



HAUTS-DE-FRANCE
TÉLÉTHON 2023

DOSSIER DE PRESSE

Contacts presse AFM-Téléthon : Stéphanie Bardon, Emma Bretas Cabral, Marion Delbouis
presse@afm-telethon.fr - 01 69 47 25 64 - 06 45 15 95 87

ÉDITO

Nous, familles concernées par des maladies rares longtemps méconnues, n'avons rien lâché, résolues à trouver des solutions thérapeutiques pour nos enfants et nos proches. Aujourd'hui, les premiers traitements sont là. Ils renversent le cours de la maladie et sauvent la vie d'enfants autrefois condamnés. Ces magnifiques victoires sont le fruit de notre détermination de familles, de l'excellence de nos chercheurs, de l'engagement de nos bénévoles et surtout... de votre extraordinaire mobilisation !



C'est grâce à vous si les maladies rares longtemps délaissées par la recherche sont devenues l'avant-garde d'une médecine nouvelle. L'ignorance a fait place à des découvertes majeures réalisées dans nos laboratoires. L'espoir s'est transformé en victoires.

C'est grâce à vous si des milliers de malades bénéficient, à travers le monde, de traitements innovants pour des maladies rares du muscle, de la vision, du foie, du cœur, de la peau, des déficits immunitaires...et des maladies plus fréquentes.

C'est grâce à vous si les personnes malades et leurs familles, longtemps isolées, sont au cœur d'un immense mouvement de solidarité qui traverse et unit notre pays chaque premier week-end de décembre. Vous donnez aux familles et aux malades la force d'affronter des diagnostics terribles et de combattre au quotidien la maladie.

Toutes ces victoires, c'est grâce à vous. Ensemble, nous devons continuer pour en remporter de nouvelles. Car, vous le savez, pour nos familles, il n'y a pas de plan B ! Votre soutien renouvelé et si essentiel, et nos énergies rassemblées sont la seule voie possible pour vaincre la maladie. Merci d'être à nos côtés pour ce Téléthon 2023 !

Laurence Tiennot-Herment
Présidente de l'AFM-Téléthon

UNE RENCONTRE POUR TOUT SAVOIR

Chaque année, Laurence Tiennot-Herment parcourt la France pour rencontrer et échanger avec chacun sur le Téléthon sur les victoires du Téléthon, les défis des prochaines années, et l'enjeu d'un nouveau Téléthon.

Cette année, elle sera présente:

- **Vendredi 10 novembre à 19h, à Hulluch (62)**
- **Samedi 18 novembre à 17h, à Avesnes-sur-Helpe (59)**



UN JOUR, JE SERAI PLUS FORT QUE LA MALADIE, ET CE SERA GRÂCE À VOUS !

Ils s'appellent Ibrahima, Kelly, Léon et Yvy. Ils sont les visages d'une recherche qui avance, qui gagne et qui doit aussi relever de nouveaux défis. Ils sont les ambassadeurs Téléthon 2023.



« Vu le futur qu'on m'avait décrit et que je connaissais, ça changeait beaucoup ! Nous avons eu une chance incroyable de bénéficier de ce traitement très tôt car cela a empêché que la maladie apparaisse ! Il faut absolument donner cette chance à d'autres enfants, c'est primordial. Aider l'autre, c'est le but de chaque personne... »
Flavia, maman d'Ibrahima, atteint d'amyotrophie spinale.



« Je sais qu'il y a des essais sur des personnes et que depuis un an, elles sont sous surveillance mais qu'elles n'ont plus de photothérapie. Je sais aussi que des chercheurs travaillent sur la possibilité d'enlever les anticorps pour que la thérapie génique puisse être donnée à des gens qui sont comme moi positifs à l'AAV. »
Kelly, 15 ans atteinte de Crigler-Najjar



« On espère qu'on va trouver un médicament. J'ai confiance dans les médecins. On n'est ni chercheur, ni médecin, donc on ne peut rien faire pour trouver, mais c'est important pour les chercheurs d'être soutenus par les familles.... Si on peut se bouger, collecter des fonds pour eux, on fonce ! »
Emilie, maman de Léon, atteint de neuropathie à axones géants



« On aimerait qu'elle puisse bénéficier de traitement. Si la génétique n'a rien donné pour le moment, c'est probablement car c'est une maladie très rare ... Il n'y aura pas forcément de traitement. Mais on l'espère de tout cœur... »
Tony, papa d'Yvy atteint de maladie neuromusculaire non identifiée



**DÉVELOPPER DES THÉRAPIES
INNOVANTES POUR GUÉRIR**

VOYAGES DE PRESSE

UNE JOURNÉE D'IMMERSION POUR COMPRENDRE, LES DERNIÈRES AVANCÉES DE LA RECHERCHE, DISCUTER AVEC LES CHERCHEURS DES SUCCÈS OU DES ESSAIS EN COURS, ET RENCONTRER DES FAMILLES CONCERNÉES PAR LA MALADIE.

Jeudi 16 novembre – 9h à 17h – Visite de l'Institut de Myologie et d'I-Motion à Paris (75)

Institut de Myologie, un centre d'expertise international sur le muscle et ses maladies

Situé à la Pitié Salpêtrière l'Institut de Myologie coordonne autour du malade, la prise en charge médicale et la recherche sur cet organe essentiel à la vie qu'est le muscle. A travers des laboratoires à la pointe de l'innovation.

Vous pourrez voir :

- Laboratoire d'histopathologie : découvrir l'Atlas du muscle, la première base de données en images sur le muscle ; observer une biopsie musculaire et l'étudier au microscope (Norma Romero) afin d'observer les fibres touchées dans les maladies neuromusculaires
- Laboratoire de physiologie et d'évaluation neuromusculaire : Evaluer la force des malades neuromusculaires dans le cadre de suivi ou pour mesurer l'efficacité d'un traitement, c'est l'un des enjeux des outils mis au point dans ce laboratoire (Jean-Yves Hogrel)
- Laboratoire d'imagerie par RMN : L'imagerie par résonance magnétique nucléaire (RMN) permet d'observer l'anatomie du muscle, malade, sain ou sportif (Harmen Reyngoudt).

I-Motion, un centre d'essais cliniques pédiatriques pour les maladies neuromusculaires

Situé à l'Hôpital Trousseau à Paris, cette plateforme accueille les enfants atteints de maladies neuromusculaires pour des consultations de suivi ou d'essais cliniques de thérapies innovantes. **Vous pourrez découvrir :**

- Visiter la plateforme d'essai clinique et rencontrer les neuropédiatres (Dr Giorgia Querin) qui suivent et incluent des enfants dans les essais cliniques, les kinésithérapeutes qui effectuent des tests afin d'évaluer la perte ou le gain musculaire lié aux pathologies, les infirmiers qui interviennent dans la prise en charge des patients.
- Rencontre avec un malade inclus dans un des essais cliniques mené à I-motion et ses parents.

Jeudi 30 novembre – 9h à 17h30 – Visite d'I-Stem et de Généthon à Evry (91)

Généthon, le laboratoire à l'origine de médicaments de thérapie génique qui sauvent des vies

Avec 13 médicaments de thérapie génique en essai clinique à travers le monde et 7 autres en préparation, Généthon est l'un des leaders du domaine.

Vous pourrez y visiter :

- La plus grande banque d'ADN d'Europe : 371 000 échantillons d'ADN représentant 464 pathologies y sont stockés dans de grandes cuves d'azote pour alimenter des centaines d'équipes de recherche ;
- Le laboratoire des bioprocédés où l'on suit, étape par étape, la production de médicaments de thérapie génique avant la phase industrielle ;
- Rencontre avec des chercheurs qui ont conçu des médicaments de thérapie génique aujourd'hui en essai clinique : Isabelle Richard, experte mondiale dans les myopathies des ceintures dont les travaux ont donné lieu à un essai clinique en cours ; Ana Buj-Bello, a conçu un médicament qui redonne de la force aux enfants ; Giuseppe Ronzitti, qui a mis au point un médicament de thérapie génique qui démontre son efficacité chez des malades concerné par une maladie rare du foie...

I-Stem : utiliser les cellules souches comme médicament

Thérapie cellulaire, criblage à haut-débit, intelligence artificielle,... I-Stem associe les technologies innovantes pour faire émerger des traitements pour les maladies rares. **Vous y découvrirez :**

- Comment l'intelligence artificielle aide les chercheurs à identifier une combinaison pharmacologique notamment pour le traitement d'une myopathie des ceintures grâce à des travaux utilisant l'intelligence artificielle avec Xavier Nissan
- Les organoïdes, une recherche en pleine développement : Sandrine Bagdohan et Morgan Gazzola conçoivent des organoïdes de cerveau et de muscle qui permettent une meilleure compréhension des maladies et la recherche de traitements ;
- Reconstruire de la peau grâce à la thérapie cellulaire : Un premier essai de thérapie cellulaire est en préparation pour les ulcères drépanocytaires. Les équipes de Christine Baldeschi ont mis au point un pansement biologique obtenu à partir de cellules souches qui repose sur le principe des greffes comme chez les grands brûlés



RENSEIGNEMENTS
ET INSCRIPTIONS :

01 69 47 25 64
presse@afm-telethon.fr

Développer des thérapies innovantes pour guérir



Parce que les maladies neuromusculaires sont rares et, pour la plupart, d'origine génétique, l'AFM-Téléthon mène une stratégie d'intérêt général qui s'appuie sur l'innovation et bénéficie à l'ensemble des maladies rares et désormais aux maladies fréquentes. En 2023, l'AFM-Téléthon soutient 38 essais chez l'homme en cours ou en préparation dans 29 maladies différentes dont 15 maladies neuromusculaires et 14 autres maladies rares (vision, sang, cerveau, peau, foie...). Elle finance également des équipes de recherche partout en France et **notamment dans les Hauts-de-France.**

LILLE – Le CHU de Lille au cœur de l'essai de thérapie génique de Généthon dans la myopathie de Duchenne

Des chercheurs de Généthon, en collaboration avec des équipes françaises et anglaises, ont mis au point un candidat-médicament de thérapie génique utilisant une version raccourcie mais fonctionnelle du gène de la dystrophine (le plus long gène connu), responsable de la maladie. Ce traitement, qui consiste à apporter cette « micro-dystrophine » dans toutes les cellules musculaires de l'organisme à l'aide d'un vecteur afin de restaurer la production de la protéine manquante, est actuellement à l'essai. Lancé par Généthon en 2021, cet essai consiste à évaluer l'efficacité de cette approche, chez des malades, âgés de 6 à 10 ans, encore en capacité de marcher et se déroule actuellement au CHU de Lille et est mené par le Dr Jean-Baptiste Davion. A l'heure actuelle, 4 enfants ont été traités dont 1 à Lille.

LILLE – Des traitements potentiellement plus efficaces le matin que le soir ? Les cellules souches musculaires ont leur propre horloge biologique !

Les cellules souches du muscle, cruciales pour sa régénération, possèdent leur propre horloge biologique. Si ce n'est pas le bon moment, elles sont engourdies et peinent alors à la tâche. Tel est le constat issu des travaux d'Alicia Mayeuf-Louchart de l'Institut Pasteur de Lille, menés avec le soutien de l'AFM-Téléthon. En journée, grâce à un panel de gènes dont l'expression augmente, les cellules souches anticipent une potentielle blessure du muscle et sont donc immédiatement prêtes à intervenir. A contrario, dans la phase d'inactivité, le muscle n'étant pas sollicité, la machinerie cellulaire comprend que le risque de blessure est moindre et ralentit l'expression de ces mêmes gènes, mettant ainsi les cellules souches au repos.

Forte de cette découverte, la chercheuse étudie l'impact potentiel de ses découvertes sur les traitements : « Nous cherchons à savoir si les cellules souches qui vont être greffées ont déjà un rythme, et si ce n'est pas le cas, comment l'induire. Nous souhaitons aussi identifier quel est le meilleur moment pour sélectionner les cellules à greffer afin qu'elles soient dans la bonne partie du cycle. Enfin, nous étudions le rythme du muscle qui va recevoir la greffe afin de déterminer à quel moment celle-ci serait la plus efficace » complète la chercheuse.

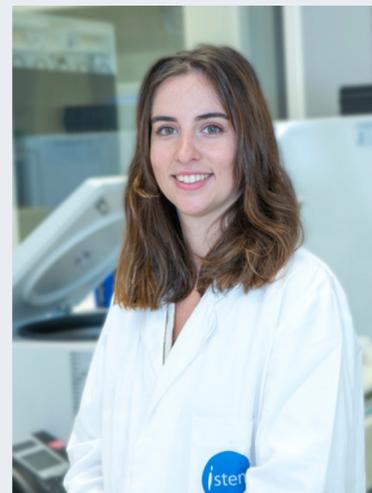
Des travaux également utiles pour le quotidien de chacun car « **des études montrent qu'il serait préférable de faire de l'exercice physique entre 16h et 18h, quand le muscle est prêt à répondre mieux à l'effort, même si cette règle varie selon les individus** » souligne Alicia Mayeuf-Louchart.



Une chercheuse Picarde à Généthon et I-Stem, des laboratoires de l'AFM-Téléthon à la pointe des thérapies innovantes

Lucille Rossiaud, originaire d'Amiens (80), travaille à la fois chez Généthon et I-Stem, pour étudier la glycogénose de type 3. Cette maladie rare du métabolisme conduit à une accumulation de glycogène - la réserve de sucre de l'organisme - dans les muscles et le foie, qui perturbe leur fonctionnement. Pour tenter de corriger cette accumulation, Lucille conçoit des modèles cellulaires de la maladie afin de mieux la comprendre mais aussi de tester plus rapidement les effets d'une thérapie génique actuellement développée par l'équipe « Immunologie et maladie du foie », de Giuseppe Ronzitti, à Généthon. Ces modèles cellulaires vont également être utilisés pour identifier une approche pharmacologique grâce au criblage à haut débit de milliers de molécules réalisé par les équipes d'I-Stem, spécialiste dans le domaine.

« C'est en conjuguant l'expertise de ces deux laboratoires leaders dans leur domaine, que nous pouvons aujourd'hui créer ces modèles cellulaires qui permettront, un jour, d'aboutir à l'identification d'un traitement. Rencontrer des malades est aussi une chance car, en tant que chercheur, nous comprenons mieux les symptômes, leur incidence et sommes d'autant plus motivés face à l'urgence des familles. »



LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES



Les consultations pluridisciplinaires permettent aux malades de rencontrer dans un même lieu, et dans une même journée, les différents spécialistes de leur maladie 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 2023, 48 consultations bénéficient du soutien de l'Association qui a engagé plus de 1,8 millions d'euros pour financer des postes de psychologues, secrétaires, médecins, ergothérapeutes dans ces consultations indispensables aux malades.

Dans les Hauts-de-France, l'AFM-Téléthon soutient 2 consultations pluridisciplinaires :

- **Lille (59)** : Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Lille consultations adultes et enfants.



Envie de faire un reportage ?

Contactez-nous

01 69 47 25 64

presse@afm-telethon.fr



OPÉRATION "1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES"

Chaque année, depuis 2013, des centaines de scientifiques travaillant dans les laboratoires du Téléthon et/ou recevant le soutien de l'AFM-Téléthon partent à la rencontre des élèves de collèges et lycées pour partager leur passion : la recherche.

L'objectif : sensibiliser, transmettre, éveiller la curiosité et pourquoi pas faire naître des vocations auprès des jeunes élèves. Véritable moment de partage et de dialogues, ces interventions permettent de mieux comprendre la biologie, la génétique, les thérapies innovantes (thérapies géniques, cellulaires...).

Cette année, du 6 novembre au 8 décembre, les chercheurs laissent tomber la blouse blanche, le temps d'un échange.

L'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » organisée par l'AFM-Téléthon, en partenariat avec l'APBG (Association des Professeurs de Biologie et Géologie), a ainsi permis à 372 000 élèves de collèges et lycées de découvrir la génétique et ses secrets, ainsi que les thérapies innovantes développées pour des maladies rares.

» Découvrir l'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » en images :



Journalistes, vous pouvez assister à ces échanges qui se déroulent près de chez vous !

Retrouvez toutes les informations sur <https://education.telethon.fr/>-
Rubrique « 1000 chercheurs »

Renseignements :
01 69 47 25 64 / presse@afm-telethon.fr



ILS TÉMOIGNENT

DANS LES HAUTS-DE-FRANCE

DANS LES HAUTS-DE-FRANCE, DES FAMILLES TÉMOIGNENT

De plus en plus de malades et de familles voit leur destin changer grâce aux thérapies innovantes, fortement soutenues par l'AFM-Téléthon grâce au Téléthon. Des enfants alors condamnés aujourd'hui grandissent. Des adultes bénéficient d'une meilleure qualité de vie. Pour d'autres, l'espoir est concret car la recherche accélère. Tous ont envie de partager leurs victoires, leurs espoirs, leur combat.



Victoire fait toujours des progrès grâce à la thérapie génique

Elle vit à Laventie (62).

Victoire est atteinte d'une amyotrophie spinale, une maladie qui affaiblit les muscles à tel point que l'espérance de vie des enfants atteints de la forme la plus grave n'excède pas 2 ans. Mais en mars 2020, à seulement 8 mois, la petite fille a bénéficié d'un traitement de thérapie génique issu de la recherche de Généthon, le laboratoire du Téléthon, qui a changé sa vie.

« **Le jour où nous avons appris la maladie de notre petite Victoire, nous sommes tombés dans un monde qu'on ne soupçonnait même pas. J'étais complètement chamboulée, je n'entendais plus rien... sauf que mon bébé risquait de mourir dans les deux premières années de sa vie !** ». Après une seule injection, Victoire a retrouvé des forces et progresse à pas de géant : elle tient seule assise, fait du poney comme sa sœur et veut être debout ! Et comme une bonne nouvelle n'arrive jamais seule, la petite Pas-de-Calaisienne vient de faire sa rentrée en moyenne section, comme les enfants de son âge. " **Elle sait tenir debout, maintenant il faut qu'elle se muscle plus pour pouvoir essayer de marcher** ».



Amyotrophie spinale : l'enjeu du dépistage génétique néonatal

Depuis l'arrivée des premiers traitements pour l'amyotrophie spinale, l'enjeu est désormais de traiter les bébés atteints avant même l'apparition des premiers symptômes, gage d'une meilleure efficacité.

Le projet Depisma, lancé par l'AFM-Téléthon en collaboration avec les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, le Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux, les Agences régionales de santé Grand-Est et Nouvelle Aquitaine et le soutien de la filière de santé FILNEMUS, est la première étude de dépistage néonatal génétique, dispositif lancé en janvier 2023 dans le cadre de la révision des Lois de Bioéthique.

L'objectif est double :

- démontrer la faisabilité du dépistage néonatal génétique à grande échelle.**
- démontrer l'efficacité optimisée du traitement lorsqu'il est administré en pré-symptomatique**

« Avec le dépistage génétique, on ne cherche qu'une seule mutation génétique sur le gène SMN1 parce qu'il n'existe pas d'autre marqueur de la maladie. C'est une vraie percée, ça ouvre probablement la voie dans un futur plus ou moins proche au dépistage d'autres maladies génétiques. C'est un vrai progrès pour la médecine. » précise Didier Lacombe, généticien et coordonnateur du Centre Régional de Dépistage Néonatal Nouvelle Aquitaine au CHU de Bordeaux.

FOCUS

Qu'est-ce que l'amyotrophie spinale ?

Cette maladie génétique rare touche les neurones moteurs. Elle se caractérise par une faiblesse et une fonte précoce des muscles du bassin, des épaules, du tronc, des bras et des jambes. Dans les formes les plus graves, l'amyotrophie spinale est mortelle avant l'âge de deux ans. Elle touche un nouveau-né sur 6 000, et en France on estime entre 80 et 100 naissances par an. Il existe aujourd'hui 3 traitements qui changent le cours de la maladie

Une vie épanouie malgré la maladie

Guillaume 46 ans, vit à Villeneuve d'Ascq (59)

Guillaume est atteint d'alphasarcoglycanopathie une forme de myopathie des ceintures qui l'oblige, à se déplacer en fauteuil roulant électrique mais qui ne stoppe pas ses projets ! Après une scolarité brillante, Guillaume est aujourd'hui ingénieur en télécommunication : « **J'ai toujours voulu vivre ma vie comme je l'entends. Le handicap ne doit pas être un frein. Comme tout le monde, Je peux travailler, ne pas être en arrêt maladie ; Il faut des aménagements et des gens qui nous aident mais c'est tout à fait faisable** ». Déterminé à vivre sa vie comme il l'entend, Guillaume a décidé, il y a trois ans, d'emménager dans sa propre maison. Pour maintenir son autonomie dans le quotidien malgré une totale dépendance physique, il doit avoir recours à des auxiliaires de vie. Au-delà des services prestataires qui ne peuvent combler l'ensemble de ses besoins, Guillaume a dû se tourner vers de l'emploi direct, en particulier de jeunes étudiants : « **La gestion n'est pas toujours simple, il faut embaucher, réembaucher, accueillir, former, planifier continuellement... cela est fatiguant, génère du stress, mais ce système me convient pour le moment et je n'ai pas le choix** ».

FOCUS

Qu'est-ce que l'alphasarcoglycanopathie ?

L'alphasarcoglycanopathie qui fait partie des myopathies des ceintures sont un groupe de maladies musculaires rares d'origine génétique qui se manifestent par une dégénérescence musculaire progressive provoquant une diminution de la force des muscles du bassin et des épaules.

Lancement du premier essai européen de thérapie génique pour la myopathie des ceintures liée au gène FKRP.

Isabelle Richard, experte internationale des myopathies des ceintures et chercheuse à Généthon depuis près de 30 ans, a été pionnière de la génétique de ces maladies. Après avoir identifié les gènes responsables de plusieurs de formes de myopathies des ceintures, elle a démontré l'efficacité de la thérapie génique dans les phases pré-cliniques pour une forme de myopathie des ceintures liée au gène FKRP. Sur la base de ses travaux, un essai clinique, qui inclura une quarantaine de malades, a débuté en 2022.

Anne et Charline : une épée de Damoclès au-dessus de la tête

Elles vivent respectivement à la Bassée et à Wavrin (59)

Anne et Charline sont deux sœurs de 27 et 32 ans, atteintes de la maladie de Steinert. Cette maladie affecte des familles entières, où un premier diagnostic entraîne souvent celui d'autres membres de la famille. C'est aussi l'histoire d'Anne et Charline. Parce que leur papa a été diagnostiqué en 2008, Anne et Charline décident d'effectuer les tests génétiques pour connaître les risques qu'elles soient atteintes :

« **Nous avons décidé d'être testées et de recevoir le résultat, en même temps, afin de nous soutenir mutuellement** ». Depuis le diagnostic posé en 2010, les deux sœurs se serrent les coudes pour affronter le quotidien avec une maladie qui atteint un peu plus chaque jour leurs capacités respiratoires et cardiaques et gardent espoir en la recherche. « **Nous avons toutes les deux une « positive attitude », nous vivons l'une et l'autre notre vie à fond parce que nous savons qu'elle peut être courte, même si nous gardons l'espoir que la recherche nous permette un jour d'avoir un traitement** ».



FOCUS

Qu'est-ce que La maladie de Steinert

La maladie de Steinert ou dystrophie myotonique de type 1 (DM1) se traduit par une faiblesse musculaire, une myotonie (un défaut de relâchement de la fibre musculaire : après une contraction, le muscle ne revient pas rapidement à son état de repos initial) et des atteintes cognitives et cardiaques. C'est une des maladies neuromusculaires les plus fréquentes avec 5 000 à 8 000 personnes touchées en France. Le plus souvent, elle se manifeste à l'âge adulte, et les symptômes sont très variables d'une personne à l'autre, mais il existe des formes congénitales qui sont très sévères.



ACCOMPAGNER
LES FAMILLES

Accompagner les familles et les malades au quotidien



Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place, dès 1988, un modèle d'accompagnement pour proposer de nouvelles solutions aux problèmes posés par la maladie. La mission de l'AFM-Téléthon auprès des malades se décline autour d'une ambition : permettre à chacun de réaliser son projet de vie.

16 Services régionaux regroupent 178 professionnels, notamment les Référents Parcours de Santé (RPS) qui accompagnent les malades et leur famille au quotidien. Parcours de soins (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, les essais cliniques, les traitements...), compensation et la 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), ... les RPS sont une vraie boussole pour les familles touchées par la maladie.



ZOOM

LES SERVICES RÉGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON EN HAUTS-DE-FRANCE



2 ANTENNES BASÉES À LILLE (59) & LONGUEAU (80)



**14 PROFESSIONNELS
DONT 10 RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ (RPS)**



**En 2022, les professionnels de l'AFM-Téléthon ont soutenu
près de 8 000 familles dans leur parcours de santé.**

Pour en savoir plus : Accompagner les malades et leurs familles | AFM Téléthon (afm-telethon.fr)



Envie de faire un reportage ?

Contactez-nous :

01.69.47.25 64 /presse@afm-telethon.fr

MUSCLE TON TÉLÉTHON

DANS LES HAUTS-DE-FRANCE



4 VILLES AMBASSADRICES AU CŒUR DU DISPOSITIF

Pour incarner la mobilisation de près de 15 000 communes et des 210 000 bénévoles ultra-engagés partout en France, **Caudebec-lès-Elbeuf (76)**, **Gujan-Mestras (33)**, **Clermont-l'Hérault (34)** et **Morestel (38)** seront les villes ambassadrices du Téléthon 2023 !

3,2,1... A Caudebec-Lès-Elbeuf (76), rendez-vous pour des défis ... musclés mais pas seulement !

Depuis les Tissages, une ancienne friche industrielle transformée en école d'arts graphiques, les Caudebecais auront des étoiles non pas dans les yeux mais dans la bouche grâce aux ateliers culinaires des chefs étoilés, dès le vendredi soir. En parallèle, ils pourront participer à des ateliers autour du dessin animé, assister à un gala de dog dancing & agility (où des chiens et leur maître démontreront leur complicité), ou encore se lancer dans la réalisation d'une fresque géante de 100 000 briques de construction.

Samedi 9 décembre, il faudra chausser ses baskets ou enfourcher son vélo pour une randonnée, ou encore se lancer dans des tournois multisports : boxe, athlétisme, tennis de table, judo,

Au-delà de ce programme déjà bien riche, deux fils rouges sont d'ores et déjà en préparation : les étudiants de l'école d'art graphique réaliseront, pendant les 30h, un film d'animation pendant que les couturières de la ville et celles de l'institut de modélisme du vêtement fabriqueront une guirlande géante de 3637 fanions, en résonance à l'histoire du lieu avec les couturières de Caudebec et l'institut du modélisme. Chaque habitant peut contribuer à ce défi inédit en donnant une pièce de tissu !



A Gujan-Mestras (33), qui trouvera la perle du Téléthon ?

Avec ses sept ports, Gujan-Mestras (33) est la « capitale de l'huître ». C'est donc autour de cette richesse locale que les défis vont se multiplier, le samedi 9 décembre, depuis le port de Larros avec notamment 3 épreuves phares : un quizz, une épreuve chronométrée d'ouvertures d'huîtres et la confection d'un plateau de fruits de mer - vendues au profit du Téléthon bien sûr. Le vainqueur représentera les couleurs de la région au championnat de France ! Tradition oblige, la fête se déroulera au rythme des bandas, d'un défilé de pinasses, (l'embarcation traditionnelle utilisée pour la pêche ou l'ostréiculture) et un défi à vélo.



Le Téléthon à Clermont-l'Hérault (34) sera sportif !

Pendant les 30 heures, la place de l'église proposera des démonstrations de BMX et un défi inédit : les policiers du Raid, déguisés en super héros, descendront en rappel de la façade de l'église. Après les avoir encouragés, les Clermontais pourront rejoindre les gymnases et les stades pour participer aux activités d'haltérophilie, de volley, d'handball, de tennis de table, d'athlétisme, de football, de rugby, ou encore de vélo. Le samedi rendez-vous pour un Madison géant, un concert de gospel et une initiation aux danses des années 20 prévus sur la place de l'église !



A Morestel (38), des défis, des défis et encore des défis !

Depuis la place des Halles, les Morestellois profiteront d'animations en tous genres : mur d'escalade, des défis culinaires et sportifs, immersion dans des univers de réalité virtuelle, des spectacles, des expositions ... les Halles seront « the place to be » les 8 et 9 décembre ! La vieille ville ne sera pas en reste car le rendez-vous est donné dans les jardins de la maison Ravier pour relever des défis culturels. Enfin, pour clôturer en beauté le Téléthon 2023, un feu d'artifice aux couleurs du Téléthon sera tiré depuis les remparts samedi soir !



Un condensé dynamité des animations partout en France sera diffusé tout au long des 30h grâce au « Journal du Téléthon » ! Toutes les régions de métropole et d'Outre-Mer seront mises à l'honneur, dans l'émission, pour refléter la mobilisation des milliers de communes investies. Des images réalisées par les organisateurs eux-mêmes qui montrent que le Téléthon est une véritable fête.

CARNET D'ADRESSE

DANS LES HAUTS-DE-FRANCE

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/région avant, pendant et au lendemain du Téléthon ! N'hésitez pas à les contacter !

Aisne (02)

Aisne-Nord : Marie-Agnes COLLINET : 06 77 25 54 37

Aisne-Sud : Raymond HILLARD : 06 08 03 46 88

Nord (59)

Nord-Flandres : Aurélien MARTEL : 06 58 72 21 19

Nord-Hainaut : Valérie DUBUCHE : 03 27 97 76 10

Nord-Lille : **Service de presse** : 01 69 47 25 64

Oise (60)

Oise-Est : Nicole DELAGE : 06 29 63 16 60

Oise-Ouest : **Service de presse** : 01 69 47 25 64

Pas-de-Calais (62)

Pas-de-Calais-Béthune et Arras : Elodie JACOBS : 06 15 58 12 92

Pas-de-Calais-Centre : Aurore GRAVE : 06 62 92 12 22

Pas-de-Calais-Ouest : Catherine NOUVEL : 06 21 29 01 72

Somme (80)

Régine MULLER : 06 70 80 02 13



832 Communes mobilisées



11 coordinations Téléthon



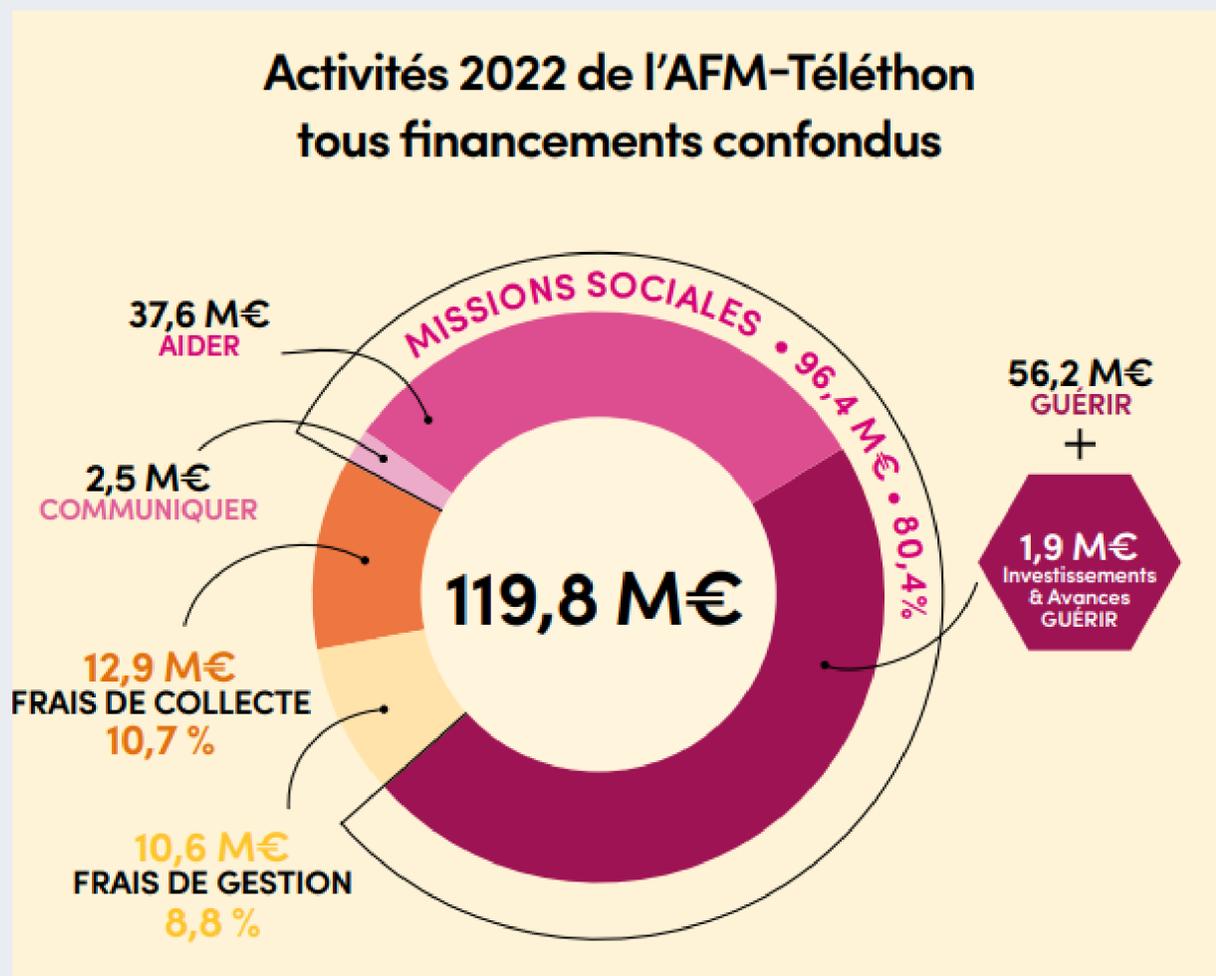
1349 Animations



6 298 720 € collectés en 2022

Tout savoir sur l'action et les comptes de l'AFM-Téléthon, consultez son rapport annuel 2023 [ici](#)

Dès le premier Téléthon, l'AFM-Téléthon s'est engagée à rendre compte de l'utilisation des dons et de ses actions en toute transparence. L'AFM-Téléthon fait partie des associations les plus contrôlées. Les comptes sont rendus publics chaque année. Ils sont accessibles sur internet et diffusés largement.



**POUR TOUT SAVOIR SUR LE TELETHON 2023 :
WWW.TELETHON2023.FR**