

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



4-5
DÉCEMBRE
2026

00000000

VOS TÉMOINS **EN BRETAGNE** **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 où 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.

Depuis 1992, Carinne Roudaut, chercheuse à Généthon, au cœur des avancées qui changent la vie des malades

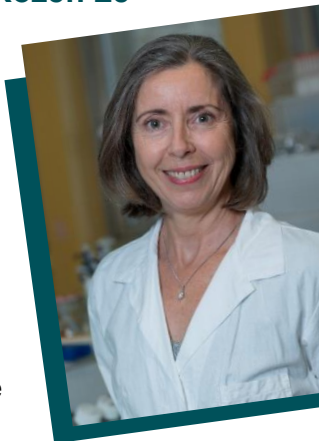
« Quand je suis arrivée en 1992, nous n'avions pas encore identifié le gène responsable de la calpainopathie. Aujourd'hui, grâce au travail de toute l'équipe avons un produit de thérapie génique et en préparation à l'essai clinique pour traiter les premiers malades. ».

Carinne Roudaut a grandi à Paimpol (22) avant d'aller faire ses études supérieures en région parisienne. Arrivée à Généthon en 1992 alors que le laboratoire venait de publier les cartes du génome humain - une première mondiale ! -, Carinne intègre l'équipe d'Isabelle Richard en 1994 et travaille à identifier des gènes responsables de myopathies des ceintures qui affaiblissent progressivement les muscles des personnes atteintes. Après de longues années indispensables de recherche, plusieurs approches de thérapie génique sont en cours de développement : *« Quand je suis arrivée en 1992, nous n'avions pas encore identifié le gène responsable de la calpainopathie, l'une des 30 formes de myopathie des ceintures. Aujourd'hui, grâce au travail de toute l'équipe un produit de thérapie génique très prometteur est en préparation pour l'essai clinique pour traiter les premiers malades. ».*

L'engagement de Carinne est intact et dépasse les frontières du laboratoire *« Souvent on me demande si je ne me lasse pas de travailler depuis plus de 30 ans sur le même gène mais il y a encore tellement de chose à apprendre...et si cela permet d'aider les malades, la question ne se pose pas ».* Également bénévole, Carinne a été l'une des pionnières du « Téléthon des chercheurs », une association regroupant les chercheurs des laboratoires de l'AFM-Téléthon qui organisent des animations afin de collecter des dons : *« La force de Généthon, c'est sa proximité avec les familles et les malades, c'est dans notre ADN. Chaque matin, en tant que chercheurs, nous savons pourquoi on se lève et chaque année nous sommes témoins de cette solidarité incroyable entre les familles, les bénévoles et les scientifiques au moment du Téléthon, et des progrès de la recherche. Je suis toujours étonnée quand je vois des bénévoles arriver à Evry après avoir parcouru des centaines ou des milliers de kilomètres à vélo par exemple, et nous dire merci. Je ne sais pas lequel de nous doit dire merci à l'autre mais je pense plutôt que c'est nous, chercheurs, qui vous remercions ».*

PONT-SCORFF (56) – Maladies auto-immunes : Depuis plus de 20 ans, Rozen Le Panse combat la maladie dans l'un des laboratoires du Téléthon

Rozen Le Pans, originaire de Pont-Scorff (56), dirige une équipe de recherche de l'Institut de Myologie, le centre d'expertise sur le muscle et ses maladies, créé par l'AFM-Téléthon, où elle travaille depuis plus de 20 ans sur la myasthénie, une maladie rare auto-immune. Cette pathologie est due à une production anormale d'anticorps qui vont, du jour au lendemain, perturber la transmission de l'information entre le muscle et le nerf et créer des faiblesses musculaires. Pour mieux comprendre les mécanismes responsables de la maladie, Rozen Le Pans et son équipe étudient l'origine de la maladie, les défauts du système immunitaire mais également l'impact des hormones sexuelles, du dysfonctionnement du microbiote et des perturbateurs endocriniens sur le déclenchement des différentes formes de myasthénies.



EN BRETAGNE L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 3 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.

Dr. Jean-Baptiste NOURY, Neurologue - Explorations Fonctionnelles Neurologiques, Centre de référence constitutif des Maladies Neuromusculaires au CHRU Brest : « Les maladies neuromusculaires peuvent concerner plusieurs organes. Il y a donc besoin d'un suivi par plusieurs professionnels : pneumologue, rééducateur, cardiologue, ergothérapeute, kinésithérapeute, nutritionniste, psychologue... Les consultations pluridisciplinaires permettent de regrouper ces suivis sur une même journée. Mon poste est financé par l'AFM-Téléthon depuis de nombreuses années, même avant mon arrivée en 2019. On peut voir environ 120 patients par an, même s'il y a beaucoup plus de personnes atteintes de maladies neuromusculaires. L'idéal, ce serait qu'il y ait davantage de médecins formés aux maladies neuromusculaires et davantage de consultations comme celles-ci. J'ai découvert le cœur du Téléthon pendant mon DU et mon master en biologie, et lors de mon stage à l'Institut de Myologie, l'un des laboratoires du Téléthon. On voit concrètement son impact sur les avancées de la recherche dans les maladies neuromusculaires ces dernières années. Je pense aussi que, s'il n'y avait pas l'AFM-Téléthon, les problématiques liées à la maladie et à ses conséquences seraient moins connues. Il faut continuer à financer la recherche et à maintenir tout cet accompagnement. »

Marina BEASSE, Infirmière coordinatrice du centre de compétences des maladies neuromusculaires enfant et adulte au CHU de Rennes : « Je suis infirmière coordinatrice sur le centre de compétences enfant et adulte au CHU de Rennes depuis trois ans. Je programme les consultations pluridisciplinaires, tous les rendez-vous en amont, et j'organise cette journée au mieux pour les familles et les professionnels. L'idée, c'est de faciliter l'accès aux soins selon les besoins et les problématiques de chacun. Les consultations pluridisciplinaires sont essentielles pour les familles : tout réunir sur une journée les soulage énormément. Enfin, ça permet d'éviter les ruptures de parcours de soin et de prise en charge qui peuvent survenir à l'âge adulte. Au-delà du financement, on est très souvent en lien avec l'AFM-Téléthon, notamment avec les référents parcours de santé. On travaille vraiment ensemble et on a les mêmes objectifs. Faire au mieux pour les malades et leur famille »

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

- **BREST (29)** : Centre Hospitalier Universitaire de Brest et Université de Bretagne Occidentale, consultation enfants
- **ROSCOFF (56) / BREST (29)** : Centre de Perharidy, consultation adulte
- **RENNES (35)** : Centre Hospitalier Universitaire de Rennes

LA RECHERCHE AU PLUS PRÈS DES ÉLÈVES

Chaque année, 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. Véritables moments d'échange, ces rencontres permettent de mieux comprendre la biologie, la génétique et les thérapies innovantes (thérapies géniques, cellulaires...), et ont parfois même éveillé des vocations !

Depuis sa création en 2013, l'opération a déjà donné lieu à près de 13 000 interventions partout en France, auprès de plus de 492 000 élèves.

Après avoir fait étape dans 85 départements français en 2025, **l'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » se poursuit cette année encore près de chez vous, du 2 novembre au 4 décembre 2026 !**

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.

- **Généthon : pour décoder la génétique et inventer des nouveaux traitements.** Créée 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. L'occasion de rencontrer des chercheurs qui étaient là à la création de Généthon ! Vous y découvrirez aussi : 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 ; Et le laboratoire des bioprocédés, où l'on suit pas à pas la production d'un médicament de thérapie génique.

- **Institut de Myologie : pour comprendre le muscle et faire émerger une nouvelle médecine, la myologie.** Centre d'expertise sur le muscle et ses maladies, créée en 1996 par l'AFM-Téléthon. Il rassemble, dans un même lieu, recherche fondamentale et appliquée, recherche clinique, évaluation, soins et enseignement.

Vous pourrez : tester les outils d'évaluation de la force musculaire, explorer l'infiniment petit des cellules musculaires grâce à de l'imagerie de haute technologie, et observer une coupe musculaire au microscope.



- **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.





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 par la maladie, grandissent et retrouvent des forces. 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 !

« La thérapie a inversé la dynamique de la maladie et son évolution » - Rozenn, 2 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale - Ille-et-Vilaine (35)

Tout bébé, Rozenn bouge très peu ses jambes, et ses mains semblent légèrement repliées. À 1 mois, ses parents, Maelenn et Sylvain, s'inquiètent de plus en plus car elle mange très peu. Très vite, le diagnostic tombe : une amyotrophie spinale. Heureusement, Rozenn est née à une époque où les traitements existent déjà. Rozenn reçoit le médicament de thérapie génique le 15 janvier 2025, à Rennes : *« C'est fou, vue la gravité de la maladie, une injection du médicament qui a juste duré une heure lui a sauvé la vie... On a eu de la chance »*. Aujourd'hui, Rozenn va bien. **Les progrès sont réels** : elle est bien plus dynamique et énergique, sa tête tient beaucoup mieux, elle lève ses jambes... **« La thérapie a inversé la dynamique de la maladie et son évolution. On sait que depuis le traitement, normalement, il n'y aura pas de retour en arrière. Tout ce qui se passera, ce sont des progrès, cela nous porte, même si on ne sait pas l'avenir... On en a de l'espoir. »** Portés par leur envie de faire connaître la maladie et faire avancer la recherche Maelenn et Sylvain se mobilisent désormais pour le Téléthon : *« On ne veut pas rester les bras croisés à attendre, on préfère mettre des choses en place et cela est renforcé face à la maladie de Rozenn. Ça permet aussi d'inclure des gens autour de nous qui ont envie de faire des choses de se mobiliser mais qui ne savent pas trop quoi faire pour nous. »*

« Aujourd'hui, notre fille a une chance de s'en sortir. Sans les donateurs du Téléthon, on n'aurait pas pu y arriver. » - Lynn, 5 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale - Morbihan (56)

Tout bébé, Lynn est particulièrement calme. Beaucoup trop calme pour que tout soit normal. Lynn a alors 1 an lorsqu'on lui diagnostique une amyotrophie spinale. *« Nous nous effondrons parce que nous avons lu précédemment que cette maladie pouvait impacter l'espérance de vie, mais l'espoir renait très vite car les médecins nous informent immédiatement que des traitements existent et que Lynn y est éligible »*, se souviennent ses mamans, Audrey et Estelle.

Le choix s'oriente vers la thérapie génique, dont Lynn bénéficie le 3 janvier 2023. 15 jours seulement après l'injection, **les progrès sont flagrants** : *« On observe des gestes beaucoup plus vifs et nets qu'avant. Elle commence à prendre sa tasse, balance les choses beaucoup plus vite. Tous ses gestes sont plus rapides. »* Aujourd'hui, la famille mesure la chance qu'elle a eue de pouvoir bénéficier de ce traitement, fruit d'une recherche d'excellence menée à Généthron et de la mobilisation de milliers de bénévoles et de donateurs pour le Téléthon : **« Nous sommes vraiment conscientes que sans le Téléthon, sans les recherches, sans**

les dons, il n'y aurait pas eu de traitement pour Lynn. Aujourd'hui notre fille a une chance de s'en sortir. Sans les donateurs, on n'aurait pas pu y arriver. »

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

Un essai en cours, de l'espoir pour Cécile, 57 ans, atteinte d'une calpaïnopathie - Finistère (29)

En 1995, Cécile apprend qu'elle est atteinte d'une maladie neuromusculaire sans plus de précision. Il faudra 13 ans pour que le diagnostic d'une calpaïnopathie soit posé. Cette nouvelle étape renforce son combat contre la maladie. *« J'ai pris conscience de l'existence de la recherche et cela a totalement modifié ma vision des choses. »* En janvier 2024, elle intègre une étude d'histoire naturelle de sa maladie : *« Je prends conscience de toute la chaîne de compétence et de solidarité collective nécessaire pour arriver là. J'ai beaucoup de gratitude pour ma Référente Parcours de santé de l'AFM-Téléthon qui m'a orientée vers cette étude. Je participe à un truc de dingue qui va aider l'ensemble des malades dans le monde entier ! Je fais partie d'une aventure collective qui va changer des vies. »* Cécile a néanmoins besoin d'appuis pour marcher et d'un fauteuil roulant manuel pour les grandes distances car la maladie évolue : *« Il y a urgence. Je sais qu'il faut de l'argent pour la recherche, mais la calpaïnopathie fait partie des prochains essais alors j'ai beaucoup d'espoir ».* En effet, Généthon, le laboratoire du Téléthon, travaille sur les myopathies des ceintures. Dans la calpaïnopathie, un essai de thérapie génique est en préparation. Cécile veut aller encore plus loin pour faire avancer la recherche, alors elle a rejoint la délégation AFM-Téléthon du Finistère pour représenter les malades dans le département.

Léo, 18 ans, atteint d'une épidermolyse bulleuse, l'un des ambassadeurs du Téléthon 2015 donne des nouvelles ! - Ile-et-Vilaine (35)

Léo est atteint d'épidermolyse bulleuse, une maladie génétique rare qui rend la peau extrêmement fragile, au point que le moindre frottement peut provoquer des lésions. Chaque chute, chaque contact devient un danger. Aujourd'hui, Léo, 18 ans, gère seul ses soins *« À mon âge j'ai appris à vivre avec ma maladie, c'est mon quotidien. Maintenant, c'est devenu une habitude de vie de faire attention aux choses qui m'entourent pour éviter de me blesser. J'oublie parfois que j'ai cette maladie, j'en ai fait une force. J'essaie d'avoir une vie normale ».* Le combat de la famille est rapidement devenu celui de tout le village d'Etelles, dont la famille est originaire : *« Les copains se sont mobilisés à 300%. Il ne faut pas rester tout seul dans la maladie, il faut s'entourer de plein de gens, et nous, nous avons cette chance. C'est un mouvement de solidarité incroyable qui s'est formé ! ».*



Pour en savoir plus sur Léo : Que sont-ils devenus ? Léo, dans la peau d'un battant | AFM Téléthon

Louis, 5 ans, atteint de myopathie de Duchenne - Côtes-d'Armor (22)

Louis a à peine 2 ans lorsqu'on lui diagnostique une myopathie de Duchenne : *« J'ai eu un gros sentiment d'injustice et beaucoup de questions : que va être l'avenir de Louis, que va être le nôtre... C'est difficile de voir notre petit garçon ne pas toujours pouvoir faire comme les enfants de son âge, et de savoir que ces difficultés vont progressivement s'accroître au fil des années. Pour autant, on ose espérer ! On a bien compris qu'il y avait un pas de franchi important dans la recherche pour la myopathie de Duchenne ».* Grâce aux avancées de la recherche et notamment à Généthon, le laboratoire du Téléthon, un essai clinique est en cours. Louis vient d'intégrer l'étude d'histoire naturelle de la maladie, première étape



avant de pouvoir, peut-être, participer à l'essai : « *C'est beaucoup d'espoir pour nous* ». Pour faire avancer la recherche encore plus vite, Charlène et Damien, ses parents, se mobilisent pour le Téléthon. « *La maladie de Louis a sensibilisé notre entourage au Téléthon. Beaucoup de membres de nos familles et nos amis ont envie d'aider, de donner un coup d'accélérateur à la recherche* ».

Bastien, 12 ans, atteint de myopathie de Duchenne - Ille-et-Vilaine (35)

Très tôt, Caroline et Jean-Marie, remarquent que Bastien ne grandit pas comme les autres enfants. Les examens conduisent, en 2015, au diagnostic d'une myopathie de Duchenne : « *On a entendu maladie génétique, vivez ce que vous avez à vivre et ensuite tout est devenu flou* ». La myopathie de Duchenne est une maladie évolutive qui touche tous les muscles du corps et en février 2026, Bastien perd la marche. « *On le savait, mais c'est arrivé trop vite pour nous et même pour lui* ». Convaincue que chaque geste compte pour faire avancer la recherche, la famille s'engage aux côtés des chercheurs. Bastien a participé notamment à l'étude d'histoire naturelle de la myopathie de Duchenne lancée en parallèle de l'essai clinique en cours à Généthron : « *On ne peut pas faire avancer la recherche si on ne participe pas à l'essai*.

On ne peut pas gagner le combat seul. Bastien prend des traitements pour freiner l'évolution de la maladie et si ces traitements sont là c'est que des familles avant nous, ont fait des choix. Cette participation à l'étude d'histoire naturelle, c'est une manière de contribuer, à notre échelle, aux avancées futures ». Caroline et sa famille transforment leur combat en mobilisation collective : « *Très vite, nous avons décidé de nous battre contre cette maladie et de la faire connaître par des défis sportifs. Mon fils ne pourra jamais courir alors que nous oui. Alors, on fera courir Bastien par un autre moyen et ce fut le début d'une amitié avec la Team joëlette des sapeurs-pompiers de Saint-Malo* ». Ensemble, ils participent à de nombreuses courses au profit du Téléthon. Depuis le diagnostic, la famille peut également compter sur l'accompagnement personnalisé de Matthieu Menut, Référent parcours de santé de l'AFM-Téléthon : « *Il est génial. Vraiment génial. Il nous a aidé dans de nombreuses démarches ...* ».

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.

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.

Nadège, Référente parcours de santé dans le service régional Bretagne depuis 18 ans :
« J'accompagne les familles concernées par des maladies neuromusculaires au Nord-Ouest de la Bretagne depuis 2008. C'est un métier passionnant, riche de rencontres avec des personnes d'horizon très divers, dans des accompagnements singuliers qui tiennent compte notamment des conséquences de la maladie, du projet de la personne, du contexte local. Le travail d'équipe est également enrichissant, tant avec les collègues du Service Régional de la Bretagne ou des autres régions, qu'avec ceux des différentes équipes de l'AFM-Téléthon, mais également avec les réseaux bénévoles et les partenaires sanitaires et médico-sociaux notamment. **Mon leitmotiv : ne rien lâcher pour permettre aux personnes de concrétiser leurs rêves !** »



LE SERVICE REGIONAL EN BRETAGNE :



Localisé à Tréguieux (22), avec 2 bureaux délocalisés à Quimper (29) et Noyal Chatillon sur Seiche (35)



7 professionnels dont 5 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 événement 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.

Jacques, coordinateur bénévole dans le Finistère (29) : « Je suis bénévole depuis 1990. A l'époque, j'organisais des animations dans un quartier de Brest. J'ai rencontré plusieurs bénévoles et ça m'a donné envie d'aller plus loin dans mon engagement, et depuis 8 ans maintenant je suis le coordinateur du Finistère nord ! Je suis ébahi de voir tous les gens qui gravitent dans cet univers du Téléthon : ça part du bénévole qui vient nous aider pendant le weekend du Téléthon, jusqu'au chercheur qui fait son maximum toute l'année dans la recherche pour les maladies rares. Les bénévoles sont généreux oui, mais les chercheurs le sont aussi. Ils ne comptent pas leur temps pour accéder enfin au traitement. Je suis toujours ébahi tous les ans de les rencontrer, quand je visite les laboratoires du Téléthon. On ressent une grande fierté à la fin d'un week-end Téléthon, non seulement de soit même, mais de tous les bénévoles et donateurs. Quand je vois le petit Sacha, atteint de myopathie de Duchenne et traité par thérapie génique, gravir les marches de la Tour Eiffel, je me dis que c'est gagné. On commence à voir de vraies évolutions, des succès concrets, et s'accélère, mais le combat doit continuer parce que la recherche coûte extrêmement chère. »

Suzanne, coordinatrice bénévole dans le Morbihan (56) : « Le Téléthon ça remonte à ma jeunesse, on allait à la piscine avec mon père pour participer au Téléthon de la ville. A l'époque on participait "à la fête" Quelques années plus tard, je suis devenu bénévole Téléthon. De voir toutes ces avancées, que tout ce qu'on a pu faire depuis tout ce temps ça avait déjà porté ces fruits, ça m'a vraiment donné envie de m'engager plus. Il y a un tel dynamisme sur le terrain ! Aucune animation ne se ressemble, il y a une vie, un élan incroyable dans chaque ville. Il y a une union de solidarité qui redonne foi en l'humanité et de l'énergie autour d'une cause qui en vaut le coup. »

Claire, bénévole dans le Morbihan (56) : « Être bénévole, ça apporte surtout du lien social, de la convivialité, on rencontre beaucoup de personnes, on échange beaucoup et ça donne des objectifs de vie. Le combat doit continuer car tant qu'on n'a pas diagnostiqué toutes les maladies rares, tant qu'on n'a pas les traitements pour guérir ou stopper les maladies, il faut continuer à se battre et à donner aux chercheurs les moyens de trouver ces nouvelles thérapies qui pourront nous aider à vivre comme tout le monde. Et pour ça, on a besoin de tout le monde, il ne faut pas hésiter, faut nous rejoindre ! »

Franck, bénévole dans le Morbihan (56) : « Les avancées de la recherche, ça booste parce qu'on sait où va l'argent, ce qu'on en fait, il y a des résultats ! L'année dernière, avec ma femme, on est arrivés dans ce département qu'on ne connaissait pas. On est allé voir les organisateurs et on a été accueilli de façon extraordinaire. Quand on a découvert ce qu'ils faisaient, la motivation qu'ils ont alors qu'ils ne connaissent pas forcément de malade, on a trouvé ça formidable. C'est important que le combat continue parce qu'on n'a pas encore traité tout le monde ! Si on prend le cas de ma femme, on n'a même pas encore le nom de sa maladie et quand on trouvera la maladie il faudra chercher le traitement, donc il y a encore du travail à faire. Même s'il y a des belles victoires, aujourd'hui tout n'est pas fini. Pour moi le Téléthon c'est une histoire de famille, d'amis, de collègues, c'est très riche humainement et on sait pourquoi on se rencontre : pour que la recherche avance. »

CHIFFRES CLÉS DU TÉLÉTHON EN BRETAGNE



524 COMMUNES MOBILISÉES



20 760 BÉNÉVOLES



1 801 ANIMATIONS



7 059 600 € COLLECTÉS EN 2025



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 :

CÔTES-D'ARMOR (22)

Côtes-d'Armor-Est

Gérard Gesret : 07 88 84 85 10

Côtes-d'Armor-Ouest

Olivier Blondeau : 06 70 57 88 32

FINISTÈRE (29)

Finistère-Nord

Jaques Gouriou : 06 76 72 04 65

Finistère-Sud

Catherine Couty : 06 27 51 08 82

ILLE-ET-VILAINE (35)

André Guyomard : 06 47 35 19 64

MORBIHAN (56)

Morbihan Est

Suzanne Guedj : 06 87 38 34 14

Morbihan Ouest

Véronique Renaud : 06 62 04 21 24

Cap sur le
40^e Téléthon

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