



TÉLÉTHON 2025

PAYS-DE-LA-LOIRE

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 DANS LES PAYS-DE-LA-LOIRE



441 COMMUNES MOBILISÉES
19 032 BÉNÉVOLES
1 586 ANIMATIONS



6 297 282 €
COLLECTÉS EN 2024

- **SUCÉ-SUR-ERDRE (44) est l'une des 4 villes ambassadrices du Téléthon 2025 !**

DES ÉQUIPES DE RECHERCHE SOUTENUES PAR L'AFM-TÉLÉTHON

- **PERIGENOMED**, un programme inédit pour dépister 800 maladies génétiques rares dès la naissance ?
- **ANGERS (49)** – Vincent Procaccio teste des molécules pour soigner les maladies des mitochondries, les usines à énergie du corps
- **SAUMUR** – À Généthon, Sophie Frin, originaire de Bellevigne-les-Châteaux, travaille à la mise au point d'une nouvelle génération de thérapie génique
- **CHOLET** – À Généthon, Anthony Brureau, originaire de Cholet, cherche à mieux comprendre les myopathies des ceintures, des maladies rares du muscles, afin d'identifier plus rapidement des traitements
- **ANGERS, NANTES** - 4 consultations pluridisciplinaires soutenues par l'AFM-Téléthon dans les Pays-de-la-Loire

DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE !

- **LOIRE ATLANTIQUE (44)** - Une nouvelle vie grâce à un médicament de thérapie génique - Côme, 9 ans, atteint d'une amyotrophie spinale
- **MAINE-ET-LOIRE (49)** - « *C'est un combat collectif, on va bouger les choses pour nos enfants et pour tous les autres* », parents d'Eliya, 5 ans, atteint de myopathie de Duchenne
- **SARTHE (72)** - « *Ces bénévoles engagés ont contribué à sauver mon fils* », maman d'Arthur, 1 an, atteint d'une amyotrophie spinale
- **VENDÉE (85)** - « *Se battre ensemble, c'est permettre à la recherche d'avancer pour tous les enfants concernés* », maman de Marius, 7 ans, atteint d'un syndrome de Barth
- **ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN** : 7 professionnels dont 5 Référents Parcours de Santé suivent les familles dans les Pays-de-la-Loire

DES ÉVÉNEMENTS POUR TOUT COMPRENDRE !



UNE RENCONTRE AVEC LAURENCE TIENNOT-HERMENT À LA ROCHE-SUR-YON LE SAMEDI 11 OCTOBRE

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 La Roche-sur-Yon (85), le samedi 11 octobre.

LANCEMENT OFFICIEL DE SUCÉ-SUR-ERDRE - VILLE AMBASSADRICE DU TÉLÉTHON 2025 !

Sucé-sur-Erdre 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 18 novembre, à Sucé-sur-Erdre :**



- 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 Généthron : 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.**

PERIGENOMED, un programme inédit pour dépister 800 maladies génétiques rares dès la naissance ?

Aujourd'hui, seules 16 maladies et la surdité sont systématiquement dépistées à la naissance en France. PERIGENOMED propose analyser le génome complet des nouveau-nés pour repérer jusqu'à 400 maladies génétiques rares « traitables », donc pour lesquelles on dispose d'un traitement capable de changer le pronostic de maladie, ainsi qu'environ 400 maladies « actionnables » pour lesquelles il est possible d'agir sur au moins un des aspects de la maladie.

Grâce à quelques gouttes de sang prélevées sur un buvard, il est possible d'identifier très tôt des anomalies génétiques, parfois avant même l'apparition des premiers symptômes. La première phase du projet, soutenue par l'AFM-Téléthon, prévoit l'inclusion de 2 500 nouveau-nés dans 5 CHU français – Dijon (21), Besançon (25), Rennes (35), Angers (49), et Nantes (44) - pour étudier la faisabilité du processus et le taux d'acceptabilité des parents.

L'expérimentation a débuté en mai dernier à Dijon et plusieurs résultats positifs ont déjà été rendus, dans un délai de 3 semaines : une sclérose tubéreuse de Bourneville dont la découverte permettra de surveiller précocement le risque d'épilepsie, une surdité qui va permettre d'accélérer le processus diagnostique et de greffer les implants plus rapidement, et une hypercholestérolémie familiale.

L'objectif est clair : éviter des années d'errance diagnostique, ces longues périodes d'incertitude pendant lesquelles les familles cherchent désespérément un nom à la maladie de leur enfant et accéder aux traitements le plus tôt possibles lorsqu'ils existent. « **L'errance diagnostique bouleverse les projets de vie parentaux et suscite de nombreuses interrogations. Il faut passer à la médecine d'anticipation** » précise Laurence Faivre qui coordonne le programme Perigenomed

La deuxième phase du projet devrait inclure plus de 19 000 bébés.

ANGERS – A Angers (49), Vincent Procaccio teste des molécules pour soigner les maladies des mitochondries, les usines à énergie du corps

Les mitochondries sont indispensables au bon fonctionnement de notre corps. Présentes dans toutes les cellules de l'organisme, à l'exception des globules rouges, elles produisent le « carburant » des cellules et ont la particularité de posséder leur propre ADN, hérité uniquement du patrimoine génétique de la mère. Plus un tissu est gourmand en énergie, comme le cœur ou les muscles, plus le nombre de mitochondries est élevé dans ses cellules. Comme elles sont présentes dans tout le corps, leur dysfonctionnement provoque des atteintes extrêmement variables et peuvent toucher différents organes.



Vincent Procaccio, Chef du service de génétique médicale du CHU d'Angers, mène un projet de recherche pour identifier et tester des molécules capables d'agir sur les dysfonctionnements de la mitochondrie et ainsi traiter ces maladies. Depuis 2016, avec d'autres équipes, 2 000 molécules déjà disponibles sur le marché ont été testées et dont plusieurs ont montré un effet positif sur des cellules de patients. Désormais les équipes s'attèlent à déterminer les mécanismes d'action de ces médicaments, les doses optimales et à évaluer leur efficacité dans des modèles plus complexes.

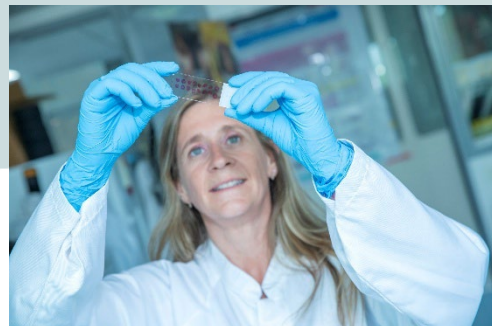
« Les maladies neurodégénératives, comme Parkinson ou Alzheimer, présentent aussi une dysfonction mitochondriale. La capacité de produire de l'énergie est également importante dans les maladies métaboliques comme le diabète ou encore le cancer. Les médicaments que nous étudions pourront aussi être utiles pour ces maladies. » souligne Vincent Procaccio.

LES CHERCHEURS DES PAYS DE LA LOIRE ONT DU TALENT !

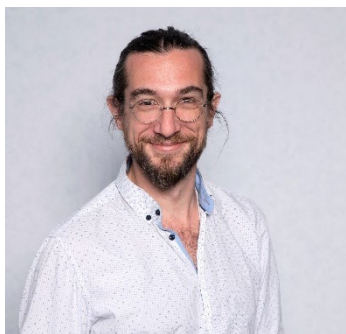
Ils sont originaires de la région et ont rejoint les laboratoires de l'AFM-Téléthon. De l'étude des pathologies à la mise au point des traitements de demain, ils innovent sans relâche pour changer la vie des malades

- **SAUMUR – A Généthon, Sophie Frin travaille à la mise au point d'une nouvelle génération de thérapie génique**

Sophie Frin, originaire de Saint-Cyr-en-Bourg (nouvellement Bellevigne-les-Châteaux), est ingénieure d'étude à Généthon dans l'équipe « Immunologie et maladie du foie » dirigée par Giuseppe Ronzitti. Son rôle ? Contribuer au développement d'une nouvelle génération de vecteurs de thérapie génique (AAV) – les transporteurs du gène-médicament- pour amplifier leur efficacité en ciblant mieux les organes à traiter, et en réduisant la réponse immunitaire. Pour y parvenir, elle teste ces vecteurs dans différentes conditions pour savoir où ils se dirigent exactement, par exemple dans le foie ou le cerveau, et trouver le moyen de les « réorienter » vers l'organe cible.



- **CHOLET – Pour vaincre son ennemi, il faut le connaître ! A Généthon, Anthony Brureau cherche à mieux comprendre les myopathies des ceintures, des maladies rares du muscles, afin d'identifier plus rapidement des traitements**



Originaire de Cholet (49), Anthony Brureau s'est toujours attelé à mieux comprendre les mécanismes les plus complexes du corps humain. De la génétique, en passant par les neurosciences, et enfin les maladies rares... Anthony s'est spécialisé en physiopathologie, c'est-à-dire la compréhension des mécanismes physiques, cellulaires ou biochimiques qui conduisent à l'apparition d'une maladie et ses conséquences. Arrivé en 2022 à Généthon dans l'équipe d'Isabelle Richard, l'une des chercheuses les plus reconnues pour ses travaux dans le domaine des myopathies des ceintures, il s'est penché sur l'étude de la calpainopathie, l'une des formes les plus fréquentes. L'équipe a mis au point une approche de thérapie génique et le rôle d'Anthony est d'en vérifier

l'efficacité grâce à des critères d'évaluation et d'analyse statistique associée à l'intelligence artificielle. Son objectif désormais est d'étendre les connaissances sur les mécanismes en cause dans d'autres formes de myopathies des ceintures et ainsi identifier plus rapidement de potentiels traitements grâce notamment à l'intelligence artificielle.

DANS LES PAYS-DE-LA-LOIRE, 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.

- **ANGERS (49) :** Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants
- **NANTES (44) :** Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultation adulte
- **NANTES (44) :** : Etablissement de Santé pour Enfants et Adolescents de la région Nantaise (ESEAN-APF)



**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 : Côme (9 ans) et Arthur (1 an), atteints d'amyotrophie spinale, ont reçu un médicament de thérapie génique leur donnant la chance d'une vie meilleure. Pour Eliya (5 ans) atteint de myopathie de Duchenne, l'espoir est bien réel car la recherche avance. Mais pour Marius (7 ans), atteint d'un syndrome de Barth, et pour bien d'autres, la recherche doit encore progresser pour dessiner les pistes d'un traitement. **Tous habitent dans les Pays-de-la-Loire et sont les porte-voix des victoires et de l'espoir de milliers de familles qui combattent la maladie au quotidien !**

UNE NOUVELLE VIE GRÂCE À UN MÉDICAMENT DE THÉRAPIE GÉNIQUE

Côme, 9 ans, atteint d'une amyotrophie spinale – Loire Atlantique (44)

À la naissance, Côme est un bébé en pleine forme. Mais plus les semaines passent, plus ses parents remarquent une faiblesse, notamment dans ses jambes. Côme ne se met debout que vers 16 mois. Le diagnostic d'amyotrophie spinale tombe brutalement en janvier 2018, Côme a alors 22 mois ! Mais grâce aux avancées de la recherche, il existe aujourd'hui des traitements, et quelques semaines plus tard, il reçoit un premier traitement qui stabilise son état. Mais Marie-Laure et Mathieu se projettent déjà plus loin, convaincus du potentiel de la thérapie génique. En septembre 2023, Côme est traité par thérapie génique. Depuis, ses progrès sont notables : **« Aujourd'hui, Côme parvient à faire quelques pas, parfois une centaine. Sa courbe d'évolution est à l'opposé de ce que prédit la maladie, et ça, c'est chouette ! »** exprime avec émotion sa maman.

« CES BÉNÉVOLES ENGAGÉS ONT CONTRIBUÉ À SAUVER MON FILS »

Arthur, 1 an, atteint d'une amyotrophie spinale – Sarthe (72)

Arthur n'a qu'un mois lorsque le diagnostic de la forme la plus sévère d'amyotrophie spinale est posé : ses jambes ne bougent plus, ses bras à peine, et il présente déjà des difficultés respiratoires. Mais grâce aux avancées de la recherche, il existe aujourd'hui des traitements et notamment un médicament de thérapie génique dont d'Arthur a bénéficié : **« on veut laisser une chance à notre enfant. »** Depuis, il gagne en force : il lève les bras, commence à bouger les jambes et tient sa tête. La maman d'Arthur est investie depuis longtemps dans le Téléthon. Une semaine avant le diagnostic, elle fait même un détour de plusieurs kilomètres pour acheter des goodies au profit du Téléthon, sans imaginer que la maladie frapperait sa propre famille. Elle a pris conscience de la solidarité qui a permis à son fils d'avoir aujourd'hui un traitement. **« C'est beau et fort. Je ne savais pas qu'il y avait toutes ces actions locales et tous ces bénévoles engagés pour, finalement, contribuer à sauver mon fils. Tant que ça ne nous touche pas, on ne sait pas mais la maladie existe, ça arrive, ça fait partie du quotidien de nombreuses personnes. C'est pour ça que je témoigne aujourd'hui. »**



« C'EST UN COMBAT COLLECTIF, ON VA BOUGER LES CHOSSES POUR NOS ENFANTS ET POUR TOUS LES AUTRES »

Eliya, 5 ans, atteint de myopathie de Duchenne – Maine-et-Loire (49)

En septembre 2023, la vie d'Eliya bascule. Âgé à l'époque de 3 ans, il souhaite faire du handball comme son grand frère, mais ses parents remarquent qu'il tombe souvent et qu'il se fatigue particulièrement vite. Les examens s'enchainent et mènent, le 31 janvier 2024, au diagnostic de myopathie de Duchenne. « **Je connaissais cette maladie. Quand j'étais plus jeune, j'avais un manuel scientifique dans lequel il y avait la photo d'un enfant**

Duchenne. Cette image m'est revenue en flash, je ne l'oublierai jamais. J'espérais entendre un autre diagnostic. Je n'ai pas pu retenir mes larmes ; personne n'imagine ça pour son enfant, c'est comme une histoire, on connaît le début, le milieu et la fin, c'est terrible », confie Zeinab sa maman. Leur neuropédiatre devient un pilier pour la famille. Il ne se contente pas d'expliquer la maladie et son évolution ; il accompagne, soutient, et ouvre le champ des possibles grâce à ses connaissances sur les avancées de la recherche, que Zeinab suit de très près aussi. Récemment, la famille a appris qu'Eliya intégrera l'étude d'histoire naturelle de la myopathie de Duchenne, menée par le laboratoire Généthon. Un pas de plus vers l'essai de thérapie génique ! Au quotidien, la famille peut aussi compter sur Marie-Laure, sa Référent parcours de santé, pour les démarches administratives et le soutien quotidien. « **Cette pathologie est difficile, grave... Le fait d'avoir l'AFM-Téléthon et des personnes avec qui parler et exprimer nos émotions c'est très important, c'est précieux, on a besoin de ce soutien. Il ne faut pas s'enfermer dans la solitude, il faut comprendre que c'est un combat collectif, on va bouger les choses pour nos enfants et pour tous les autres.** » Un combat que la famille mène avec force, guidée par l'espoir et entourée de professionnels engagés

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.

« SE BATTRE ENSEMBLE, C'EST PERMETTRE À LA RECHERCHE D'AVANCER POUR TOUS LES ENFANTS CONCERNÉS »

Marius, 7 ans, atteint d'un syndrome de Barth – Vendée (85)

Dès sa naissance, Marius inquiète : il ne tète pas, ne prend pas de poids, pleure beaucoup. Pendant des semaines, ses parents cherchent des réponses, insistant auprès des médecins face à des symptômes qui se multiplient. **« Quand j'avais 2 mois, les médecins ont annoncé à mon papa et ma maman que mon cœur était un peu fainéant et ne fonctionnait pas correctement. »** Transféré en urgence en réanimation à Nantes, un premier diagnostic est posé, Marius a une cardiomyopathie dilatée du ventricule gauche. Un traitement d'insuffisance cardiaque est mis en place et pendant des mois, la vie de la famille s'organise autour des soins, des hospitalisations et d'une



attente angoissante du diagnostic. Puis, en janvier 2019, deux boules de graisse apparaissent sur les épaules de Marius, et relancent alors les investigations génétiques. Un diagnostic rare est enfin posé : Marius est atteint du syndrome de Barth, une maladie génétique caractérisée par une cardiomyopathie (maladie du muscle cardiaque), une neutropénie (faible nombre de globules blancs, ce qui rend plus susceptible aux infections), une faiblesse musculaire, et des retards de croissance. **« Il y a deux phases critiques, la toute petite enfance qui amène certains enfants à décéder car le cœur lâche, puis l'adolescence où le risque d'arythmie se déclenche. Je me battrais pour que Marius puisse bénéficier d'un capteur cardiaque pour surveiller cela »** explique Angelina, sa maman. **« Aujourd'hui, Marius va bien mais nous avons toujours une épée de Damoclès au-dessus de la tête... »** Marius est scolarisé en CE1 avec l'aide d'une AESH, suit des séances d'orthophonie et de kinésithérapie, et son cœur reste sous haute surveillance. **« Je ne cours pas très vite, je ne fais pas la même taille que mes copains. J'ai plein de rendez-vous pour ma maladie, mais je fais plein de choses, je joue aux Playmobil, je fais du ping-pong et j'ai une draisienne électrique qui a déjà quelques kilomètres au compteur ! »** Angelina et Mathieu espèrent faire avancer les connaissances et la recherche pour cette maladie encore trop méconnue. **« Se battre ensemble, c'est permettre à la recherche d'avancer pour tous les enfants concernés. »**

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 PAYS-DE-LA-LOIRE :



SERVICE RÉGIONAL SITUÉ
À ANGERS (49)



7 PROFESSIONNELS

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



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.

À PÉLISSANNE, DES FESTIVITÉS ET UN PAQUITO GÉANT AVEC 3 637 PARTICIPANTS !

À Pélissanne, on va swinguer, en prendre plein les yeux et se régaler ! En effet, un spectacle festif donnera le coup d'envoi de la mobilisation des Pélissannais sur la place Pisavis, puis les plus énergiques relèveront le défi 30 heures de vélo pour illuminer un char "robot-chercheur" géant, le vendredi soir. Les enfants se glisseront dans l'univers de la recherche avec un défilé haut en couleurs sur le thème de la génétique. Le marché provençal proposera une cuvée spéciale « Téléthon 2025 » d'huile d'olive, une paëlla géante, et le **défi gourmand incontournable des 5 000 crêpes** ! Le tout bien sûr au rythme des groupes de danse folkloriques et de batucada. **Point d'orgue de cette mobilisation extraordinaire : un Paquito géant avec un objectif de 3 637 participants !**



ARGENTAT-SUR-DORDOGNE NE FERA PAS DANS LA DEMI-MESURE LES 5 ET 6 DÉCEMBRE



Argentat-sur-Dordogne mêlera exploits et tradition sur le quai Lestourgie : sculpture d'un champignon géant à la tronçonneuse (emblème de la Corrèze !), pyramide de légumes, ronde de tracteurs... **Les bénévoles se préparent même à battre le record du monde en rassemblant un maximum de participants pour la traditionnelle danse du brise-pieds qui se déroulera le samedi !** Cette année, les organisateurs appellent tous les Argentacois à participer et espèrent collecter – a minima ! – 83 358€ euros pour franchir le cap symbolique d'un million d'euros !

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'înatore 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 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.



LOIRE-ATLANTIQUE (44)

Loire-Atlantique Est

Pascal Vitte : 07 71 86 33 48

Loire-Atlantique Ouest

Philippe Longepe : 07 61 83 29 39

MAINE-ET-LOIRE (49)

Elisabeth Marchand : 06 72 29 30 36

MAYENNE (53)

Micheline Vanduick : 06 84 10 71 78

SARTHE (72)

Pascale Rouzée : 06 42 60 41 41

VENDÉE (85)

Daniel Gaboriau : 06 72 23 60 48

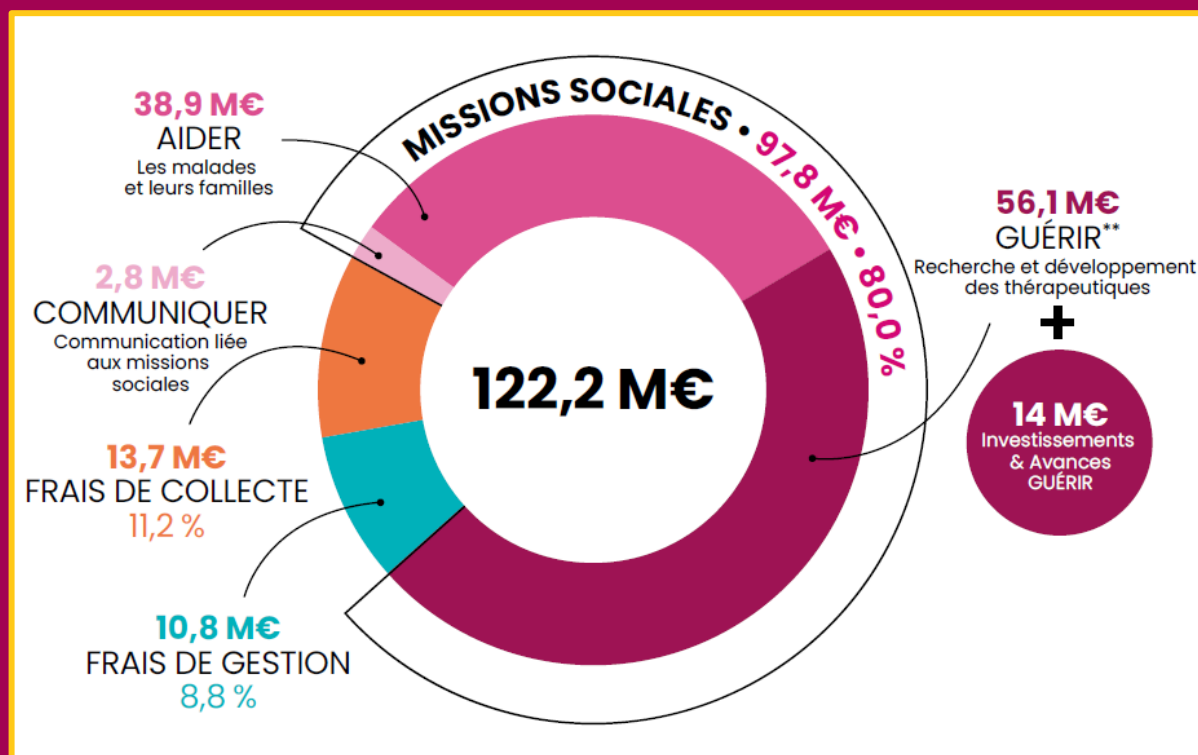
CONTACT PRESSE AFM-TÉLÉTHON

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