AFMTELETHON
INNOVER POUR GUÉRIR
4-5 DÉCEMBRE 2026



VOS TÉMOINS EN AUVERGNE RHÔNE-ALPES

TÉLÉTHON 2026



LES CHERCHEURS DE VOTRE REGION AU CŒUR DES AVANCÉES SCIENTIFIQUES

Grâce au 1er Téléthon en 1987, l'AFM-Téléthon investit massivement dans la recherche et le développement de thérapies innovantes, comme la thérapie génique. Mais pas seulement : là ou rien n'existait, l'AFM-Téléthon créé 3 laboratoires, tous pionniers et leaders dans leur domaine : Généthon en 1990, devenu un acteur majeur de la thérapie génique des maladies rares, l'institut de Myologie en 1996, centre unique au monde dédié à l'étude du muscle et de ses pathologies et le laboratoire I-Stem en 2005, qui réunit aujourd'hui près de 75 collaborateurs autour de deux axes principales : thérapie cellulaire et criblage à haut débit pour des maladies neuromusculaires, et maladies rares de la vision, de la peau, du cerveau.

Au total, l'AFM-Téléthon a soutenu plus de 10 000 programmes de recherche, 5 000 chercheurs et 100 projets cliniques. Quatre décennies après le premier Téléthon, ces avancées permettent de changer le cours de la maladie et de sauver des milliers de vies.

GRENOBLE (38) – Stéphane Vassilopoulos, Grenoblois d'origine, chercheur engagé depuis 15 ans, invente une technologie révolutionnaire pour étudier les cellules!



Observer le fonctionnement d'un neurone ou d'une cellule musculaire, c'est plonger dans l'infiniment petit. Jusqu'à récemment, même les scientifiques les plus aguerris ne pouvaient avoir accès à certains mécanismes. C'était sans compter sur une technologie unique développée à l'Institut de Myologie… et sur l'intuition d'un chercheur originaire de Grenoble (38), Stéphane Vassilopoulos, co-responsable d'une équipe à l'Institut de Myologie, le laboratoire de l'AFM-Téléthon dédié à la science et la médecine du muscle.

Grâce à une technique de pointe combinant deux types de microscopes – l'un basé sur la lumière, l'autre sur des électrons – Stéphane et son équipe ont réussi à obtenir des images en trois dimensions d'une précision incroyable. À l'aide d'ultrasons, ils peuvent même « décaper » les cellules, pour révéler leur intérieur. C'est grâce à cette approche inédite que Stéphane Vassilopoulos a observé, pour la toute première fois, un phénomène clé du fonctionnement des neurones dans une zone que l'on pensait inactive.

Appliquée aux maladies neuromusculaires, cette technologie permet de visualiser des anomalies jusque-là invisibles et aide à comprendre comment les cellules interagissent entre elles, et ce qui, parfois, ne fonctionne plus. Mais son potentiel dépasse largement le champ des maladies neuromusculaires. Elle permet aussi de comprendre et d'étudier les mécanismes de maladies plus fréquentes comme les cancers, Alzheimer ou Parkinson.
Pour Stéphane, qui travaille à l'Institut de Myologie depuis 15 ans, le Téléthon est indispensable *: « Pour moi, le Téléthon est un formidable élan de solidarité qui donne à notre recherche un sens particulier en nous rappelant que chaque avancée scientifique peut, à terme, améliorer la vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires. À travers mes recherches, j'essaie de contribuer à cette dynamique en explorant l'infiniment petit grâce aux technologies d'imagerie les plus avancées afin de comprendre les mécanismes des maladies neuromusculaires et de transformer ces découvertes en nouvelles stratégies thérapeutiques. »*

À Grenoble (38), nouvelle étape pour la thérapie génique par ultrason initiée à l'Institut des neurosciences de Grenoble !



A l'Institut des neurosciences de Grenoble, Michaël Decressac, responsable de l'équipe « *Vieillissement cérébral et thérapies* », travaille sur un traitement combinant thérapie génique et ultra-sons dans le syndrome de Leigh, maladie génétique rare qui affecte le fonctionnement du cerveau et des muscles. L'objectif de cette approche innovante : permettre à la thérapie génique de franchir la barrière hémato-encéphalique, une barrière naturelle qui isole le cerveau de la circulation sanguine pour empêcher les substances étrangères d'y pénétrer, à l'aide de microbulles gazeuses injectées dans la circulation sanguine. Grâce à un casque qui émet des ultrasons au niveau du cerveau, ces microbulles sont « agitées », tapent sur les parois des vaisseaux sanguins et désolidarisent légèrement les cellules permettant ainsi aux vecteurs porteurs du gène-médicament de passer dans le cerveau.

« Nous avons eu des résultats très encourageants dans des modèles murins de la maladie ce qui confirme la faisabilité de notre approche et nous permettent d'espérer à minima arrêter la progression de la maladie. Mes travaux sont financés par l'AFM-Téléthon depuis 2021 mais son soutien va bien au-delà du seul soutien financier. C'est tout un réseau, toute une famille. C'est une mise en relation de chercheurs, un facilitateur administratif, une mise à disposition de recherches. Être financé par le Téléthon amène énormément de choses », souligne Michael Decressac.

Juliette Lemoine, chercheuse engagée dans les laboratoires et sur le terrain pour combattre les maladies rares - Romans-sur-Isère (26)



« Quand on entre dans l'univers de l'AFM-Téléthon on n'en sors jamais vraiment », cela pourrait résumer le parcours de Juliette Lemoine. Alors en thèse, elle rejoint Généthon, le laboratoire leader de la thérapie génique de l'AFM-Téléthon, en 2019 dans l'équipe d'Isabelle Richard, chercheuse de renommée mondiale dans le domaine des myopathies des ceintures. L'objectif de Juliette ? Mettre au point des traitements innovants. A Généthon, elle travaillera sur les vecteurs (ces virus qui transportent le gènes médicaments dans les cellules) de nouvelle génération pour les rendre encore plus efficaces. Puis, elle a récemment rejoint un projet de recherche d'envergure européenne à I-Stem, un autre des laboratoires du Téléthon : DREAMS. Ce projet européen vise à développer une méthodologie innovante combinant l'intelligence artificielle, les cellules souches et le criblage pharmacologique pour identifier des traitements pour 5 maladies rares. *« Dans le cadre de ce projet, je suis sur le criblage pharmacologique qui consiste à concevoir, mettre en place et améliorer les méthodes permettant de tester des molécules afin d'identifier de potentiels médicaments ou d'étudier leurs effets biologiques. En parallèle, je caractérise la maladie de Danon, une maladie ultra rare et dégénérative qui s'attaque au cœur, aux muscles, aux yeux et provoque des troubles de l'apprentissage et de l'attention*. C'est-à-dire qu'à partir de prélèvements de malades j'essaie de mieux comprendre la maladie, ses origines et son évolution pour pouvoir, un jour, trouver un traitement. ».*

Pour Juliette, l'aventure Téléthon ne s'arrête pas à son métier de chercheuse : *« Dans les laboratoires de l'AFM-Téléthon nous sommes au plus près des familles. Nous avons régulièrement l'occasion de les rencontrer, d'échanger avec elles. Cela nous pousse et nous donne envie de nous lever le matin pour aller travailler. Quand j'ai vu ce qu'il se passait sur le terrain au moment du Téléthon, j'ai moi aussi eu envie de m'engager et j'ai, pendant un temps, rejoins l'équipe de bénévoles de Paris. J'ai été impressionnée par l'énergie des bénévoles qui organisent des animations, ça nous pousse à faire de notre mieux. J'ai envie de leur dire merci et surtout : vous ne faites pas ça pour rien, les traitements arrivent. »*

EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES, L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 6 CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES 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.

En 2025, 95 postes médicaux et paramédicaux ont été financés dans les 47 consultations pluridisciplinaires soutenues par l'AFM-Téléthon partout en France.

- GRENOBLE (38) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU)
- SAINT-ETIENNE (42) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants
- CLERMONT-FERRAND (63) : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultation enfants
- LYON (69) : Hospices Civils de Lyon, Hôpital de la Croix Rousse (CHU), consultations adultes
- BRON (69) : Hospices Civils de Lyon, Hôpital Neurologique, Hôpital femme, mère, enfant, consultation enfants

DES ÉVÉNEMENTS POUR TOUT COMPRENDRE !

UNE JOURNÉE AU CŒUR DE QUATRE DÉCENNIES DE RECHERCHE

En 1987, il n'y avait rien pour les maladies rares. Pas de recherche, pas de médecine et encore moins de traitement. Alors, une poignée de parents déterminés à sauver leurs enfants, a décidé de prendre les choses en main pour faire émerger des pistes thérapeutiques.

À l'occasion du 40e Téléthon, les laboratoires du Téléthon ouvrent leurs portes aux médias, le mardi 17 novembre, pour rencontrer les chercheurs qui mettent au point des thérapies innovantes, découvrir des technologies de pointe et voir concrètement comment quatre décennies de combat ont contribué à faire avancer la recherche et la médecine

- Le matin, visite du laboratoire Généthon : pour décoder la génétique et inventer des nouveaux traitements. Crée en 1990, le laboratoire produit, en moins de 2 ans, les premières cartes du génome humain, un outil mis à la disposition de la communauté scientifique internationale qui permettra d'accélérer considérablement la découverte des gènes responsables de milliers de maladies.
  Aujourd'hui, Généthon est un acteur majeur de la thérapie génique des maladies rares. Ses équipes y conçoivent des traitements révolutionnaires pour des maladies rares du système immunitaire, du sang, du foie, des muscles.
  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 -196°C, le laboratoire des bioprocédés, où l'on suit pas à pas la production d'un médicament de thérapie génique. Vous pourrez rencontrer une famille concernée par la maladie et les chercheurs qui mettent au point ces traitements.

- L'après-midi, visite du laboratoire I-Stem : pour traiter les maladies rares d'origine génétique, grâce aux cellules souches. Créé en 2005 par l'AFM-Téléthon et l'Inserm, I-Stem est un centre de recherche et développement de référence internationale dédié à l'élaboration de traitements innovants en utilisant des cellules souches pluripotentes pour les maladies rares d'origine génétique.
  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, et comment l'intelligence artificielle aide les chercheurs à identifier des traitements.

OPÉRATION « 1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES »

Du 2 novembre au 4 décembre des centaines de scientifiques soutenus par l'AFM-Téléthon quittent leurs laboratoires pour aller à la rencontre des collégiens et lycéens et partager avec eux leur passion pour la recherche.



À travers ces échanges, ils partagent leur passion, font découvrir leurs métiers et sensibilisent les jeunes aux avancées de la recherche et aux thérapies innovantes dans le domaine des maladies rares. Depuis sa création en 2013, l'opération a déjà donné lieu à près de 13 000 interventions partout en France, auprès de plus de **500 000 élèves**.

JOURNALISTES, VOUS POUVEZ ASSISTER AUX ÉCHANGES QUI SE DÉROULENT PRÈS DE CHEZ VOUS !

LES FAMILLES DE VOTRE REGION PRENNENT LA PAROLE

En décembre 1987, le premier Téléthon a donné un visage et une voix aux familles frappées par des maladies rares incurables alors méconnues du grand public. Quatre décennies plus tard, leurs témoignages ne racontent plus seulement le combat contre la maladie, mais aussi les premières victoires rendues possibles par les thérapies innovantes soutenues par l'AFM-Téléthon grâce au Téléthon. **Aujourd'hui, des enfants, autrefois condamnés, grandissent. Des adultes voient leur qualité de vie améliorée. Pour d'autres, le combat continue, portés par l'espoir que suscitent les avancées de la recherche.**

LES ENFANTS RETROUVENT DES FORCES GRÂCE À LA THÉRAPIE GÉNIQUE!

***« Théodore fait des progrès incroyables »* - Théodore, 5 ans, atteint d'une amyotrophie spinale - Drôme (26)**

A deux ans, Théodore ne marche toujours pas. Des examens sont réalisés et le diagnostic d'amyotrophie spinale est alors posé. Théodore reçoit un traitement de thérapie génique en juin 2023. Quelques semaines plus tard, les progrès sont significatifs : *« Théodore fait des progrès incroyables ; il a appris à faire quelques pas seul, maintenant, il marche ! C'est un petit garçon quasiment autonome à la maison, on le doit au traitement ! Nous sommes particulièrement chanceux d'avoir bénéficié d'un traitement innovant ! »* Ses parents, Clémence et Jean-Pierre, découvrent que le traitement est issu de recherche pionnières de Généthon, le laboratoire du Téléthon, et décident alors de s'engager. *« On a souhaité rendre ce qui nous avait été donné. »* Depuis, ils mobilisent tout leur village et même au-delà autour d'un repas festif ! Tandis que Jean-Pierre construit la programmation musicale et artistique, Clémence coordonne les bénévoles et la restauration : un duo de choc qui inspire déjà d'autres initiatives locales.

GRACE AUX AVANCEES DE LA MEDECINE, AU CHANGEMENT DE REGARD DE LA SOCIETE ET A DE NOUVEAUX DROITS OBTENUS DE HAUTE LUTTE, LE QUOTIDIEN DES MALADES A CHANGE. AUJOURD'HUI, ALLER A L'ECOLE, ETUDIER, TRAVAILLER, VOYAGER, VIVRE DE FAÇON AUTONOME EST TOUT À FAIT POSSIBLE. ET CELA, C'EST AUSSI UNE VICTOIRE DU TELETHON !

***« Je dis fuck à la maladie car elle ne m'empêchera pas de vivre le plus normalement possible ! »* - Thomas, 25 ans, atteint d'une myopathie de Duchenne, était l'un des ambassadeurs du Téléthon 2008 – Isère (38)**

Thomas est atteint d'une myopathie de Duchenne, une maladie qui touche tous les muscles du corps. Si l'on découvrait déjà son caractère déterminé en 2008 lorsqu'il était ambassadeur du Téléthon, c'est toujours avec la même hargne qu'il se bat pour vivre pleinement. *"Je dis fuck à la maladie car elle ne m'empêchera pas de vivre le plus normalement possible !"*, revendiquait-il 10 ans plus tard. Un leitmotiv qui reste son quotidien et qui lui permet d'enchainer les victoires sur la maladie. *« Grâce à l'AFM-Téléthon notamment, la prise en charge médicale a beaucoup évolué et aujourd'hui, je peux mener ma vie comme je l'entends ! »* Diplômé d'un master pour devenir enseignant, il a fait ses premiers pas comme professeur remplaçant dans un lycée l'année dernière. Depuis l'été dernier, Thomas s'est installé seul dans un appartement à Grenoble, avec l'appui de quatre auxiliaires de vie qui l'accompagnent. Très



attentif aux avancées de la recherche, il suit de près les traitements en développement pour sa maladie. *« C'est porteur d'espoir… C'est bien que ça arrive même s'il est possible que cela n'arrive pas à temps pour moi. Mais peut-être qu'un traitement permettra de ralentir l'évolution de la maladie et d'augmenter mon espérance de vie. »* Cet espoir, il le nourrit aussi par son engagement dans l'équipe de bénévoles du Téléthon d'Isère : *« Toutes ces années n'ont pas servi à rien, la preuve ! C'est aussi pour ça que je m'investis à fond pour le Téléthon ».*

Pour en savoir plus sur Thomas : Que sont-ils devenus ? Thomas, une vie comme il l'entend | AFM Téléthon

La recherche avance désormais très vite dans la myopathie de Duchenne et notamment grâce à une thérapie génique en cours d'essai conçue à Généthon, le laboratoire du Téléthon, qui donne des résultats prometteurs chez les premiers enfants traités. **L'espoir de battre la myopathie de Duchenne, la maladie emblématique du Téléthon, se concrétise | AFM Téléthon**

Jean, 19 ans, atteint d'une myopathie de Duchenne – Haute-Loire (43)

Jean est atteint d'une myopathie de Duchenne. Après l'avoir privé de ses jambes, la maladie attaque ses bras un peu plus chaque jour. Pour contrer cette perte d'autonomie, les ergothérapeutes de la consultation spécialisée du membre supérieur à l'hôpital de Clermont-Ferrand, lui propose, en 2023, l'exo-bras Gowing. Avec lui, les gestes quotidiens redeviennent simples et naturels : *« Aller au restaurant, me brosser les dents, porter un verre à ma bouche… tout cela ne nécessite plus l'aide de mes parents, ce qui leur facilite la vie. Et j'ai la sensation de retrouver un peu de force. »* Passionné de construction, Jean peut, grâce à ce bras articulé - à la fois manuel et motorisé - continuer à faire ce qu'il aime : *« J'adore construire. L'année dernière, j'ai assemblé une tour du Seigneur des Anneaux : 5 000 briques de construction, plus de 80 centimètres de haut. Grâce au support de bras, je peux atteindre les parties les plus hautes sans difficulté. »*

Jocelyne, 62 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale – Isère (38)

« En 1987, j'avais 23 ans. J'ai regardé le premier Téléthon à la télé et j'ai trouvé les enfants et les parents qui témoignaient très courageux. Aujourd'hui, le Téléthon a permis à la citoyenneté des personnes en situation de handicap de faire un grand bond en avant. Par exemple, quand nous étions enfants mon frère, ma sœur et moi, à Lyon où nous habitions, il n'y avait pas d'école accessible aux enfants en situation de handicap. Depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, tout a changé.
Toujours quand j'étais jeune, je ne m'imaginais pas du tout avoir des enfants. C'était un sujet totalement tabou. Heureusement, j'ai rencontré mon compagnon et, un peu grâce à l'AFM-Téléthon, je me suis dit : pourquoi pas ? Finalement, j'ai eu deux filles et aujourd'hui je suis grand-mère ! Le Téléthon, c'est aussi l'impulsion donnée au développement de traitements dans ma maladie. Les deux petites jumelles ambassadrices du Téléthon 2024 [Marley et Mylane], c'était ma sœur et moi il y a 61 ans, sauf que, grâce au dépistage néonatal, elles ont pu bénéficier d'une thérapie génique avant l'apparition des premiers symptômes de la maladie et qu'elles se portent bien. C'est une sacrée victoire ! Moi-même, depuis deux ans, je prends un traitement et j'ai retrouvé un peu de motricité et de l'autonomie, tout comme mes frère et sœur. Et c'est déjà un super pas en avant ! »

LE COMBAT CONTINUE POUR LES MILLIERS DE FAMILLES QUI ATTENDENT LE TRAITEMENT QUI CHANGERA LEUR VIE !

***"Est-ce qu'il y a un docteur qui cherche un médicament pour que je ne sois plus malade ? "*- Gabin, 8 ans, atteint d'une maladie neuromusculaire, est AMBASSADEUR DU TÉLÉTHON 2026 – Rhône (69)**



Gabin présente dès ses premiers jours des signes inquiétants : il bouge très peu, chaque geste le fatigue … À un an, il ne tient pas assis seul. À deux ans, il peine à acquérir la marche. Malgré les consultations successives, aucune réponse claire. La maladie de Gabin n'est toujours pas identifiée. Pourtant, la famille ne lâche rien. *« On s'est pris un tsunami avec mon mari... Je me suis demandé comment après ça, on pouvait se lever le matin et avancer. Pourtant, rapidement devant mon petit garçon qui, un matin, m'a appelée depuis sa chambre pour que je vienne le chercher, je me suis dit, même si c'est compliqué pour nous, il va falloir se lever parce que Gabin a une vie à vivre et il va falloir lui permettre de la vivre »* souligne Emmanuelle, sa maman. *« On ira jusqu'au bout de ce qu'on peut faire, on se battra s'il faut… On est soutenus et accompagnés par l'AFM-Téléthon et ça nous donne la force de ne rien lâcher. On veut savoir…»*. Une attente difficile y compris pour Gabin qui s'interroge « Est-ce qu'il y a un docteur qui cherche un médicament pour que je ne sois plus malade ? »

***« Avoir de l'espoir, ça change tout »* - Joseph, 6 ans, atteint d'une myopathie de Duchenne - Ain (01)**

Alors âgé d'un an et demi, Joseph présente quelques signes qui inquiètent sa maman, Marion : *« Je le trouvais un peu fatigué et je m'inquiétais, sans savoir exactement pourquoi. »* Après plusieurs semaines d'investigations, un taux très important de CPK, un marqueur de souffrance musculaire, oriente les médecins vers une maladie neuromusculaire. Le diagnostic de myopathie de Duchenne est posé en 2022, alors que Joseph a 2 ans : *« Je me suis dit : il est vivant, on va se battre. Depuis, j'essaie de rester du côté de la joie et du combat. »* En janvier 2025, Joseph intègre l'étude d'histoire naturelle de la myopathie de Duchenne, menée en parallèle de l'essai de thérapie génique mise mené par le laboratoire Généthon, essai qu'il espère intégrer un jour : *« Avoir de l'espoir, ça change tout. Je n'aurais aucune hésitation si Joseph peut être est inclus dans l'essai, mais j'ai peur que les chercheurs s'arrêtent faute de moyens. »* Avant le diagnostic, Marion connaissait peu le Téléthon. *« Aujourd'hui, je suis très redevable du soutien et de l'accompagnement du Téléthon. Ça m'a donné envie de m'investir. Je veux faire tout ce que je peux pour aider le Téléthon. »*

***« Je veux gagner contre elle le plus longtemps possible »* - Kelly, 34 ans, atteinte d'une laminopathie – Cantal (15)**



Kelly a toujours été très sportive. Après avoir pratiqué le handball à bon niveau plus jeune, elle reprend le sport lorsqu'elle et son mari relancent l'école de rugby de leur village. C'est à cette même période qu'apparaissent les premiers symptômes. Dès qu'elle se met à courir, elle tombe : *« J'avais l'impression que mes jambes ne me portaient plus ».* Les examens se succèdent, les douleurs et la faiblesse musculaire quant à elles progressent. En avril 2025, le diagnostic est confirmé : une laminopathie liée au gène LMNA. *« À partir de là, le monde s'effondre, c'est une maladie génétique qui peut potentiellement atteindre mes enfants car il y a 50% de risque qu'ils aient hérité de l'anomalie génétique ».* Malgré l'évolution de la maladie, Kelly refuse de renoncer à ses projets, elle veut profiter pleinement du présent. *« On sait que la maladie va toucher le cœur. Je préfère serrer les dents et avoir profité avant. Je suis compétitrice ; même si je sais qu'à la fin c'est la maladie qui va gagner, je veux gagner contre elle le plus longtemps*

possible ». Kelly est accompagnée par deux Référents Parcours de santé de l'AFM-Téléthon. Elle souhaite aujourd'hui mobiliser tout son village pour le 40ème Téléthon et faire avancer la recherche !

<u>Une rencontre extraordinaire entre Gabin et Patrick Fiori à découvrir sur France Télévisions les 4 et 5 décembre !</u>

Chaque année, le Téléthon est l'occasion de rencontres inédites. Cette fois, c'est Gabin, 8 ans, qui a été accueilli chez Patrick Fiori, le parrain de cette 40e édition. Une rencontre forte en émotions !



LES RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ : UN ACCOMPAGNEMENT A 360° AU PLUS PRES DES FAMILLES



Depuis toujours, l'AFM agit avec une conviction simple : chacun, quelle que soit sa différence, doit pouvoir choisir sa vie et mener ses projets comme il l'entend.

Dès 1988, grâce au succès du premier Téléthon, l'AFM-Téléthon crée un métier inédit : les **Référents Parcours de Santé**. Des professionnels qui, partout en France, accompagnent et orientent les familles à chaque étape de l'évolution de la maladie.

Véritable modèle d'accompagnement innovant, ce dispositif apporte des réponses personnalisées aux personnes malades et à leurs proches, en prenant en compte toutes les dimensions de leur quotidien : parcours de soins, information sur les avancées de la recherche, compensation et autonomie, vie sociale et relationnelle, jusqu'à la construction et la réalisation de leur projet de vie.

Car aujourd'hui, les enfants du Téléthon grandissent. Aller à l'école de son quartier. Faire des études. Travailler. Aimer, et fonder une famille…. Ainsi, des dizaines de milliers de familles concernées par une maladie neuromusculaires ont bénéficié de cet accompagnement personnalisé.

Aujourd'hui 181 professionnels, dont les Référents Parcours de Santé, accompagnent les familles partout en France au sein des 15 Services régionaux de l'AFM-Téléthon.

Mélanie, Référente parcours de santé dans le service régional Auvergne-Rhône Alpes depuis 8 ans : « *Je vis une formidable aventure humaine. Accompagner les malades et leurs familles dans leur parcours, est au cœur de mon métier. Si je peux leur apporter un peu de soutien, d'écoute et de réconfort face aux défis qu'elles rencontrent, alors mon travail prend tout son sens. Mon rôle est d'être à leurs côtés pour les aider à surmonter les difficultés du quotidien et à construire un parcours qui réponde au mieux à leurs besoins et pour moi, c'est un vrai privilège de les accompagner et d'avoir leur confiance. Depuis 8 ans, il a eu beaucoup d'innovations. Lors des consultations pluridisciplinaires par exemple, nous parlons beaucoup de traitements, des thérapies, des essais en cours, ce qui n'était pas aussi fréquent il y a 8 ans. Il y a beaucoup de mouvement et l'AFM-Téléthon est sur tous les fronts !* »

Isabelle, Référente parcours de santé dans le service régional Auvergne-Rhône Alpes depuis 5 ans : *« Je suis arrivée par hasard à l'AFM-Téléthon il y a cinq ans. Aujourd'hui, j'y reste parce que ce métier fait pleinement sens pour moi. Le Référent parcours de santé ressemble beaucoup à une boussole : le défi est d'orienter au plus juste les familles dans leur parcours de santé tout en respectant leur parole et leurs choix. Mais aussi, analyser chaque situation pour fluidifier les parcours de soins, permettre d'accéder à leurs droits afin d'améliorer leur quotidien. C'est un métier exigeant et généreux, aux multiples facettes : la rencontre avec les familles, la collaboration avec les professionnels médico-sociaux, la co-construction de projets avec les bénévoles, ainsi qu'un travail d'équipe essentiel avec mes collègues du Service régional. »*

Rebecca, Référente parcours de santé dans le service régional Auvergne-Rhône Alpes depuis 3 ans : *« Être aux côtés des familles, les écouter, les soutenir et répondre au mieux à leurs besoins permet de créer une véritable relation de confiance. Savoir que notre*

accompagnement peut faire une différence, même à travers de petites actions, est ce qui donne tout son sens à mon travail. J'ai également la chance de pouvoir m'appuyer sur mes collègues, toujours disponibles pour partager leurs conseils et leur expérience. Cette solidarité est une véritable force au quotidien. Enfin, chaque journée est différente, ce qui en fait un métier passionnant et humain. »

Patrick, Référent parcours de santé dans le service régional Auvergne-Rhône Alpes depuis 3 ans : *« L'accompagnement au plus près du besoin des familles fait sens avec mes aspirations les plus profondes. Engagé dans mes actions, énergique et sincère, en mission je suis au plus près de ma nature. Être à la juste distance pour accueillir et mettre en route la dynamique de chacun est la pierre angulaire de ce métier. Je ne suis jamais seul, je puise ma force dans le travail en équipe et en lien étroit avec un réseau bénévoles exceptionnel. »*



LE SERVICE REGIONAL EN AUVERGNE-RHONE-ALPES :

3 antennes basées à Cournon d'Auvergne (63), Saint Priest (69) et Echirolles (38)

20 professionnels dont **14** Référents parcours de santé

CES BÉNÉVOLES QUI FONT VIVRE LE TÉLÉTHON !

Dès la première édition du Téléthon quelque chose d'inattendu se produit. Les Français ne se contentent pas de décrocher leur téléphone. Ils sortent. Dans les rues, sur les places, dans les salles des fêtes. Les pompiers courent de province jusqu'à Paris. Dans les gares traversées par le train de l'espoir, la foule se masse sur les quais. Deux millions de personnes dans la rue dès cette première édition. Ce que Pierre Tchernia appellera « le 14 juillet en hiver ». La Force T, comme Téléthon, est née. Elle ne s'arrêtera plus.



Aujourd'hui, le Téléthon français est le plus important au monde son exceptionnelle mobilisation populaire. Ce qui était un coup d'essai est devenu **un rendez-vous annuel incontournable**. Chaque premier week-end de décembre, la mobilisation est au rendez-vous : **22 000 animations, 260 000 bénévoles,** 50 000 associations locales, **près d'une commune sur deux mobilisées**.

Derrière cet évènement sans équivalent, il y a les coordinateurs Téléthon. Dans chaque département, ils sont les chefs d'orchestre du Téléthon. Pas toujours concernés par la maladie, tous extrêmement généreux et altruistes, ils donnent de leur temps pour faire vivre le combat des familles du Téléthon.

Béatrice, coordinatrice bénévole en Isère (38) : *« En 1987, je participais à des animations et puis en 2000, Thomas, mon petit garçon, est né avec une myopathie de Duchenne. On a vu deux solutions, soit on restait les bras croisés, soit pour combattre toute l'anxiété que ça pouvait représenter on se mettait en action, donc on a décidé de se mettre en action. Ce qui me motive c'est qu'aujourd'hui, il y a des traitements ! Donc on ne lâche rien ! »*

Mathée, bénévole en Savoie (73) : *« Le Téléthon c'est une aventure humaine ! Grâce à des parents déterminés, aujourd'hui je suis heureuse de partager ces moments forts, cette joie d'être arrivée aux traitements et sauver des vies. »*

Claudine, bénévole dans le Rhône (69) : *« Mon histoire avec le Téléthon, c'est une rencontre. On a fait appel à moi quand il manquait des bénévoles et la rencontre fut percutante, j'ai pris une claque. Je me suis dit 'ça c'est une aventure que je veux vivre, connaître et partager'. Quand on voit des malades, qui ont un quotidien difficile, on se dit que c'est un combat qui mérite d'en être le porte-drapeau ! Une chose qui est extraordinaire, c'est que toutes les recherches qui sont faites grâce à l'AFM-Téléthon, bénéficient à d'autres maladies plus fréquentes. Donc c'est véritablement une aventure humaine pour l'intérêt général ! »*

CHIFFRES CLÉS DU TÉLÉTHON EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

- **1 086** COMMUNES MOBILISÉES
- **20 970** BÉNÉVOLES
- **2 688** ANIMATIONS
- **12 375 786 €** COLLECTÉS EN 2025

LE TÉLÉTHON EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES !

Qu'il s'agisse de relever des défis un peu fous, de battre des records inattendus ou de confectionner des crêpes par milliers, sur l'une des 22 000 animations partout en France comme en ligne, le Téléthon mobilise 260 000 bénévoles, 50 000 associations et rassemble des millions de personnes avec un objectif commun : changer des vies !

Les moteurs rugiront à Chantemerle-les-Blés (26) :

Le 29 novembre, de 9h à 16h, passionnés d'automobile et de moto se donneront rendez-vous, près de la Salle polyvalente, pour un grand rassemblement placé sous le signe de la convivialité, avec une exposition exceptionnelle de voitures sportives, supercars, véhicules anciens et modèles atypiques. Chacun aura l'occasion de vivre l'expérience du baptême automobile et pourra se restaurer autour de délicieux food trucks.

Donnez de la voix à Puy-Guillaume (63) :

Le 20 novembre, une soirée repas-karaoké sera proposée à la Salle des fêtes de Puy-Guillaume. Dans une ambiance chaleureuse et festive, chacun pourra déguster, à partir de 19h30, pâté en croûte, rougail saucisses et vin avant de se laisser aller aux plus belles prestations vocales. Rendez-vous au parc paysager pour clore la soirée en beauté avec un feu d'artifice !

Défi Fil Rouge à Miribel (01) :

Prêts à relever le défi ? Pendant 24 heures non-stop, les sapeurs-pompiers se relaieront autour de la piste du stade avenue de Saint Maurice, pour un défi sportif et solidaire. En parallèle de cette mobilisation exceptionnelle, différentes expériences seront proposées comme la découverte d'un bras élévateur aérien ou une démonstration de désincarcération. Et pour reprendre des forces après quelques tours de piste... ou simplement après avoir encouragé les autres depuis le bord du terrain, une buvette solidaire sera à disposition tout au long de l'événement !







DEUX BUS ITINERANTS AU CŒUR DE LA MOBILISATION EXCEPTIONNELLE DU TÉLÉTHON !

Les 4 et 5 décembre, deux bus itinérants sillonneront les routes de France ! À travers 12 villes étapes, ils partageront la mobilisation exceptionnelle de celles et ceux qui font vivre le Téléthon partout en France depuis quatre décennies. Top départ le vendredi 4 décembre, à l'est, depuis Barby, en Savoie (73), à l'ouest, depuis Châtelaillon-Plage en Charente-Maritime (17), avec une même destination finale : rejoindre les familles et les chercheurs sur le plateau du Téléthon à Paris !

À l'ouest, le bus partira de Châtelaillon-Plage et passera par Fouras en Charente-Maritime, puis Martizay (Indre), Bossay-sur-Claise et Amboise en Indre-et-Loire, Le Manset Mamers en Sarthe, avant de rejoindre le plateau parisien.
À l'est, le départ sera donné à Barby (Savoie), puis le cortège solidaire traversera Saint-Maurice-de-Beynost (Ain), Mâcon (Saône-et-Loire), Langres (Haute-Marne), Fayl-Billot (Haute-Marne), Chaumont (Haute-Marne), puis Paris.

ZOOM EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES :

4 décembre à 19h15 à Barby (73) :

La place de la Mairie de Barby sera dans une ambiance digne des Bronzés font du ski ! Dans un décor de station de montagne crée spécialement pour l'occasion avec des descente de skis de fond sur des tapis de course, des igloos gonflables et des animations luge. Y'a plus qu'à chausser les Moon boots !



4 décembre à 21h45 à Saint-Maurice-de-Beynost (01) :
Puis rendez-vous à Saint-Maurice-de-Beynost, à l'Espace Lilô à partir de 21h45, pour une pool-party ! Au programme: un cours d'aqua-cycling géant, un DJ set lyonnais entraînant et des écrans géants. Quant au clou du spectacle, un indice : il faudra lever les yeux pour le découvrir...

MÂCON, « GRANDE ÉTAPE » DE CETTE 40E EDITION

Mâcon sera la « Grande Étape » du Téléthon 2026 ! Le samedi 5 décembre, la ville vibrera au rythme du Téléthon en accueillant les caméras de France Télévisions pour une émission exceptionnelle en direct de 11h15 à 12h45.

Au cœur de la place Saint-Pierre, à 10h20, le village Téléthon réunira associations, acteurs publics et entreprises locales, et proposera un défi de taille : réaliser le plus long Idéal mâconnais tandis que les plus téméraires pourront descendre en rappel de l'église !

Téléthon Cup : entrez dans le game !

Le Téléthon se joue aussi en ligne ! À l'image des milliers de bénévoles mobilisés partout en France, la *Téléthon Cup* réunira plus de 200 streamers et créateurs de contenu connectés sur Twitch pour un grand stream solidaire ! Gaming, sport, culture, food, musique, humour... quel que soit son domaine, chacun pourra transformer son énergie en dons !

Retrouvez toutes les informations sur www.telethoncup.fr

CONTACTS BÉNÉVOLES EN RÉGION

Les bénévoles Téléthon répondent à vos questions sur la mobilisation de votre département et de votre région avant, pendant et au lendemain du 40ème Téléthon :

AIN (01)
Marie-Christine Martinet : 06 10 85 80 84

ALLIER (03)
Thierry Champagnat : 06 61 17 59 77

ARDÈCHE (07)
Karine Fombonne : 06 61 46 31 02

CANTAL (15)
Guy Carcanague : 06 37 11 18 12

DRÔME (26)
Drôme-Nord
Dominique Desbos : 07 67 41 49 49
Drôme-Sud
Françoise Brun : 06 47 20 43 91

ISÈRE (38)
Isère-Nord
Jean-Paul Schont : 06 26 01 31 72
Isère-Sud
Béatrice Laurent : 06 11 37 14 09
Isère-Ouest
Lydia Ferrein : 06 07 97 61 90

LOIRE (42)
Loire-Nord
Christian Bas : 06 42 04 74 70
Loire-Sud
Colette Espigole : 06 74 24 35 57

HAUTE-LOIRE (43)
Sylvie Pays : 06 43 28 31 98

PUY-DE-DÔME (63)
Michel Labbé : 06 81 94 04 55

RHÔNE (69)
Rhône-Nord
Christian d'Ascenzio : 06 89 64 72 27
Rhône-Sud
Claudine Cottet : 06 77 76 62 15

SAVOIE (73)
Nathalie Colin-Cocchi : 06 03 50 30 56



CAP SUR LE 40e TÉLÉTHON LES 4 ET 5 DÉCEMBRE 2026 !

Pour faire briller encore plus fort la 40e édition du Téléthon dans leur département, coordonner les équipes et accompagner les organisateurs d'animations, les bénévoles de **l'Ardèche (07), de la Drôme (26) et de la Haute-Loire (43)** renforcer leurs équipes. Pour quelques semaines ou quelques heures, pour fédérer les commerçants, les associations locales, ou pour coordonner des projets, chacun peut trouver la mission qui lui convient, et contribuer, à son échelle à sauver des vies !

Candidature à adresser à : benevoles@afm-telethon.fr - 01 69 47 28 89
Ou via ce lien : Se mobiliser en devenant un acteur de l'AFM-Téléthon | AFM Téléthon

Cap sur le 40e Téléthon

CONTACTS PRESSE AFM-TÉLÉTHON
presse@afm-telethon.fr – 01 69 47 25 64