

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



4-5
DÉCEMBRE
2026

00000000

VOS TÉMOINS

**EN CENTRE-VAL DE
LOIRE**

TÉLÉTHON 2026

TELETHON.FR
le don en ligne



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 a 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.

Franck Gaston, visage d'une nouvelle génération de chercheurs engagés : De téléspectateur du Téléthon à acteur de la thérapie génique à Généthon.

Originaire de Neuville-aux-Bois près de Pithiviers (45), Franck Gaston s'est très tôt passionné pour la thérapie génique, une science innovante qui montrait ses premiers résultats lorsqu'il l'a découverte en 2000 grâce au Téléthon et au premier succès obtenu chez les enfants atteints de déficit immunitaire sévère, les « bébés-bulles ». *« Je suis de cette génération qui a toujours connu le Téléthon. Les cartes du génome, la thérapie génique des bébés-bulles... le Téléthon a rendu accessible les connaissances sur les gènes, les maladies génétiques et la façon d'imaginer des thérapeutiques. Ma vocation est née avec ces grandes avancées. »*



Franck construit progressivement son parcours professionnel avec un objectif : rejoindre un jour un laboratoire de référence dans le domaine de la thérapie génique. *« Une fois entré dans la vie active, j'ai cherché à acquérir les compétences qui me permettraient, un jour, d'intégrer un laboratoire comme Généthon. J'ai toujours trouvé le concept de la thérapie génique extraordinaire. »* Franck intègre alors le laboratoire des bioprocédés de Généthon en novembre 2024. Sa mission : améliorer les technologies de production des médicaments de thérapie génique.

« Nous avons montré que la thérapie génique fonctionne et permet de changer la vie des malades. Aujourd'hui, l'enjeu est d'améliorer les technologies de production pour permettre de l'amener vers plus de malades, plus vite et à moindre coût. Pour cela, les pistes à étudier sont encore nombreuses ! ». Un défi à la hauteur de la vocation qui l'anime depuis ses premiers pas de téléspectateur du Téléthon jusqu'à son engagement, aujourd'hui, dans les labos mais aussi aux côtés des familles et des bénévoles chaque année.

EN CENTRE-VAL-DE-LOIRE L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 2 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 soutenus par l'AFM-Téléthon partout en France.

- **TOURS (37)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants

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 !

« Depuis le traitement, nous nous émerveillons chaque jour de ses progrès »

Noé, 5 ans, atteint d'une amyotrophie spinale, était l'un des ambassadeurs du Téléthon 2025 – Indre (36)

Noé, tout petit, se développe normalement. Il explore le monde à quatre pattes, commence à se hisser en s'agrippant au canapé. Mais peu à peu, Noé multiplie les signes inquiétants : il est très fatigué, baisse en tonus et en mouvement. Inquiets, ses parents consultent leur médecin. Très vite, des examens s'enchainent à l'hôpital de Tours (37) et en avril 2023, à 17 mois, le diagnostic est posé, Noé est atteint d'amyotrophie spinale. Le choc est brutal. *« On s'est précipité sur Internet pour mieux comprendre, on ne voyait que maladie dégénérative, espérance de vie courte... »*, se souvient Chloé, sa maman. Mais le 17 mai 2023, Noé reçoit le traitement de thérapie génique qui va changer sa vie. *« Depuis, nous nous émerveillons chaque jour de ses progrès. »* Rapidement, il se redresse tout seul, se retourne, se met assis, puis recommence à marcher à quatre pattes et à lever les mains. *« Aujourd'hui, il tient debout avec appui encouragé par sa kiné. Il commence à faire ses premiers pas avec son aide. C'est incroyable ! La maladie est dégénérative et sans ce traitement il n'aurait pas fait de progrès alors que là c'est tout le contraire ! »* Et on ne l'arrête plus ! Noé est un petit garçon plein de vie qui adore chanter et danser !



“ Merci au Téléthon. Clairement, ils ont sauvé notre enfant ! ” - Clément, 2 ans, atteint d'une amyotrophie spinale – Loiret (45)

Clément a 5 mois quand ses mamans, Florence et Stéphanie, remarquent qu'il bouge peu et semble rapidement fatigué. Puis, il fait de moins en moins de mouvement, a des difficultés à lever les bras, respire de moins en moins bien... jusqu'au jour où tout s'aggrave, Clément ne parvient plus à respirer. Direction les urgences : *« en quelques minutes, la neuropédiatre soupçonne une maladie avec un nom barbare... une amyotrophie spinale. Quand j'ai vu ce nom sur Internet, j'ai dit : on va perdre notre fils. »* Mais grâce aux avancées de la recherche le ciel s'éclaircit ! Le 4 décembre 2025, en plein week-end du Téléthon, la famille apprend que Clément peut bénéficier de la thérapie génique, issue des recherches de Généthon, le laboratoire du Téléthon. *« Evidemment, on était devant nos écrans, on a suivi tous les témoignages des enfants atteints de la même maladie que Clément, vous n'imaginez même pas la force et l'espoir que cela nous a donné. »* Le 18 décembre, Clément est traité. *« On savait que cette injection pouvait changer sa vie. Au bout de 15 jours, il bougeait plus, respirait mieux, semblait plus tonique, mangeait mieux... Merci au Téléthon. Clairement, ils ont sauvé notre enfant ! Sans la recherche, Clément n'aurait pas cette chance. C'est très concret pour nous. Le Téléthon, avant, c'était abstrait. Aujourd'hui, c'est directement lié à la vie de notre fils »*

“Bénéficier d’un médicament de thérapie génique était une chance” - Victoire, 6 ans, atteinte d’une amyotrophie spinale – Loiret (45)

Victoire est diagnostiquée d’une amyotrophie spinale à 18 mois. Très vite, tout s’enchaîne : *« Il s’est passé très peu de temps entre la pose du diagnostic et l’annonce de traitements disponibles. Pour nous, la décision a été claire très rapidement : bénéficier d’un médicament de thérapie génique était une chance. »* Victoire reçoit le médicament de thérapie génique issu des recherches de Généthon. Quelques semaines après l’injection, Floriane et Guillaume, ses parents, observent de premiers progrès : alors qu’elle n’avait que très peu de force, Victoire, tient debout et marche avec appui. *« Quand on a appris la maladie, on espérait que Victoire soit la plus autonome possible le plus longtemps possible et grâce à ce traitement, on a bon espoir ! Victoire a eu la chance de naître alors qu’un traitement est disponible ; sans cela notre quotidien et le sien n’auraient pas été le même. Sans le traitement que Victoire a reçu, tous ses progrès n’auraient pas été possibles. »* Depuis, Victoire continue de faire de beaux progrès. Elle a fait de l’escalade l’année dernière avec sa kiné et a pu monter tout en haut du mur.

Nous avons un mariage cet été, Victoire a apporté en marchant les alliances avec les autres membres au cortège d’entrée avec la mariée. C’était un moment très émouvant pour toute la famille et la famille s’est agrandi avec l’arrivée de deux beaux jumeaux !



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

Steny, 21 ans, atteint de myopathie de Becker - Indre-et-Loire (37)

Les premiers symptômes d’une myopathie de Becker lorsque Steny a environ 18 mois, une maladie qu’il décrit avec ses mots : *« c’est une maladie qui attaque tous les muscles, c’est dangereux car elle peut attaquer aussi le cœur qui est un muscle. Je n’ai pas peur de mourir mais c’est compliqué parce que c’est dur de ne pas pouvoir faire comme les autres enfants »*. Aujourd’hui, Steny âgé de 21 ans, organise lui-même ses différents rendez-vous médicaux, une façon de préserver un maximum d’autonomie alors que la maladie continue de progresser : *« Je marche de moins en moins, mais il est nécessaire que je continue à solliciter mon corps, je le fais notamment dans le cadre de ma formation, je me déplace beaucoup, je porte du matériel ; ; je fais un maximum de choses tant que cela reste possible. L’évolution de la maladie, c’est terrifiant, mais je pars du principe que ce n’est pas ça qui va me gâcher la vie... je fais le maximum de choses que je peux »*. Steny continue d’avancer, déterminé, et de construire ses projets : réussir professionnellement et fonder une famille.

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.

Agnès, Référente parcours de santé dans le service régional Centre Val-de-Loire depuis 5 ans : « C'est un métier indéfinissable et incroyablement riche. Chaque malade accompagné représente une nouvelle aventure humaine, autant pour lui que pour moi. C'est la maladie qui est notre porte d'entrée et on se doit de prendre du temps pour écouter ; évaluer ; analyser la situation. C'est un travail de co-construction, ensemble, nous cherchons les solutions les plus adaptées à leur parcours et à leur projet de vie, c'est un accompagnement presque sur mesure. Au fil du temps, des liens de confiance se créent et ces rencontres ne me laissent jamais indifférente. C'est cette dimension profondément humaine qui nourrit mon engagement au quotidien avec l'aide précieuse de l'équipe et des partenaires. Cet engagement prend tout son sens à l'approche du 40e Téléthon dans un contexte où les avancées de la recherche, le développement de thérapies innovantes et la mobilisation de tous (professionnels et bénévoles) permettent d'offrir toujours plus d'espoir et de perspectives aux malades et à leurs familles. Tout cela constitue une véritable source de motivation pour continuer à accompagner les familles, défendre leurs droits et porter les valeurs de l'AFM-Téléthon avec conviction. »

Karine, Référente parcours de santé dans le service régional Centre Val-de-Loire depuis 4 ans : « Lorsque j'ai rejoint l'AFM-Téléthon il y a près de quatre ans, je connaissais surtout son engagement pour la recherche. J'ai découvert la richesse de sa mission d'accompagnement auprès des personnes malades et de leurs proches. Mon rôle est de les soutenir dans tous les domaines de la vie impactée par la maladie. Chaque jour est



différent : au-delà de la maladie, il y a des projets de vie, des rêves, et des droits à faire reconnaître. Lorsque la fatigue ou les difficultés rendent le combat plus lourd, je suis à leurs côtés pour les aider à aller au bout de leurs aspirations. Ce qui me porte, c'est la conviction que la maladie ne doit pas déterminer une vie. Être aux côtés des personnes, de leurs familles, des bénévoles et des partenaires pour défendre cette égalité des chances et rendre possibles leurs projets est une source de motivation quotidienne. »



LE SERVICE REGIONAL EN CENTRE-VAL DE LOIRE :



Situé à Saint-Avertin (37), avec 1 bureau délocalisé à St Pryvé St Mesmin (45)



8 professionnels dont 6 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.

Sébastien, coordinateur bénévole dans le Cher (18) : « La force du Téléthon, c'est que chacun donne de son temps, de son énergie et qu'aujourd'hui, chacun, à son échelle, sauve des vies. Ça, c'est fort. C'est une belle fête, riche en émotions. On passe par de nombreux événements et rencontres qui nous bouleversent. Le Téléthon, c'est une richesse humaine et des rencontres. »

Julie, bénévole en Indre et Loire (37) : « Le Téléthon pour moi c'est une aventure humaine qui a démarré en 2015 lorsque j'ai embarqué ma famille, mes copains et mon village pour l'organisation d'un week-end Téléthon. Des souvenirs inoubliables, festifs, remplis de défis, de joie de vivre et d'émotions. En 2022, je deviens bénévole au sein de l'AFM-Téléthon en intégrant la coordination de l'Indre et Loire. Aujourd'hui je suis très heureuse et fière de faire partie de la famille Téléthon, les victoires sont là, on ne lâchera rien ! »

Ryan, coordinateur bénévole en Indre-et-Loire (37) : « Ce sera mon 3ème Téléthon cette année mais mon histoire avec le Téléthon débute quand j'avais 13 ans, au collège, un peu par hasard. Je participais à une boum des collégiens entant que bénévole et j'ai appris plus tard que c'était au profit du Téléthon. Quelques années plus tard, l'équipe de bénévoles de l'Indre-et-Loire cherchait du monde pour intégrer l'équipe, donc je les ai rejoints. J'avais envie de participer à quelque chose de collectif, de créer quelque chose et de participer à un mouvement. Le Téléthon c'est une combinaison de tout ça : de savoir qu'on est utile pour une cause que j'ai appris à connaître, qui nous tiens à cœur et beaucoup de belles rencontres. Le week-end Téléthon c'est l'aboutissement de tout le travail qu'on fait sur l'année, et quand ça se termine on se dit : vivement l'année prochaine qu'on recommence ! C'est un sentiment

hyper fort. Ça m'est déjà arrivé de pleurer sur des animations quand on voit de quoi sont capables de faire les gens. Ces personnes qui, comme moi, ne sont pas concernées par la maladie, mais qui ont quand même envie de s'investir pour les autres ... c'est tellement fort et puissant. C'est notre combat de tous les jours et il faut continuer tant qu'il y aura des maladies à traiter. »

Marie, bénévole en Indre-et-Loire (37) : « Lors de mon premier Téléthon, l'engagement des bénévoles, le nombre de personnes regroupées autour de la même cause m'a émue. Ils sont tous motivés, ils ont tous le sourire ! La première fois que j'ai vu à Tours, place Jean Jaurès, le nombre de personnes, les différents profils, ça m'a ému... J'ai vu un groupe d'enfants qui avait 12/13 ans qui m'ont dit « on va guérir, on va guérir mes copains » et c'était incroyable. C'est grâce à nous, à tous les bénévoles, c'est grâce à ça qu'on fait bouger les lignes, qu'on fait avancer les choses et c'est pour ça qu'on est tous ensemble, qu'on se réunit.

Il faut vraiment que le combat continue parce que l'objectif c'est d'éradiquer la maladie. Moi, quand je me lève le matin j'ai envie de voir des enfants courir, j'ai envie de voir des enfants heureux, j'ai envie de voir des familles qui rêvent et c'est pour ça qu'il faut nous rejoindre, donner de votre temps et je vous assure que ça en vaut vraiment la peine. »

CHIFFRES CLÉS DU TÉLÉTHON EN CENTRE-VAL DE LOIRE



417 COMMUNES MOBILISÉES



13 000 BÉNÉVOLES



1 129 ANIMATIONS



3 519 879 € 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 :

CHER (18) :

Sébastien Brunet : 06 65 36 41 54

EURE-ET-LOIR (28) :

Service de presse : 01 69 47 25 64

INDRE (36) :

Nathalie Clément : 06 26 16 49 67

INDRE-ET-LOIRE (37) :

Ryan Doreau : 06 59 42 28 53

LOIR-ET-CHER (41) :

Laurent Mourey : 06 65 52 10 36

LOIRET (45) :

Rémy Coquery : 06 88 99 37 33

Cap sur le
40^e Téléthon

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