



TÉLÉTHON 2025

LA RÉUNION

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 AMBASSEURS 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 À LA RÉUNION EN UN COUP D'OEIL

CHIFFRES CLÉS DU TÉLÉTHON À LA RÉUNION



22 COMMUNES MOBILISÉES
1 644 BÉNÉVOLES
137 ANIMATIONS



314 613 €
COLLECTÉS EN 2024

DES ÉQUIPES DE RECHERCHE SOUTENUES PAR L'AFM-TÉLÉTHON

- **Drépanocytose** : l'AFM-Téléthon soutient plusieurs projets de recherche d'Anne Galy, spécialiste de la thérapie génique des maladies du sang et du système immunitaire
- **SAINT-PIERRE, SAINT-DENIS** - 2 consultations pluridisciplinaires soutenues par l'AFM-Téléthon à la Réunion

DES FAMILLES DE VOTRE RÉGION PARTAGENT LEUR HISTOIRE !

- **TAMPON** - « Grâce à un médicament de thérapie génique, Angel continue de progresser chaque jour ! », maman d'Angel, 6 ans, atteint d'amyotrophie spinale et traité par thérapie génique
- **ENTRE-DEUX** - De l'espoir pour la maladie emblématique du combat de l'AM-Téléthon, même à 10 000 km de la métropole ! - Naho, 10 ans, atteint de myopathie de Duchenne
- **SAINT-LOUIS** - « La recherche, c'est ce qui nous tient debout », maman de Romain, 17 ans, atteint de myopathie de Duchenne
- **ACCOMPAGNER LES FAMILLES AU QUOTIDIEN** : 8 professionnels dont 6 Référents Parcours de Santé suivent les familles à La Réunion



**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.**

Drépanocytose : l'AFM-Téléthon soutient plusieurs projets de recherche d'Anne Galy, spécialiste de la thérapie génique des maladies du sang et du système 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.

À LA RÉUNION, L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 2 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.

- **SAINT-PIERRE (97)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de la Réunion Sud
- **SAINT-DENIS (97)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de la Réunion Nord, consultation enfants



**FAIRE BOUGER LES
LIGNES DE LA MALADIE**

DES FAMILLES DE LA RÉUNION PARTAGENT LEUR HISTOIRE

Grâce au Téléthon, les traitements contre les maladies rares se multiplient : Angel (6 ans), atteint d'amyotrophie spinale, a reçu un médicament de thérapie génique lui donnant la chance d'une vie meilleure. Pour Romain (17 ans) et Naho (10 ans), atteints de myopathie de Duchenne, l'espoir est bien réel car la recherche avance. **Tous habitent à la Réunion et sont les porte-voix des victoires et de l'espoir de milliers de familles qui combattent la maladie au quotidien !**

« GRÂCE A UN MÉDICAMENT DE THÉRAPIE GÉNIQUE, ANGEL CONTINUE DE PROGRESSER CHAQUE JOUR ! »

Angel, 6 ans, atteint d'amyotrophie spinale et traité par thérapie génique – Tampon

Angel a seulement 5 mois quand les médecins lui diagnostiquent une amyotrophie spinale, une maladie rare qui le prive de force pour jouer, bouger, menaçant même sa vie. Un mois plus tard, en novembre 2019, Angel et sa famille s'envolent pour la métropole afin de bénéficier du premier médicament de thérapie génique disponible pour cette maladie, issu de recherches de Généthon : « **Lorsque les médecins nous ont proposé le traitement, il a fallu se décider très vite ! On s'est dit qu'il fallait tout tenter pour sauver notre petit garçon... Et aujourd'hui, c'est incroyable, il tient assis tout seul, il attrape les objets et réussit même à les tenir !** » Même s'il a besoin de soutien, Angel tient aujourd'hui debout et continue de progresser chaque jour !

« LA RECHERCHE, C'EST-CE QUI NOUS TIENT DEBOUT »

Romain, 17 ans, atteint de myopathie de Duchenne – Saint-Louis

Une nuit, Romain, à 2 ans, fait une poussée de fièvre à 40°. À l'hôpital, le neurologue, alerté par d'autres symptômes propose de faire une biopsie musculaire et quelques jours plus tard, c'est le choc : il est atteint d'une myopathie de Duchenne. « **Avec le recul, on s'est rendu compte que Romain a fait ses premiers pas à 14 mois, qu'il tombait beaucoup et jouait exclusivement au sol. On s'est rappelé qu'il ne cherchait pas à se mettre debout et ni à marcher... ça a été difficile** », se souvient Tania, sa maman. Aujourd'hui, Romain a 17 ans, et même s'il parvient encore à faire quelques pas, il se déplace la majorité du temps en fauteuil roulant électrique « **C'est très difficile, les difficultés s'accroissent en ce moment... Je n'aime pas penser à la perte de la marche** ». Tania suit de près les avancées de la recherche qui s'accélère dans la myopathie de Duchenne : « **On sait qu'il se passe beaucoup de choses, que cela avance... même si ce n'est pas facile d'attendre, on veut garder espoir. La recherche, c'est ce qui nous tient debout. On a besoin du soutien des donateurs pour qu'on trouve enfin une solution** ».

DE L'ESPOIR POUR LA MALADIE EMBLÉMATIQUE DU COMBAT DE L'AM-TÉLÉTHON, MÊME À 10 000 KM DE LA MÉTROPOLE !

Naho, 10 ans, atteint de myopathie de Duchenne – Entre-Deux

Tout petit, Naho marche et parle assez tardivement, a des difficultés à monter les escaliers et se fatigue très rapidement. Étonnée, Sarah, sa maman, cherche des réponses auprès de médecins, pédiatres... : « **À l'issue de la prise de sang, je rentre chez moi, je regarde sur internet et je commence à réaliser que tout ça ne sent pas bon... De là, dès le lendemain, je reçois un coup de fil de l'hôpital me demandant de revenir en consultation au plus vite** ». Le rendez-vous au CHU de Saint-Pierre posera le diagnostic d'une myopathie de Duchenne. Sarah regarde les avancées de la recherche dans la myopathie de Duchenne et prend tout de suite contact avec le Service régional de l'AFM-Téléthon local. Nouvel espoir, Naho intègre l'étude d'histoire naturelle de la maladie menée par le CHU de Lille dans le cadre de l'essai de thérapie génique de Généthon, avec l'espoir de bénéficier du traitement. « **On sait que cela prend du temps, Naho est en attente de l'injection s'il est toujours dans les critères pour pouvoir en bénéficier. Il faudrait que cela arrive vite car les capacités motrices de Naho se dégradent et il pourrait perdre la marche...** ». En attendant, Naho vit le plus normalement et intensément possible : « **C'est à lui de mesurer en expérimentant ce qu'il peut ou ne peut pas faire mais j'essaie de lui faire faire et découvrir ce qui est possible dans notre environnement** ».

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.

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 À LA REUNION :



SERVICE RÉGIONAL BASÉ
À SAINT-GILLES-LES-
BAINS (974)



8 PROFESSIONNELS
DONT 6 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 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, 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.

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 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.**



LE TÉLÉTHON À LA RÉUNION !

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 !

SAINT-PIERRE : En route pour le cortège haut en couleur du Téléthon ! - 6 décembre
Comme chaque année, La Réunion sort le grand jeu avec un cortège festif de véhicules décorés aux couleurs du Téléthon qui traverse l'île. Cette année, le départ est donné à 7h30 à Saint-Pierre, direction le Nord, avec plusieurs haltes conviviales, dont une pause petit-déjeuner, et à 14h un défilé de mode où des malades monteront sur scène, défileront et brilleront dans des tenues offertes par des boutiques locales. La journée s'achèvera entre 18h et 21h avec un concert organisé par les Lions Clubs !



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 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.



LA RÉUNION :

Cédric HOARAU : 06 92 69 94 58

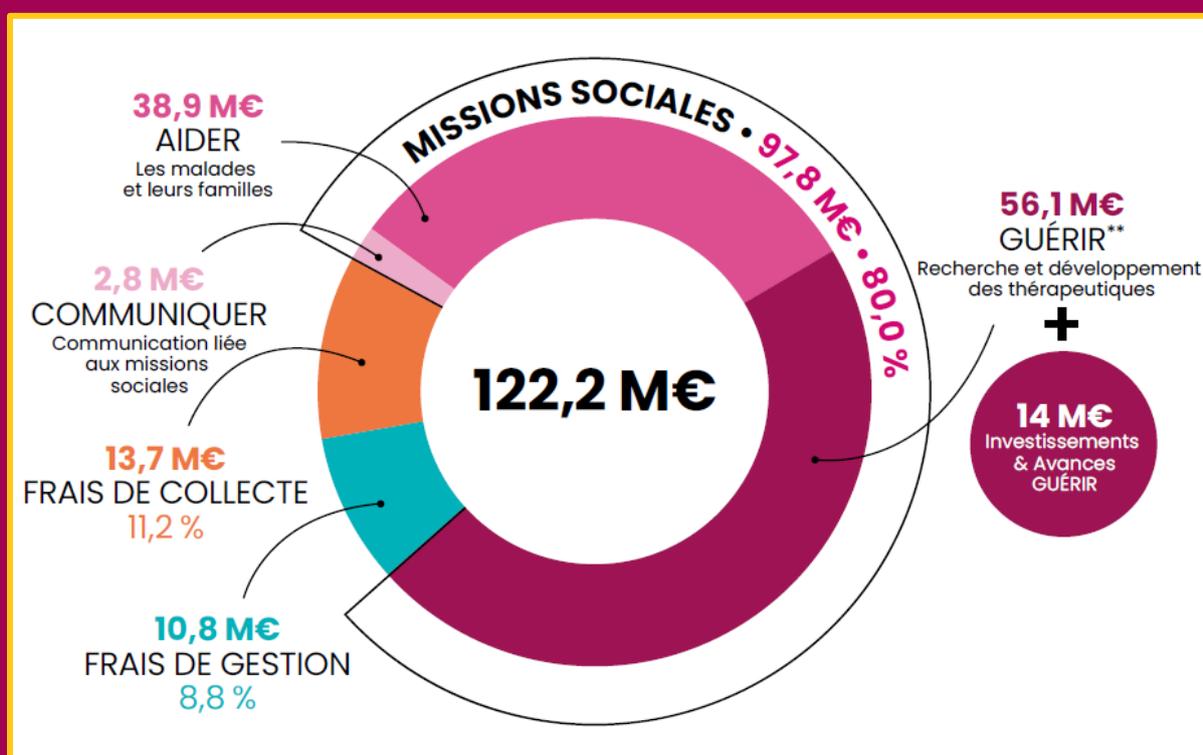
CONTACT PRESSE AFM-TÉLÉTHON

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