AFMTÉLÉTHON
DONNEZ-NOUS LA FORCE DE GUÉRIR
SI JE MARCHE,
C'EST GRÂCE
À VOUS.
LE TÉLÉTHON A CHANGÉ MA VIE
8-9 DÉC. 2023
telethon.fr
service gratuit
+ prix appel
3637

LAURENCE TIENNOT-HERMENT,
Présidente de l'AFM-Téléthon

NOS ENFANTS DEVIENNENT PLUS FORTS QUE LA MALADIE **ET C'EST GRÂCE À VOUS !**

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 !

"Lorsqu'on nous a annoncé la maladie d'Ibrahima, on nous a dit qu'il existait un traitement qui pouvait agir très rapidement dès la naissance. **Cela a changé la vie de notre fils !**

Flavia, maman d'Ibrahima

IBRAHIMA,
2 ANS 1/2

28 février 2021 Ibrahima naît avec une amyotrophie spinale. Un diagnostic posé pendant la grossesse de Flavia, sa maman, qui connaissait cette maladie génétique présente dans sa famille.

Avril 2021 Ibrahima reçoit le traitement de thérapie génique à 5 semaines, avant l'apparition des symptômes.

Janvier 2022 A 11 mois, Ibrahima fait ses premiers pas.

Aujourd'hui : aucun signe de la maladie ! Ibrahima marche, danse, court, saute… Sans traitement, il n'aurait jamais connu cette vie !

Plus de 3000 enfants dans le monde, dont une centaine en France, ont été traités par la thérapie génique issue des recherches pionnières du laboratoire du Téléthon, Généthon. **Parce que plus le traitement est administré tôt, avant même l'apparition des premiers symptômes, plus il est efficace, l'AFM-Téléthon mène un combat sans relâche pour que l'amyotrophie spinale soit systématiquement dépistée à la naissance.**

Faute de diagnostic précoce, ces enfants atteints de la forme la plus sévère de la maladie décèdent le plus souvent avant l'âge de 2 ans. Un diagnostic à la naissance et le traitement de thérapie génique reçu dès les premiers jours leur permettent de vivre, de marcher et de grandir.

GRÂCE À VOUS, NOUS RÉVOLUTIONNONS LA MÉDECINE

Nos **3** laboratoires sont à la pointe des thérapies innovantes

- **Généthon** est leader de la thérapie génique pour les maladies rares
- **L'Institut de myologie** est l'expert du muscle et ses maladies
- **I-Stem** est le pionnier de la recherche sur les cellules souches et la thérapie cellulaire

+ de 200 programmes de recherche financés chaque année

Près de 1000 experts et chercheurs soutenus

38 essais chez l'homme en cours ou en préparation pour **29** maladies différentes : des maladies du muscle, de la peau, du sang, du cerveau, de la vision, du foie…

ON SAIT COMMENT VAINCRE MA MALADIE, **C'EST GRÂCE À VOUS.**

KELLY, 15 ANS

Je dois surveiller les signes de la maladie ainsi que mon taux de bilirubine en permanence, car, si il est trop élevé, il peut y avoir des conséquences graves. La journée, c'est facile, j'ai pris l'habitude au fil des années. C'est le soir que j'ai le plus de contraintes. Il y a toujours une heure à respecter pour me coucher pour que je passe le temps nécessaire, au minimum 10 heures, sous les lampes de photothérapie. **Alors, aller dormir chez des copines ou faire des soirées comme tous les adolescents, c'est très compliqué !**

Kelly

Les premiers résultats de l'essai européen mené par Généthon, avec un traitement conçu dans son laboratoire, montrent que la thérapie génique peut permettre de combattre la maladie de Kelly et libérer les malades des contraintes de la photothérapie. **Mettre au point des thérapies innovantes pour des maladies sans solution thérapeutique, c'est le combat de l'AFM-Téléthon.**

26 février 2008 Comme de nombreux bébés, Kelly naît avec une jaunisse du nourrisson.

Août 2008 À 6 mois, son teint est toujours très jaune. Son taux de bilirubine est anormalement élevé. Ses parents apprennent que Kelly est atteinte d'une maladie rare génétique du foie : la maladie de Crigler-Najjar. Depuis, l'exposition 10 à 12 heures par jour sous des lampes bleues (photothérapie) rythme le quotidien de cette adolescente de 15 ans.

SI JE DEVIENS PLUS FORT QUE MA MALADIE, **CE SERA GRÂCE À VOUS.**

LÉON, 9 ANS

18 octobre 2013 À sa naissance, rien ne laisse présager que Léon est atteint d'une maladie rare. Sa croissance lente, son manque de force et ses chutes fréquentes interpellent son entourage.

2018 Un examen révèle que Léon a une forme de myopathie. Il a 5 ans.

Juin 2021 Le gène responsable de sa maladie est enfin identifié. Léon est atteint d'une neuropathie à axones géants, une maladie qui s'aggrave avec le temps.

Nous avons confiance en la recherche. Nous n'avons pas de plan B. Sans le Téléthon, qui nous aidera à trouver un médicament pour Léon ? **Si on peut collecter des fonds pour les chercheurs, on fonce !**

Émilie et Alexandre, parents de Léon

Pour cette maladie, extrêmement rare qui prive les enfants progressivement de leurs mouvements avant d'atteindre leur système nerveux central, une équipe de chercheurs est mobilisée avec le soutien de l'AFM-Téléthon. **Plus de 200 programmes de recherche sont soutenus chaque année grâce aux dons du Téléthon.**

CHAQUE JOUR EST UN COMBAT POUR MA FILLE. SI ON RÉSISTE, **C'EST GRÂCE À VOUS.**

IVY, 4 ANS
ET TONY
SON PAPA

Avril 2019 Trois mois après la naissance d'Ivy, ses parents observent une diminution de sa mobilité. Les examens médicaux s'enchaînent. Une maladie neuromusculaire est suspectée.

Novembre 2020 La santé d'Ivy se dégrade. Elle doit être trachéotomisée et gastrotomisée. Tony et Margaux, ses jeunes parents, apprennent les gestes nécessaires à la survie de leur petite fille.

Depuis juillet 2022 Un séquençage du génome est lancé pour trouver le gène responsable.

On n'a pas de repères, on ne peut pas se projeter car on ne sait pas ce qui peut se passer. On voit la maladie évoluer : Ivy perd en motricité, elle a très peu d'autonomie respiratoire si elle n'est pas reliée à sa machine. **Il y a urgence à trouver son diagnostic.** Notre fille, c'est notre bataille, pas question de lâcher.

Tony, papa de Ivy

Poser un diagnostic, c'est savoir contre quoi on se bat, bénéficier d'une prise en charge médicale adaptée et ralentir l'évolution de la maladie. Sans diagnostic, pas de recherche pouvant aboutir à un traitement. **Pour l'AFM-Téléthon, l'accélération du diagnostic est une priorité.**

8 ET 9 DÉCEMBRE
TOUT SERA POSSIBLE GRÂCE À VOUS

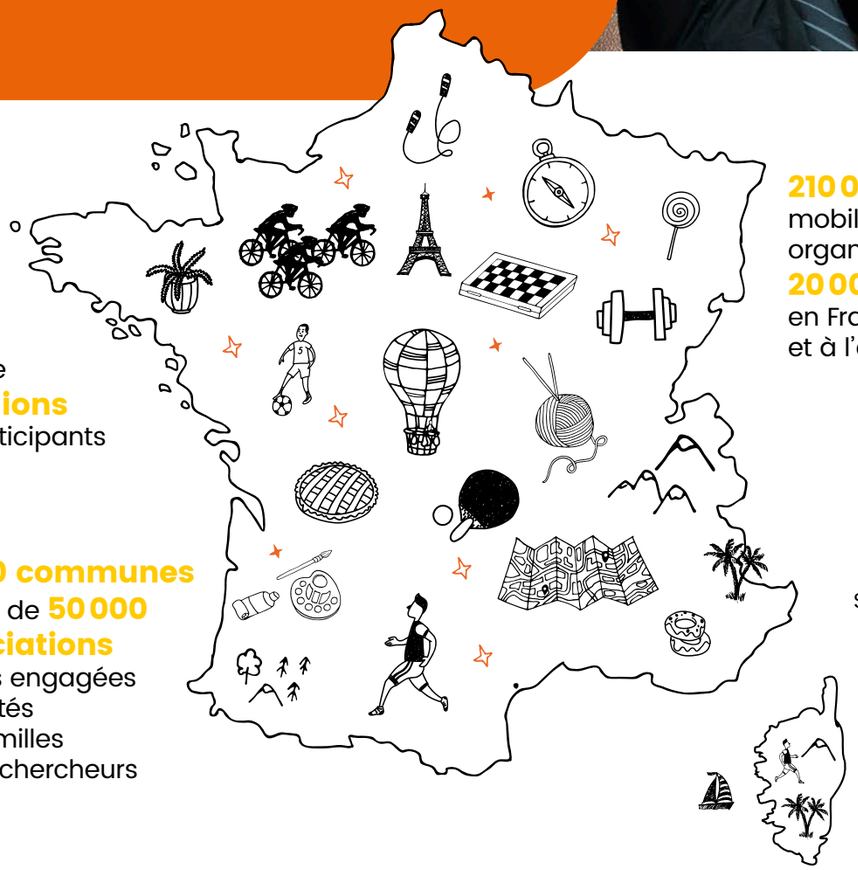
30 heures d'émission sur les chaînes de France Télévisions.

30 heures d'exploits partout en France et à l'étranger.

Découvrez le témoignage des familles, retrouvez toutes les infos sur la recherche, l'émission et les animations locales sur le site **telethon2023.fr**

Nous organisons un défi sportif et solidaire autour de l'étang Saint-Nicolas d'Angers. Pendant 24 heures, en courant pour les plus sportifs, en marchant en famille ou entre amis, chacun va venir ajouter ses kilomètres pour réaliser collectivement un compteur de 40 000 km ! Nous avons également ouvert le défi en ligne. **Il est désormais possible de participer de chez soi. Des personnes de Bretagne, de Vendée et même de la Réunion nous ont rejoints.** Grâce à notre page de collecte en ligne, ils font grimper notre collecte pour l'AFM-Téléthon.

Pascal, organisateur du Téléthon à Angers (49)



Près de **3 millions** de participants

210 000 bénévoles mobilisés pour organiser plus de **20 000 animations** en France et à l'étranger*

15 000 communes et près de **50 000 associations** locales engagées aux côtés des familles et des chercheurs

Outre-mer
Guyane
Guadeloupe
Martinique
Mayotte
St-Pierre-et-Miquelon
Polynésie
Nouvelle-Calédonie
La Réunion

*Le Téléthon des Français de l'étranger

Cette année nous participons pour la première fois au Téléthon avec notre association de couture. **Nous sommes sensibles au combat de l'AFM-Téléthon, et nous avons envie d'être utiles, de partager et de nous rassembler.** Nous allons organiser une animation qui va réunir tout le village autour d'un incroyable défi : réaliser une grande guirlande de chaussettes pour le Téléthon. Une autre association va s'occuper de la buvette, et l'école va faire participer les enfants à travers une animation sportive. L'important pour réussir est d'être motivé, d'en parler autour de soi et d'inviter à nous rejoindre !

Raphaëlle et les membres de Couturine, organisatrices du Téléthon à Sainte Lheurine (17)

Téléthon @telethon_france AFM Téléthon

TOUS MOBILISÉS!

VOUS AUSSI, ORGANISEZ UNE ANIMATION DANS VOTRE COMMUNE OU VOTRE ENTREPRISE

Contactez-nous vite !
benevoles@afm-telethon.fr
www.afm-telethon.fr/benevole

REJOIGNEZ LA E-FORCE, LA TEAM NUMÉRIQUE DE L'AFM-TÉLÉTHON

Pour agir à nos côtés sur le web et développer la collecte en ligne.

Retrouvez tous les outils et les conseils sur **eforcetelethon.fr**

#Téléthon2023

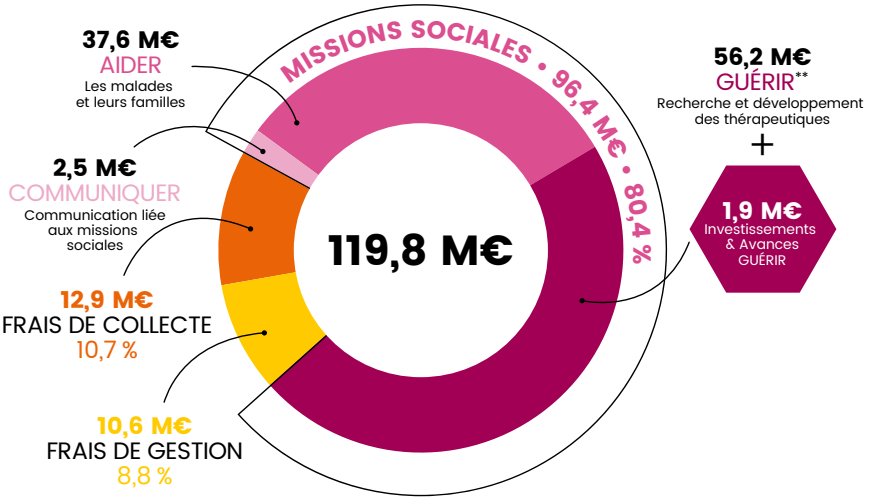
GRÂCE À VOUS, **DEVENONS PLUS FORTS QUE LA MALADIE !**

Activités 2022 de l'AFM-Téléthon tous financements confondus*

*Pour plus d'informations sur l'utilisation de la Générosité du Public et ces chiffres clés, consultez le rapport annuel et financier 2022 de l'AFM-Téléthon, disponible sur www.afm-telethon.fr ou sur simple demande.

**L'AFM-Téléthon contribue au financement de Généthon grâce aux recettes des animations du Téléthon.

Les organisateurs d'animations Téléthon remettent la totalité des recettes issues de la collecte nette des frais engagés, en s'efforçant de limiter à 10 % les frais d'organisation.



Organismes faisant appel à la générosité du public
VeriSelect CERTIFICATION DE SERVICES
Bureau Veritas Certification / 92046 Paris-la-Défense Cedex
Référentiel disponible sur demande

LIGNE DIRECTE DONATEURS
N°Cristal 09 69 36 37 47
APPEL NON SURTAXE

FAITES UN DON !

LES 8 ET 9 DÉCEMBRE

66 % du montant du don versé est déductible de vos impôts 2023 dans la limite de **20 %** du revenu imposable.

LA LIGNE DU DON
3637
service gratuit + prix appel

LE DON EN LIGNE
telethon.fr

ILS SE MOBILISENT POUR LE TÉLÉTHON Partenaires nationaux au 1er juillet 2023

PARTENAIRES FONDATEURS
France Télévisions, Fondation Groupe EDF, Le Groupe la Poste, Lions Clubs International, Radio France

PARTENAIRES MAJEURS
Fédération Nationale des Sapeurs-Pompiers de France, France Télévisions Publicité, Groupe Carrefour, La Banque Postale, Optic 2000, PayPal

PARTENAIRES OFFICIELS
Batribox, BNP Paribas, Caisse des dépôts et de Consignations, Domitys, Ecologic, Fédération Française de Bridge, Fédération Française de Football, Fédération Nationale de l'Hôtellerie de Plein Air, JouéClub, Laboratoires Novalac, Le Petit Marseillais, Le Slip Français, Les Maîtres Laitiers du Cotentin, PPG, Primark, Sedifrais, Sylvamo, Synerciel, Worldline/Atos

PARTENAIRES MOBILISATION
Agence pour l'Enseignement Français à l'Étranger, Arpège, Asmodee, Association des Maires de France, Association Ouvrière des compagnons du devoir et du tour de France, Auchan, Barilla, Boulangerie Louise, Caisse des Français de l'Etranger, Citricos, Dalkia, Davidson Consulting, Doudou & Cie, Elanova, Expat.com, EY, Familly Sphère, Fédération Française d'Education Physique et de Gymnastique Volontaire, Fédération Française de Badminton, Fédération Française de Cyclisme, Fédération Française de Tennis de Table, Fédération Française Sports pour Tous, Fédération Internationale des Accueils Français et Francophones d'Expatriés, Fondation des Lions de France, Fondation Truffaut, France TV Distribution, Français du monde-adfe, Grand Paris Sud, Groupe Larnaudie, Groupe SAB, Leboncoin, Le Cross du Figaro, Lepetitjournal.com, Leroy Merlin, L'Oréal Citizen, Majorel, Mediameeting, Microsoft, Mission Laïque Française, Norauto, Page Group, Paris Gaming School, Pomalia, Qwant, Résonéo, Riss Consulting, Rocketlinks, Sacem, Samsung, Sport'N Connect, Société Générale, Sofrev, Sport'N connect, Téléthon de la Communauté Financière (Groupe Crédit Agricole, Caisse des Dépôts, BRED, BPCE, Caisse d'Epargne Île-de-France, Crédit Coopératif, Candriam, Bank Of Amerika, JP Morgan…), Union des Français de l'Étranger, United Heroes, Urban Soccer, Vertone, Westfield, Xbox, Xerox, YouTube.

PARTENAIRES COMMUNICATION
Cap Digital, CGR, Climat, Évry-Courcouronnes, France Affiches, Free, Fill Up Média, Groupe NAP, JC Decaux, Vérizon

Crédits photos : Mathieu Genon / AFM-Téléthon – Christophe Hargoues – D.R. – AFM23209

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR

www.afm-telethon.fr