

Le 27/01/2025

TELETHON 2025 - Un immense MERCI et un nouveau défi à relever

Chers adhérents et bénévoles, chers donateurs, chers amis,

Le Téléthon 2025, (38^{ème} Téléthon), s'est tenu les 5, 6 et 7 décembre. Et avec lui, une nouvelle démonstration de votre incroyable solidarité.

Grâce à votre mobilisation lors de cette 38^{ème} édition, le compteur national a atteint **83 504 259 €**, dépassant le résultat de l'année précédente. À notre échelle, l'association **LUMYOSA** est fière d'avoir récolté et **reversé à l'AFM-Téléthon la somme de 21 257 €**.

1000 mercis ! Ce résultat est le vôtre. Il prouve que l'action collective et le refus de la fatalité ont le pouvoir de changer des vies. Une révolution médicale en marche.

Depuis 38 ans, le Téléthon transforme l'impossible en possible. Ce qui n'était qu'un rêve — guérir des maladies rares autrefois incurables — devient une réalité scientifique. Des cancers aux maladies du sang, les traitements innovants issus de la recherche sur les maladies rares bénéficient aujourd'hui au plus grand nombre. Plus de **40 traitements** sont en cours de développement : le modèle français est devenu une référence mondiale. Vous trouverez au verso succès de la thérapie génique.

Pour Grégory, Marianne et tant d'autres, le combat reste prioritaire et continue. Depuis 25 ans, LUMYOSA se bat pour vaincre la **Calpaïnopathie (LGMDR1)**, cette myopathie des ceintures qui grignote l'autonomie jour après jour.

Aujourd'hui, nous touchons au but : **le gène médicament est prêt**. Pour la première fois, nous avons la perspective concrète de stopper l'évolution de la maladie. Mais il nous manque l'essentiel : le financement . **9 millions d'euros** sont nécessaires pour lancer l'essai clinique sur les 8 premiers patients.

La Team Calpaïne : Une force qui grandit pour guérir la Calpaïnopathie (LGMDR1)

Cette année a marqué un tournant. L'Association LUMYOSA, a vu sa famille s'agrandir. De nouveaux malades, d'autres familles, des chercheurs et médecins nous ont rejoints pour former la **TEAM CALPAINE**.

Cette union fait notre force. **C'est grâce à ce réseau de solidarité qui s'étoffe, grâce à votre générosité que nous avons pu collecter la somme de 90 324 €** . Voir de nouveaux malades rejoindre notre cause nous donne une énergie nouvelle pour ne jamais abandonner. Chaque muscle sauvé est une victoire sur le temps.

En soutenant la Team Calpaïne, vous ne faites pas qu'un don : vous changez le destin de Grégory, de Marianne et de tous les nouveaux membres qui placent leur espoir en nous.

Restez à nos côtés, restez acteurs : Voici le lien de la cagnotte 2026 :

<https://www.helloasso.com/associations/lumyosa/collectes/collecte-de-fonds-lumyosa-2026>

Au nom de tous les malades de la Team Calpaïne, de leurs parents et de toute l'équipe de LUMYOSA, un immense **MERCI** pour votre fidélité et votre humanité. **Ensemble, nous allons guérir.**

Jocelyne RIVOIRE

Présidente de l'association LUMYOSA

Maman de Marianne et Grégory



Les grandes étapes d'une épopée scientifique

- **2000** : 1ère victoire de la thérapie génique pour les **bébés-bulle**
- **2007** : deuxième succès de la thérapie génique pour **un déficit immunitaire (ADA-SCID)**
- **2009-2010** : **la thérapie génique prouve son efficacité dans une maladie rare du cerveau, l'adrénoleucodystrophie liée à l'X** (le traitement obtient une autorisation de mise sur le marché en 2021), et une maladie du sang, la **bêta-thalassémie**
- **2015** : **greffe de cellules souches dans le cœur**, une première mondiale
- **2017** : **première greffe de peau génétiquement modifiée** grâce à une technologie initialement soutenue par l'AFM-Téléthon
- **2019** : **2019** : Premier traitement pour l'amyotrophie spinale. Des bébés condamnés sont sauvés par une seule injection. Des bébés, autrefois condamnés avant l'âge de deux ans, sont sauvés grâce à une seule injection. Depuis, plusieurs milliers de bébés ont bénéficié de cette thérapie génique
- **2022** : **l'efficacité à long terme de la thérapie génique est confirmée pour le syndrome de Wiscott-Aldrich**, un déficit immunitaire suite à un essai de thérapie génique mené par Généthon en 2010
- **L'effet boule de neige a opéré** : les premières victoires de la thérapie génique dans des maladies rares du système immunitaire, de la vision, du sang, et des cancers ont ouvert la voie au traitement de maladies plus complexes, notamment celles qui touchent parfois l'ensemble du corps et les muscles : les maladies neuromusculaires, à l'origine de la création de l'AFM-Téléthon
- **2018-2025** : **Les progrès spectaculaires réalisés par une majorité des enfants atteints de myopathie myotubulaire traités dans le cadre d'un essai démontrent l'efficacité de la thérapie génique mise au point par Généthon** pour cette maladie neuromusculaire. Pour la première fois, restaurer force et volume musculaire devient un objectif réaliste pour les patients
 - **Déploiement national du dépistage et traitement de l' amyotrophie spinale 2019** : Premier traitement pour l'amyotrophie spinale. Des bébés condamnés sont sauvés par une seule injection.
 - **Myopathie de Duchenne, essais cliniques en cours, très encourageant, c est le cas pour Sacha 8 ans ambassadeur du Télecthon 2024.**
- **Aujourd'hui** : 7 projets sont en cours pour les Myopathies des ceintures.

Les essais se multiplient L'AFM-Téléthon soutient 41 essais en cours ou en préparation pour 32 maladies différentes.

Retrouvez tous les détails et la transparence des comptes sur www.afm-telethon.fr et suivez nos actions sur www.lumyosa.com