AFMTELETHON
INNOVER POUR GUÉRIR
4-5 DÉCEMBRE 2026

VOS TÉMOINS
EN GRAND-EST
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.

« Avant j'allais à des enterrements, maintenant je vais à des anniversaires et ça c'est extraordinaire » **- Serge Braun, 40 ans de regard sur la recherche innovante**

Serge Braun a consacré sa carrière à la recherche sur les maladies génétiques rares. Jeune chercheur en 1987, il découvre le premier Téléthon. *« J'étais devant ma télé… ça a été une claque dans la figure. »* Il se souvient de la promesse de Bernard Barataud, président de l'AFM-Téléthon alors : revenir *« pour dire à quoi a servi l'argent du Téléthon ».* Après avoir bénéficié du soutien de l'AFM-Téléthon pour ses projets dans le domaine de la thérapie génique, il rejoint l'AFM-Téléthon en 2005 porté par les mots de deux parents qui venaient de perdre leur fils d'une myopathie de Duchenne. *"À la sortie de l'église, Bernard, le père de Laurent, me tombe dans les bras en pleurs et il me dit « Continue ! » Et Édith, la maman, qui était effondrée, me fixe du regard, fronce les sourcils et me dit « Trouve ! ». C'est ce qui me poursuit tous les jours.* Une injonction qui ne l'a pas quitté. *"Une sorte de promesse implicite qui s'est établie à ce moment-là."*



La recherche a fait beaucoup de progrès notamment dans la myopathie de Duchenne, et particulièrement à Généthon dont les premiers résultats de l'essai clinique pour cette maladie sont spectaculaires *: " quand j'ai vu les premiers résultats de la biopsie musculaire de Sacha*, j'étais à fois soulagé, fier et heureux. Et quand on le voit qui arrive à courir dans les escaliers… C'est un rêve ! On est proche d'un médicament. Et ça, c'est possible grâce au Téléthon grâce auquel une révolution de la médecine est en marche et le mot n'est pas excessif, j'en suis témoin. Nous avons vécu de longues années de recherche et voir aujourd'hui que l'on traite les malades, c'est extraordinaire. Les thérapies mises au point dans nos laboratoires ont montré leur efficacité dans certaines maladies. Nous avons désormais les outils pour traiter beaucoup de maladies différentes. Nous devons aller plus vite mais pour cela il faut des moyens conséquents".*

Découvrez l'histoire de Sacha : Sacha raconte son histoire | AFM-Téléthon

EN GRAND-EST L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 4 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.

- **REIMS (51) :** Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultation adulte.
- **NANCY (54) :** Centre Hospitalier Universitaire (CHRU), consultation enfant.
- **STRASBOURG (67) :** Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations enfants et adultes.

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 !

Une vie d'adolescente grâce à la thérapie génique - Elena, 15 ans, atteinte du syndrome de Crigler-Najjar, est AMBASSADRICE DU TELETHON 2026 (ambassadrice du Téléthon 2016) – Moselle (57)

Depuis sa naissance, Elena vit sous la menace d'une maladie rare du foie, le syndrome de Crigler-Najjar, qui l'oblige à passer toutes ses nuits sous des lampes bleues de photothérapie.



Sans cela, la maladie peut attaquer son cerveau et provoquer de graves lésions. En 2023, tout change ! Elena bénéficie, dans le cadre d'un essai, d'une thérapie génique développée par Généthon, le laboratoire du Téléthon. Depuis, elle dort sans ses lampes, et peut enfin retrouver une vie d'adolescente. *« Je peux maintenant sortir avec mes copines. Je ne dors plus sous mes lampes, je dors beaucoup mieux et je me sens beaucoup plus libre et du coup maintenant je multiplie les soirées pyjama ! C'est trop bien ! J'ai pu aussi enfin partir en colonie de vacances comme tous mes amis ! ».* « *Lorsqu'on était ambassadeurs du Téléthon, en 2016, on était dans l'attente d'un traitement. Aujourd'hui, c'est une réalité pour Elena. Sa vie a complétement changé, et ça c'est grâce au Téléthon, grâce aux chercheurs, et grâce aux donateurs* », confie son père, qui mesure la chance d'avoir accès à un traitement

« Je fais du karaté, je fais la bagarre avec ma sœur, je marche sans l'aide de personne et je suis monté en haut de la Tour Eiffel comme mes copains ! »
Sacha, 10 ans, myopathie de Duchenne, était l'un des ambassadeurs du Téléthon 2024 - Bas-Rhin (67)

Sacha, 10 ans, a fait partie des premiers enfants qui ont pu bénéficier, dans le cadre de l'essai clinique, du candidat-médicament de thérapie génique mis au point par Généthon pour la myopathie de Duchenne. Aujourd'hui, il continue de courir, de grimper aux arbres, de faire du vélo et de monter les escaliers : *« Normalement à mon âge je pourrais être dans un fauteuil roulant, mais à la place je fais du karaté, je fais la bagarre avec ma sœur, je marche sans l'aide de personne et je suis monté en haut de la Tour Eiffel comme mes copains. Aujourd'hui j'aime lire des mangas, dessiner et quand je vais au parc je peux faire tout ce qu'il y a ». « Quand on le regarde, pas seulement marcher, mais monter les escaliers, jouer, courir... les gens de l'extérieur, voient juste un enfant jouer, mais moi je vois la victoire du Téléthon là derrière. Sacha est l'héritier de 40 ans de recherche, et maintenant tout ce qu'on souhaite c'est multiplier cette victoire »* ajoute sa maman, Hélène.



« Grâce à la thérapie génique, je refais des choses que je ne faisais plus » –
Tim, 28 ans, atteint de neuropathie optique de Leber (NOHL), était l'un des ambassadeurs du Téléthon 2024 - Bas-Rhin (67)



Tim est diagnostiqué en octobre 2019 d'une neuropathie optique de Leber, une maladie génétique rare qui entraîne une perte de la vision centrale brutale, *« j'ai la chance dans ma malchance, d'avoir cette pathologie en 2019 : la recherche est là pour nous soutenir ; j'ai appris rapidement qu'il y avait pas mal de recherches malgré le fait qu'il s'agisse d'une maladie très rare »*. Trois mois après le diagnostic, il bénéficie d'un médicament de thérapie génique. Depuis les progrès sont significatifs ! Il peut à nouveau lire et conserver son autonomie : *« C'est une grande victoire au quotidien pour refaire des choses que je ne faisais plus. Globalement, ma vue a stagné, c'est une bonne chose et je peux rester indépendant pour de nombreux gestes du quotidien »*. Tim vient de terminer ses études et se concentre désormais sur son avenir professionnel.

Les histoires de Charline, Antonia et Léon, incarnent le chemin parcouru depuis le 1er Téléthon. Après avoir financé les collectes d'ADN de familles concernées par l'amyotrophie spinale, puis l'identification du gène et les premières pistes thérapeutiques notamment la thérapie génique, l'AFM-Téléthon a lancé une étude pilote – Depisma - dans deux régions pour le dépistage à grande échelle des bébés atteints de cette maladie mortelle avant l'âge de deux ans, dans sa forme la plus sévère. Depuis le 1er septembre 2025, le dépistage néonatal a été déployé à l'échelle nationale permettant de dépister et traiter les bébés à 17 jours de vie en moyenne. Une révolution. Plus de 5 000 bébés ont pu bénéficier du traitement de thérapie génique à travers le monde.

Un nouveau destin grâce à la thérapie génique - Charline, 2 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale – Meurthe-et-Moselle (54)

Charline naît le 10 juillet 2024 dans une maternité de Nancy qui participe à DEPISMA. Aurore et Romuald, ses parents, donnent leur accord pour le tout nouveau dépistage de l'amyotrophie spinale, sans imaginer que cela changera le destin de leur bébé. Une semaine après l'analyse de sang, le neuropédiatre leur annonce que Charline est atteinte de la maladie. Le choc, et peu après le soulagement car le médecin les oriente vers un traitement. Charline n'a que 16 jours quand elle reçoit le médicament de thérapie génique. *« On a eu beaucoup de chance d'être dans le Grand Est et de bénéficier de ce diagnostic néonatal. Sans ça, on ne sait pas de quelle manière la maladie aurait évolué. Charline ayant la forme sévère, on avait lu que son espérance de vie était de deux ans. »* Aujourd'hui, Charline grandit, rampe, commence à marcher, comme tous les bébés de son âge : *« C'est inespéré ! C'est une grande joie. Pour des parents lambda, ce sont de super moments mais pour nous, ces étapes-là sont une victoire ! »* La famille réalise que le destin de Charline aurait été tout autre sans le Téléthon : *« Le Téléthon c'est un souvenir d'enfance…. Avec ma maman, on appelait pour faire un don sans imaginer qu'un jour, ça sauverait ma fille. C'est grâce à la recherche soutenue par le Téléthon que Charline a eu un traitement, il est important de le faire savoir… ça bénéficie concrètement à des enfants, à des familles !! »*

***« C'est important de dire que ce dépistage et la thérapie génique existent grâce au Téléthon. Cela a sauvé la vie de ma fille. »* - Antonia, 1 an, atteinte d'une amyotrophie spinale – Ardennes (08)**

Même - superbe – histoire pour Antonia qui nait à Charleville-Mézières le 30 août 2024 ! *«Quand on a accepté le test, on n'avait pas conscience que ça pouvait être la recherche d'une maladie grave. Et finalement, heureusement que nous avons accepté car, sinon on aurait su plus tard et notre fille aurait pu mourir. »* À 18 jours, Antonia reçoit le médicament de thérapie génique. Depuis, elle progresse chaque jour, ce qui n'aurait pas été possible sans traitement : *« Elle est de plus en plus tonique. Elle a de l'énergie à revendre ! C'est important de dire que ce dépistage et la thérapie génique existent grâce au Téléthon. Cela a sauvé la vie de ma fille.»*

Léon, 18 mois, atteint d'une amyotrophie spinale – Marne (51)

Pour Léon, l'histoire est aussi belle … Ce bébé, lui aussi né dans une maternité du Grand-Est, a été dépisté très tôt et a pu bénéficier du médicament de thérapie génique disponible, à 16 jours seulement : *« J'avais précédemment lu sur internet tout ce qui concernait la thérapie génique, j'avais regardé toutes les vidéos des petites jumelles Marley et Mylan du dernier Téléthon et je trouvais ça à la fois fou et très encourageant, Léon a malgré tout une petite faiblesse au niveau des bras, mais à des années-lumière de ce qu'il aurait dû être sans le traitement ; il est donc stimulé à fond avec des séances de kiné. Depuis, il a bien progressé, il tient bien sa tête. Il va sans dire que Léon est né au bon endroit, au bon moment, la bonne année. »*

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 !

***« La maladie n'est pas un obstacle infranchissable ; les solutions existent ou peuvent être inventées ! »* - Matthieu, 45 ans, atteint d'une amyotrophie spinale - Marne (51)**



En 1987, la première édition du Téléthon faisait découvrir Matthieu, un petit garçon atteint d'une forme d'amyotrophie spinale et plein de vie. La conviction qu'un jour un traitement serait disponible pour sa maladie ne l'a jamais quitté. Grâce aux avancées de la recherche, Matthieu bénéficie de l'un des traitements disponibles pour sa maladie. *« Depuis trois ans, ma maladie n'évolue quasiment pas. Et c'est chouette parce que quand on a une maladie évolutive depuis tout petit, on a l'habitude d'avoir l'épée de Damoclès au-dessus de la tête et de se dire : l'année prochaine, comment je vais être ? Est-ce que je pourrai encore faire ci ou ça ? ».* Matthieu est l'un des témoins du changement de monde pour les maladies rares. *« Aujourd'hui, il y a la thérapie génique, notamment financée par l'AFM-Téléthon, qui permet de soigner. Jusqu'il y a quelques années, je n'aurais jamais cru à ça de mon vivant. C'est incroyable de voir des gamins qui sont guéris de maladies, qui se mettent à gambader. C'est exceptionnel. La maladie n'est pas un obstacle infranchissable. »* A 45 ans, il vit aujourd'hui de façon autonome grâce à la présence d'auxiliaires de vie présents 24h/24 pour l'accompagner dans les gestes essentiels du quotidien. **Pour en savoir plus sur Matthieu :** **Que sont-ils devenus ? Matthieu, une conviction devenue réalité | AFM Téléthon**

Une rencontre extraordinaire entre Elena et Malik Bentalha à découvrir sur France Télévisions les 4 et 5 décembre !

Chaque année, le Téléthon est l'occasion de rencontres inédites. Cette fois, c'est Elena qui a assisté au spectacle de l'humoriste Malik Bentalha. Une belle parenthèse marquée par la découverte de l'histoire d'Elena et de la vie qu'elle mène aujourd'hui grâce au traitement qu'elle a reçu dans le cadre d'un essai clinique mené par Généthon, qui lui a changé la vie.



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, depuis 1988, des 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.

Cathelle, Référente parcours de santé dans le service régional Grand Est depuis 8 ans :
« Cela fait 8 ans que je suis RPS à Nancy. Ce que j'apprécie particulièrement dans ce métier, c'est la diversité des situations des familles rencontrées et des domaines d'accompagnement. J'apprends tous les jours car il y a constamment des informations nouvelles, des lois qui évoluent, des lignes à faire bouger, des combats administratifs et sociétaux à mener pour faire respecter leurs droits. Quand je suis arrivée il y a 8 ans, les enfants atteints d'amyotrophie spinale de type 1 étaient condamnés. Pour les familles concernées, notre accompagnement était malheureusement centré sur la fin de vie. Au fil de ces quelques années, la thérapie génique est arrivée et nous avons pu rencontrer des enfants traités et adapter notre accompagnement auprès d'enfants qui désormais grandissent et rentrent à l'école, c'est tellement émouvant ! En parallèle, le dépistage néonatal a permis d'identifier des enfants atteints et de pouvoir les traiter le plus tôt possible, ce qui augmente l'espoir pour toutes ces familles de réduire les effets néfastes de cette maladie. C'est une énorme avancée pour tous qui je l'espère pourra s'étendre à toutes les autres maladies. Il faut que le combat continue. Les semaines ne se ressemblent pas, on parcourt des villes, des départements, des lieux de vie différents. Mon bureau, c'est un peu chez les familles aussi. Et surtout, à l'AFM-Téléthon, la notion du temps est singulière : l'accompagnement au long cours nous permet d'aller au rythme des familles, de les accompagner dans des étapes importantes de vie, de voir les enfants grandir, évoluer, devenir adultes, mener à bien des projets… c'est vraiment une aventure humaine à part entière. »

Elsa, Référente parcours de santé dans le service régional Grand Est depuis 1 an : *« Cela fait un peu plus d'un an que je suis Référente Parcours Santé à Strasbourg. Ce que j'apprécie dans mon métier, c'est avant tout la richesse des rencontres et la relation de confiance qui se construit avec les familles que nous accompagnons. Au fil du temps, nous devenons des personnes ressources, des interlocuteurs privilégiés dans leur parcours, présents pour les soutenir dans les moments importants et les aider à faire avancer leurs projets. Aucune situation ne se ressemble, chaque famille a son histoire, ses besoins, ses défis et ses envies. Chaque jour est une occasion d'apprendre, de découvrir de nouvelles choses, d'approfondir mes connaissances mais aussi de me questionner et de faire évoluer ma pratique. Après seulement un an dans ce rôle, je mesure déjà toute la richesse de cet accompagnement. C'est une aventure profondément humaine, faite de confiance, d'échanges et d'apprentissage permanent. »*



LE SERVICE REGIONAL DANS LE GRAND-EST :

- **2** antennes basées à Reims (51) et Nancy (54), 1 bureau délocalisé à Strasbourg (67)
- **16** professionnels dont **11** 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.

Laurent, coordinateur bénévole Téléthon des Ardennes (08) : *« Il y a quelques mois, j'organisais des animations, et l'équipe de bénévoles en place m'a invité à les suivre pendant le weekend Téléthon… Je ne les ai plus quittés ! J'ai rencontré une équipe de 'dingos' hyper motivés, qui passent un temps fou à préparer le Téléthon. Ils m'ont impressionné, et j'ai eu envie de les aider à continuer cette belle aventure. Le Téléthon, c'est cette volonté de ne pas abandonner les malades. Et il reste encore tellement à faire ! Aujourd'hui, on sait comment traiter plusieurs maladies rares ; il nous manque seulement l'argent pour le faire. Ce serait dommage de s'arrêter là. »*

Sylvie, coordinatrice bénévole de la Marne (51) : « Ce soir de décembre 1987, j'étais dans ce qu'on appelait à l'époque un centre de promesses. On avait installé les vieux téléphones gris, ceux qui faisaient de grosses sonneries pour réceptionner les appels des donateurs. Puis le 3637 s'est affiché pour la 1ère fois à l'écran. Les téléphones se sont mis à sonner d'un coup ! Ça a fait un bruit dans l'amphi...! J'en ai encore la chair de poule. Je me suis dit : les gens vont nous suivre, les gens vont nous suivre !! On voulait que les choses bougent. Que les copains concernés à côté, aient de l'espoir. Le lendemain matin, en allumant la télévision, je découvre le résultat du Téléthon. On s'est dit : mais c'est formidable ! A l'époque, les maladies neuromusculaires c'était le désert. Je décide donc de m'engager en intégrant la délégation de la Marne et en devenant secrétaire de la consultation pluridisciplinaire de l'hôpital de Meaux. On avait des patients qui venaient de partout en France. C'était la première consultation pluridisciplinaire de France. Les gens ne regardaient pas à traverser le pays pour venir en consultation. C'était une révolution, et j'en était très fière ! En janvier 2026 j'ai pris ma retraite et j'ai rejoint l'équipe de bénévoles de la Marne. Je ne peux pas quitter l'AFM-Téléthon. J'ai commencé et je ne peux plus m'arrêter. Sinon, il me manquerait quelque chose »

Sybille, bénévole dans la Haute-Marne (52) : *« Pour moi le Téléthon c'est primordial ! Je suis arrivée complètement par hasard au Téléthon, où j'ai rencontré une grande famille composée de personnes aux profils très différents, venues de tous horizons … et trois ans plus tard, je suis toujours là ! »*

Ludivine, bénévole en Moselle (57) : *« Je suis bénévole depuis 2012-2013. C'est une histoire de famille qui m'a amenée là : mon cousin était atteint de la myopathie de Duchenne, et sa maman faisait partie des bénévoles. Un jour, ils avaient besoin de quelqu'un pour conduire un véhicule spécialisé. J'étais disponible donc je l'ai fait. Et puis, petit à petit, je me suis impliquée dans les activités de la coordination. J'ai fait un Téléthon… et je n'en suis plus sortie ! Mon compagnon participe lui aussi, il fait toujours le week-end Téléthon avec moi. Pour cette 40 édition, je suis très enthousiaste. La recherche avance, et ça, c'est une source de motivation immense pour toutes les équipes ! »*

Pauline, bénévole dans le Haut-Rhin (68) : *« Moi, je suis tombée dans le Téléthon un peu comme Obélix est tombé dans la potion magique quand il était petit. Mon père organisait le Téléthon, donc j'y ai été sensibilisée depuis mon plus jeune âge. C'est une cause qui me touche profondément et j'ai poursuivi cet engagement tout au long de ma vie. Je me souviens qu'à l'époque, nous allions chercher les affiches du Téléthon chez une famille dont l'enfant était atteint de la myopathie de Duchenne. Un jour, cet enfant n'était plus là. Aujourd'hui, de premiers enfants atteints de cette maladie ont pu être traités et ils vont bien. Pour moi, c'est une avancée absolument majeure. En moins de 40 ans, j'ai vu de mes propres yeux tout le chemin parcouru … c'est ce qui donne tout son sens à mon engagement ».*

CHIFFRES CLÉS DU TÉLÉTHON DANS LE GRAND-EST

- **629** COMMUNES MOBILISÉES
- **14 000** BÉNÉVOLES
- **1 218** ANIMATIONS
- **6 735 675 €** COLLECTÉS EN 2025

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 **la Marne (51) et de la Meuse (55)** veulent 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

LE TÉLÉTHON EN GRAND-EST !

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 !

Musclez vos bras à Épinal (88) !

Le « Défi du Lac » revient pour une nouvelle édition ! Après une édition 2025 qui avait permis de parcourir 838 km, ce défi qui consiste à effectuer 24h de rameur non-stop mobilise de nouveau le plus de personnes possibles pour parcourir collectivement un maximum de kilomètre ! Rendez-vous à le 4 décembre, 9h30 à l'Union Nautique.

Sur les quais d'Épinal (88)

Top départ de la « *Tour des Ponts* », à 9h, le vendredi 4 décembre, au départ du quai de Contades. Les participants sont invités à courir ou marcher le long du quai. Plus ils feront des kilomètres, plus la collecte augmentera ! Les moins sportifs pourront devenir l'un des maillons de la grande chaîne humaine qui se formera autour du pont !

Retenez votre souffle à Laneuveville-devant-Nancy (54)

L'association Nancy Sports Subaquatiques organisera cette année la 4e édition de son relais d'apnée ! Rendez-vous du samedi 5 décembre à 12h au lendemain à la même heure, à la piscine de Laneuveville-devant-Nancy (54). Tous les participants se relaieront en apnée pendant 24h avec le soutien d'Éric Marchal, champion du monde d'apnée statique en 2021 et Agnès Véron, double championne de France 2023-2024 d'apnée dynamique bi-palmes.

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

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 GRAND-EST :

5 décembre à 14h10 à Langres (52) :

À Langres, Place Diderot, se dressera un décor médiéval qui sera l'occasion de déguster un repas autour d'un banquet vêtu d'un costume d'époque ou de marcher sur les remparts avec la Compagnie des hallebardiers et tirs d'arquebuse !



5 décembre à 15h20 à Fayl-Billot (52) :

À l'Ecole de Vannerie de Fayl-Billot, les élèves réaliseront une œuvre monumentale en forme de « 40 ». Chacun pourra s'initier au travail de l'osier et relever ces défis manuels en présence de la Confrérie de l'Osier !

5 décembre à 17h50 à Chaumont (52) :

Dernière étape à, Chaumont où le Square Philippe Lebon, revêtira les paillettes ! Que ce soit celles de la patinoire spécialement installée pour l'occasion ou des robes de cabaret de la Troupe locale, l'ambiance est assurée !

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 !

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 :

ARDENNES (08)
Laurent Fournier : 06 20 32 68 15

AUBE (10)
Dominique Kramer : 06 12 01 27 94

MARNE (51)
Marne-Est
Germaine Morizet : 06 98 20 29 16
Marne-Ouest
Sylvie Brimont : 06 44 22 22 69

HAUTE-MARNE (52)
Daniel Carrard : 06 62 49 20 19

MEURTHE-ET-MOSELLE (54)
Michel Adam : 06 20 54 08 10

MEUSE (55)
Service de presse : 01 69 47 25 64

MOSELLE (57)
Moselle-Est
Gérald Brun : 06 30 10 27 60
Moselle-Ouest :
Christelle Blondeau : 06 62 42 54 79

BAS-RHIN (67)
Philippe HUGEL : 06 74 03 86 32

HAUT-RHIN (68)
Florent Petitdemange : 06 01 33 66 31

VOSGES (88)
Sabine Ragot : 06 29 98 77 27

Cap sur le
40e Téléthon

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