentation des animations et des temps forts des 30h au grand public.
- À 19h : pot de l'amitié !

Accréditation : 01 69 47 25 64 - ebretascabral@afm-telethon.fr

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**

BORDEAUX – La généralisation du dépistage néonatal grâce notamment à l'étude pilote Depisma menée à Bordeaux

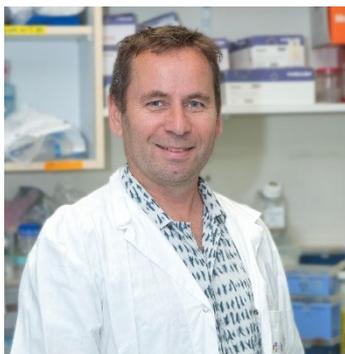
C'est une nouvelle victoire pour l'AFM-Téléthon et des milliers de familles concernées : depuis le 1er septembre 2025, l'amyotrophie spinale, l'une des maladies neuromusculaires de l'enfant les plus fréquentes, fait désormais partie des maladies dépistées chez les nouveau-nés en France. Ce progrès a été rendu possible notamment grâce aux résultats probants du programme Depisma initié et largement financé par l'AFM-Téléthon dans les régions Nouvelle-Aquitaine et Grand Est. Depuis janvier 2023, ce projet pilote a démontré la faisabilité technique, l'efficacité clinique et l'acceptabilité du dépistage de la SMA à grande échelle.

Il a permis de dépister près de 185 000 bébés et d'en traiter 13 par thérapie génique, à 21 jours en moyenne après la pose du diagnostic. Ces résultats ont significativement contribué à la recommandation positive de la HAS pour le déploiement national de ce dépistage néonatal.

« Depuis les Etats généraux de la bioéthique à l'automne 2018 et l'introduction de l'article 27 dans la loi de Bioéthique du 1er août 2021, en passant par le programme pilote Depisma que nous avons impulsé depuis 2023 et financé en large partie dans deux régions en France, il aura donc fallu 7 ans (!!!) pour aboutir à ce qui était une évidence, déjà mise en œuvre par de nombreux pays dans le monde. Nous sommes heureux de cette avancée, et nous souhaitons ardemment que cette expérimentation permette d'accélérer le dépistage d'autres maladies génétiques rares pour lesquelles les traitements arrivent. » a réagi Laurence Tiennot-Herment, présidente de l'AFM-Téléthon.

LES CHERCHEURS DE NOUVELLE AQUITAINE ONT DU TALENT !

Ils sont originaires de la région et ont rejoint les laboratoires de l'AFM-Téléthon. De l'étude des pathologies à la mise au point des traitements de demain, ils innovent sans relâche pour changer la vie des malades.



- **LA ROCHELLE – L'Atlas du muscle malade : un trésor pour la communauté scientifique internationale**

À l'origine d'une ressource aujourd'hui incontournable pour les chercheurs et cliniciens du monde entier, Bruno Cadot, directeur de recherche à l'Institut de Myologie qui partage son temps entre La Rochelle (17) et Paris, est à l'initiative de la création d'un Atlas du Muscle, une base de données de plus de 6 500 images de biopsies musculaires humaines et animales atteints de maladies neuromusculaires. Chaque image est soigneusement annotée avec des données cliniques précises : type de pathologie, gène concerné, stade de la

maladie, techniques de coloration, sexe du patient, etc. Cet outil unique permet aux professionnels de comparer les caractéristiques morphologiques du tissu musculaire et de mieux identifier les anomalies.

« L'Atlas du Muscle est une ressource essentielle pour la communauté scientifique et médicale, offrant un accès direct à une vaste collection d'images de biopsies musculaires annotées, facilitant ainsi la recherche et le diagnostic des maladies neuromusculaires. »

précise Bruno Cadot.

Pour découvrir l'Atlas du muscle, [c'est ici](#)



- **SAINT-POMPAIN (79) – Cécile Martinat, experte de la thérapie cellulaires engagée pour identifier plus vite de nouveaux médicaments**

Spécialiste des cellules souches et de l'ingénierie tissulaire, Cécile Martinat, originaire de Saint-Pompain (79) et directrice de recherche au sein d'I-Stem, laboratoire expert des cellules souches de l'AFM-Téléthon, développe des modèles cellulaires et des tissus 3D pour mieux comprendre des maladies génétiques complexes comme la dystrophie myotonique de Steinert, l'amyotrophie spinale ou encore la sclérose latérale amyotrophique. Son objectif : transformer les découvertes faites en laboratoires en médicaments et notamment grâce au criblage pharmacologique, mais avec une approche nouvelle, plus rapide et plus efficace : **« L'approche "historique" par criblage consiste à évaluer des molécules sur des modèles cellulaires de**

maladies ou des organoïdes. Puis, on regarde lesquelles ont un effet bénéfique. C'est très efficace, mais souvent long. Avec la pharmacologie inverse, on identifie d'abord les effets des molécules, puis on recherche pour quelle maladie, ils pourraient être bénéfiques ». Dans un premier temps, avec l'aide de pharmaciens, l'équipe de Cécile Martinat a donc choisi 50 médicaments ayant un large spectre d'action et très peu d'effets secondaires, qu'ils ont testés sur des cellules saines afin de déterminer leurs effets sur l'expression des gènes. Puis l'intelligence artificielle a analysé cette masse colossale de données, associé les gènes modulés avec des mécanismes biologiques, exploré les interactions entre ces gènes... **« nous souhaitons établir le "profil" d'un plus grand nombre de molécules afin de disposer d'une sorte de bibliothèque pour étendre la pharmacologie inverse à d'autres maladies. »**

Mais la chercheuse ne s'arrête pas là : avec son équipe, elle explore des technologies de pointe comme les nanoparticules magnétiques pour guider la formation de mini-muscles en 3D ! Ces « mini-muscles » ou « mini-jonctions » deviennent alors des plateformes puissantes pour tester des traitements ou étudier la jonction neuromusculaire.

- **PESSAC / BAYONNE – A Généthon, Jérôme Denard travaille sur une thérapie génique pour traiter des maladies neurodégénératives ultras-rares**

Né en Gironde à Pessac, Jérôme, qui a fait ses études à Bordeaux et Bayonne, est un « pur-produit » de Nouvelle Aquitaine ! Chercheur à Généthon dans l'équipe d'Ana Buj-Bello, il travaille à mettre au point une thérapie génique pour la SMA-PME et la maladie de Farber, des maladies neurodégénératives ultra-rares, pour lesquels il n'existe pas de traitement. Ces maladies, liées à des mutations sur le même gène, provoque de graves dysfonctionnements dans plusieurs organes. Après avoir étudié ces pathologies, Jérôme a mis au point une thérapie génique pour laquelle il teste aujourd'hui différentes voies d'administration afin de déterminer quelle serait la meilleure approche.

- **LIMOGES – Pierre-Romain, «Tour de contrôle» de la thérapie génique**

Pierre-Romain Le Brun, originaire de Limoges, a grandi avec le Téléthon. À 12 ans, il participe aux animations près de chez lui. Plus tard, il organise des démonstrations de BMX avec son association. Puis, il touche du doigt le cœur du combat contre les maladies rares lorsque son père, médecin généraliste à Limoges, diagnostique une myopathie à l'une de ses patientes en 1993. Un déclic pour Pierre-Romain qui choisira d'être chercheur. Et pas n'importe où puisqu'aujourd'hui, il est l'un des 220 chercheurs de Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon dédié à la mise au point de médicament de thérapie génique.



Ingénieur d'étude et doctorant en immunologie, il conçoit les tests de suivi préclinique et clinique de la réponse immunitaire pour chaque approche de thérapie génique élaborée à Généthon. Une étape cruciale qui permet de prévenir les effets secondaires et donc d'amplifier la sécurité d'un candidat-médicament. **« J'ai baigné toute mon enfance dans le milieu médical mais aussi associatif. Être à Généthon, c'est me permettre d'allier les deux, le tout dans l'intérêt des malades, et de faire avancer la recherche pour et avec eux »** souligne Pierre-Romain.

Après la pipette, la manette : le Téléthon organise un grand événement d'e-sport, le Téléthon Gaming et Pierre-Romain, dont l'engagement est sans limite, est l'un des chercheurs impliqués. Le Téléthon Gaming se déroulera cette année les 5 et 6 décembre, aux Arènes Grand-Paris Sud (91), le terrain de jeu de la célèbre Karmin Corp. **« Je trouve cette initiative super cool, très ludique et elle permet aux jeunes qui vivent moins à l'extérieur ou qui sont moins devant leur télévision d'être sensibilisés au combat du Téléthon mais aussi de se mobiliser dans leur univers. Le Téléthon Gaming est une façon de faire entrer « un peu de vraie vie » dans leur monde ultra connecté ».**

Plus d'information sur : www.telethongaming.fr

VISITEZ LE LABORATOIRE GÉNÉTHON ET I-STEM LORS DU VOYAGE DE PRESSE DU JEUDI 20 NOVEMBRE

- Le matin, visite du laboratoire Généthon : 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.



- **POITIERS – Piéger le messager de nos informations génétiques pour corriger la maladie de Steinert**

Ludovic Arandel, originaire de Poitiers, développe au sein de l'Institut de Myologie, le centre d'expertise sur le muscle et ses maladies créé par l'AFM-Téléthon, une approche thérapeutique pour la dystrophie myotonique de Steinert, une maladie neuromusculaire due à la répétition anormale d'une petite séquence d'ADN. L'existence de cette séquence excessivement répétée perturbe l'activité de la protéine appelée MBNL1, qui joue un rôle essentiel dans le développement des muscles. A cause de cette répétition anormale, MBNL1 se retrouve piégée dans la cellule et, pour la libérer et restaurer ses fonctions, Ludovic Arandel son équipe ont mis au point un « 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 pour cette maladie. L'équipe développe également un outil ayant pour auto-réguler l'expression de la protéine MBNL1 modifiée afin de ne pas avoir une surexpression anormale de cette protéine thérapeutique pour éviter des effets négatifs sur les tissus musculaires.

« Avant de rejoindre l'Institut de Myologie, j'ai commencé en tant que technicien de laboratoire à Généthon, le laboratoire expert de la thérapie génique de l'AFM-Téléthon. Cette proximité avec les malades est unique. Travailler dans les laboratoires du Téléthon, c'est travailler dans des laboratoires pas comme les autres. » souligne Ludovic.

EN NOUVELLE AQUITAINE, 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.

- **BORDEAUX (33) :** Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants
- **LIMOGES (87) :** 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 : Léo (6 mois), atteint d'amyotrophie spinale, a bénéficié du dépistage à la naissance et reçu un médicament de thérapie génique lui donnant la chance d'une vie meilleure. Mais pour Lucas (6 ans), atteint d'une maladie neuromusculaire non identifiée, et Marius (6 ans), atteint d'une glycogénose, et pour bien d'autres, la recherche doit encore progresser pour dessiner les pistes d'un traitement. **Tous habitent en Nouvelle Aquitaine et sont les porte-voix des victoires et de l'espoir de milliers de familles qui combattent la maladie au quotidien !**



« LÉO EST NÉ AU BON ENDROIT ET AU BON MOMENT »

Léo, 6 mois, atteint d'une amyotrophie spinale – Vienne (86)

Léo est né le 7 janvier au CHU de Poitiers dont la maternité participe à DEPISMA, l'étude pilote de dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale : « **Nous avons signé le formulaire de consentement sans vraiment imaginer que nous serions concernés. On nous avait dit que si, à 15 jours, nous n'avions pas de nouvelles, c'est que tout allait bien.** » Quelques jours plus tard, le téléphone sonne : les tests montrent que Léo est atteint d'amyotrophie spinale. « **Le ciel nous tombe sur la tête, tout s'enchaîne, nous sommes plongés dans un brouillard total** ». Mais grâce aux avancées de la recherche, des traitements existent désormais. Le 31 janvier, alors qu'il n'a que 23 jours et aucun symptôme, Léo reçoit un traitement de thérapie génique : « **Nous avons eu beaucoup de chance qu'il ait pu être dépisté si tôt et traité rapidement. C'était essentiel pour lui offrir une vie bien meilleure. Léo est né au bon endroit et au bon moment. Mais penser que certains enfants n'ont pas pu en bénéficier parce que le dépistage n'était pas encore généralisé en France, c'est terrible.** ». Gwenaëlle, sa maman, s'intéresse réellement à l'AFM-Téléthon au moment du diagnostic : « **J'ai pris conscience de tout ce que le Téléthon avait permis pour la recherche. C'est incroyable ce qui a été accompli, pour l'amyotrophie spinale, pour la myopathie de Duchenne et pour tant d'autres maladies rares. Pour moi, c'est essentiel de partager notre histoire afin que chacun comprenne à quel point la recherche change des vies. Nous leur en serons éternellement reconnaissants.** »

L'ATTENTE INSOUTENABLE D'UN DIAGNOSTIC

Lucas, 6 ans, atteint d'une maladie rare neuromusculaire non identifiée – Gironde (33)

Lucas n'a que quelques mois lorsque sa maman, Déborah, perçoit les premiers signes de la maladie : « **Au fond de moi, je sentais que quelque chose n'allait pas. Je n'ai rien lâché et j'ai insisté auprès de notre pédiatre pour qu'il pousse les investigations** ». Les examens s'enchaînent, jusqu'à une biopsie musculaire réalisée en décembre 2021. « **Il a fallu attendre mars 2022 pour en obtenir les résultats : probablement une myopathie, mais impossible de dire laquelle...** » Une recherche génétique est lancée en décembre de la même année, pour toute la famille. Pour Déborah et Victor, le besoin de réponse est vital. « **C'est une véritable épée de Damoclès au-dessus de nos têtes. Connaître la maladie de Lucas, son évolution, les conséquences sur sa vie, savoir s'il existe d'autres enfants comme lui, savoir que l'on n'est pas seuls avec ce type de maladie, et surtout savoir s'il y a un traitement...** » Déborah et Victor continuent de croire qu'un jour, un nom sera enfin posé sur la maladie de leur fils. En attendant, ils restent engagés plus fort que jamais dans le combat contre la maladie.



« LE FAIT QUE ÇA AVANCE SUR LES FORMES COUSINES DE LA MALADIE PERMET AUSSI DE FAIRE AVANCER LES CHOSSES DANS CELLE DE MARIUS ET LES COLLABORATIONS INTERNATIONALES EXISTENT, GRÂCE AU TÉLÉTHON »

Marius, 6 ans, atteint d'une glyco-génose- Gironde (33)

Le 10 juin 2022, alors que Marius a deux ans, il est diagnostiqué d'une glyco-génose, une maladie rare du foie : « **Marius a l'une des formes les plus rares de cette maladie, celle qui atteint les muscles. On n'était pas préparés à ça...** ». La maladie est omniprésente et les conséquences sont souvent lourdes. Marius commence tout juste à tenir debout, ne marche pas de façon autonome et se déplace le plus souvent en fauteuil roulant ou en draineuse 3 roues. Malgré tout, Marius grandit et vit le plus normalement possible. Très curieux, il sait déjà lire à 5 ans, se pose mille questions et sait très bien ce qu'il adore : l'histoire et le sport. Le rugby en particulier ! Une passion renforcée depuis qu'il a



rencontré, dans le cadre du Téléthon 2024, le célèbre Antoine Dupont (👉 [Passion rugby. Marius rencontre Antoine Dupont | AFM-Téléthon](#)) « **Marius est un petit garçon extrêmement déterminé qui fait de nombreux progrès, et cela nous encourage à voir le positif. Depuis sa naissance, il a soulevé des montagnes, il est capable d'en soulever encore !** » La famille suit de près les avancées de la recherche et contribue, à son échelle, à faire avancer les choses : « **Le fait que ça avance sur les formes cousines de la maladie permet aussi de faire avancer les choses dans celle de Marius et les collaborations internationales existent, grâce au Téléthon. Témoigner et se mobiliser, c'est la seule chose concrète que l'on peut faire pour faire avancer les choses.** »

« CES PAS SONT CEUX DE MARLEY ET MYLANE ... MAIS ILS SONT AUSSI UN PEU CEUX DES BÉNÉVOLES, DES DONATEURS, ET DE L'AFM-TÉLÉTHON ! »

Des nouvelles de Marley et Mylane ! – Charente-Maritime (17)

Ça y est, elles marchent ! Marley et Mylane, les petites jumelles atteintes d'amyotrophie spinale et traitées par thérapie génique à 17 jours de vie grâce au dépistage néonatal réalisé dans leur région dans le cadre de l'étude pilote Depisma, ont fait leurs premiers pas en mai dernier : « **Nous avons vécu un moment bouleversant ! Ces pas sont ceux de Marley et Mylane ... mais ils sont aussi un peu ceux des bénévoles, des donateurs, et de l'AFM-Téléthon ! Par leur engagement, leur force et tous les combats menés chaque jour pour tant de familles, ils contribuent à rendre ces petits miracles possibles. Merci, du fond du cœur. Pour nous. Pour eux. Pour tant d'autres** » partage Morgane, leur maman.

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 NOUVELLE AQUITAINE :

SERVICE RÉGIONAL AQUITAINE :
situé à Mérignac (33)

SERVICE RÉGIONAL AQUITAINE:
7 professionnels, dont 5
Référents parcours de santé



SERVICE RÉGIONAL LIMOUSIN
POITOU-CHARENTES :
2 antennes basées à Limoges
(87) et Bessines (79)



SERVICE RÉGIONAL LIMOUSIN
POITOU-CHARENTES :
8 professionnels, dont 4
Référents parcours de santé



**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 Argentat-sur-Dordogne (19), Pélissanne (13), 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 !



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 !

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 !**



SUCÉ-SUR-ERDRE AU FIL DE L'EAU POUR LE TÉLÉTHON 2025



Sucé-sur-Erdre transforme son port et les quais Bliesransbach en **un véritable théâtre à ciel ouvert : bateaux illuminés, parade vénitienne, promenades en gondoles, sans oublier la réalisation du plus long train de bateaux et une course d'objets flottants non identifiés !** L'eau sera le fil conducteur des 30 heures du Téléthon de la ville ! Les Sucéens garderont tout de même un pied à terre avec la réalisation d'une pyramide de petits-beurre, des descentes en rappel, ainsi que de nombreux défis musclés en compagnie d'athlètes olympiques et paralympiques.

CARENTAN-LES-MARAIS : DES VIKINGS, DES CRÊPES ET DU SPORT NOM DE DIEU !

Carentan-les-Marais, plus motivée que jamais, donnera le coup d'envoi depuis son port avec un dreknor aux couleurs du Téléthon. Au-delà de la place de la République qui revêtira des allures vikings, plusieurs rendez-vous originaux seront proposés : courses des laitières, ou de tonneaux de Beire (cidre), concours de lancer de ballots de paille, et une grande marche d'înatatoire 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 NOUVELLE AQUITAINE !

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 !

ROCHECHOUART (87) : Les commerçants font le show – 29 et 30 novembre

Un spectacle original avec chants et sketches sera présenté par les commerçants de la ville eux-mêmes ! Deux représentations sont prévues dans la salle de spectacle de la ville : l'une le samedi 29 au soir et l'autre le dimanche 30 après-midi. L'entrée est reversée au Téléthon !



**TOUTES LES ANIMATIONS PROCHES DE CHEZ VOUS SUR
TELETHON2025.FR**

[La carte des animations partout en France | AFM Téléthon](#)

« Nous avons fait notre premier Téléthon cette année, car c'est important pour nous de participer à notre échelle. Profitant de notre tournoi annuel, nous avons ajouté une tombola au profit du Téléthon. Les bénévoles du Téléthon nous ont accompagnés, rendant les choses simples et claires. Nous organisons en septembre un tournoi de pétanque et on se dit que l'on va recommencer à cette occasion ! », Stéphane, Président du club de Tennis de Table Dunois (23)



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.



CHARENTE (16)

Beatrice Perie : 06 12 78 70 95

CHARENTE-MARITIME (17)

Catherine Queille : 06 81 82 67 19

CORRÈZE (19)

Nicole Mattenet : 06 09 80 06 62

CREUSE (23)

Céline Champion : 06 27 99 42 56

DORDOGNE (24)

Dordogne Nord

Martine Garcia : 06 80 65 05 77

Dordogne Sud

Marie-Noëlle Faure : 06 80 66 51 29

GIRONDE (33)

Gironde Est

Charles Sarre : 06 34 01 49 93

Gironde Ouest

Christian Capdeville : 06 32 53 64 64

LANDES (40)

Landes Dax

Julien Lopez : 06 23 74 00 68

Landes Mont-de-Marsan

Yves Moré : 07 84 18 42 46

LOT-ET-GARONNE (47)

Martine Carbonnelle : 06 21 43 47 85

PYRÉNÉES-ATLANTIQUES (64)

Pyrénées Atlantiques Ouest

Valérie Dognon : 06 42 17 96 94

Pyrénées Atlantique Est

Christine Amiot : 06 03 48 67 95

DEUX-SÈVRES (79)

Deux-Sèvres Nord

Josiane Pontif : 06 31 98 49 26

Deux-Sèvres Sud

Alain Tedesco : 06 60 73 91 05

VIENNE (86)

Marine Moulin : 06 25 42 65 35

HAUTE-VIENNE (87)

Marcel Ribière : 06 85 05 81 31

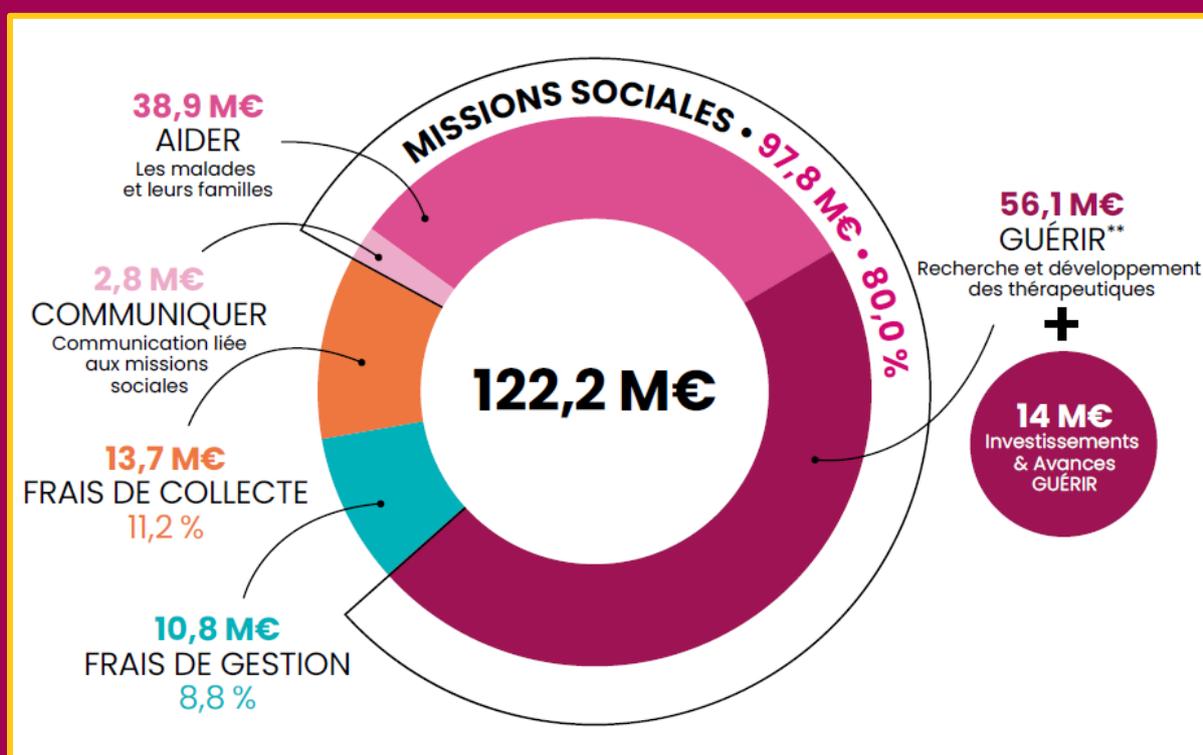
CONTACT PRESSE AFM-TÉLÉTHON

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