AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR
4-5 DÉCEMBRE 2026



VOS TÉMOINS
EN HAUTS-DE-FRANCE
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.

Depuis près de 30 ans à Généthon, Christian Leborgne, engagé, pour mettre au point des médicaments ultra innovants

Originaire de Lille (59), Christian Leborgne a rejoint Généthon, le laboratoire du Téléthon en 1998 en tant qu'ingénieur d'étude. A son arrivée, Généthon venait de franchir une étape majeure grâce à la publication des premières cartes du génome humain, qui avaient permis d'identifier les gènes responsables de nombreuses maladies génétiques. Restait alors un défi de taille : trouver le meilleur moyen d'acheminer les gènes thérapeutiques jusqu'aux cellules des patients : *« L'idée était de déterminer quel vecteur était le plus intéressant pour tel type de maladies. En parallèle, j'ai eu la charge d'un projet de recherche novateur : étudier la réponse immunitaire pour pouvoir un jour traiter des malades qui ne peuvent pas recevoir la thérapie génique car ils sont immunisés contre le vecteur-médicament »*, explique-t-il. En effet, on estime qu'une personne sur trois serait naturellement immunisée contre les AAVs ce qui exclut, de ce fait un grand nombre de patients de la possibilité de bénéficier d'une thérapie génique : *« J'ai d'abord fait la preuve de concept et démontré l'efficacité en pré-clinique d'une enzyme capable de neutraliser l'action des anticorps avant l'injection d'une thérapie génique. Aujourd'hui, Généthon mène un essai clinique avec des résultats très prometteurs chez la première patiente. Je n'aurais jamais cru voir un jour mes travaux de recherches appliqués chez les malades. »*



Parmi les moments qui ont le plus marqué Christian figure notamment le témoignage de Benjamin, un jeune garçon atteint de myopathie de Duchenne, lors d'un Téléthon. *« Il expliquait avec beaucoup de justesse l'importance de pouvoir traiter les personnes immunisées. Ces témoignages donnent tout leur sens à notre travail. Lorsqu'il s'agit de faire avancer une belle cause, que ce soit dans les laboratoires ou sur le terrain pendant le Téléthon, l'imagination et l'engagement n'ont pas de limites. »*

DANS LES HAUTS-DE-FRANCE 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.

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

- **LILLE (59) :** Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Lille consultations adultes et enfants.
- **AMIENS (80) :** Centre Hospitalier Universitaire (CHU), Amiens-Picardie, consultation adulte

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 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.**

L'histoire d'Arthur et Raphaël, Ana et Victoire incarnent le changement de monde depuis le 1er Téléthon pour les maladies rares. Il y a 4 décennies, naitre avec une amyotrophie spinale dans sa forme la plus sévère laissait peu de place à l'avenir mais grâce au combat des familles de l'AFM-Téléthon et aux avancées de le recherche rendues possibles grâce au Téléthon, trois médicaments sont aujourd'hui disponibles pour traiter cette maladie.



***« La thérapie génique a sauvé la vie de nos garçons »* - Arthur et Raphaël, 1 an, atteints d'amyotrophie spinale, sont AMBASSADEURS DU TELETEHON 2026 – Nord (59)**

Diagnostiqués tous les deux d'une amyotrophie spinale à leur naissance, Arthur et Raphaël ont pu bénéficier, à seulement 15 jours de vie, d'une thérapie génique, issue des recherches pionnières de Généthon. Un an plus tard, les deux petits garçons n'ont aucun symptôme de cette maladie mortelle avant l'âge de deux ans, dans sa forme la plus sévère, et gambadent comme tous les enfants de leur âge. Une victoire qui illustre l'extraordinaire pouvoir des traitements innovants à changer radicalement le destin des enfants atteints de cette maladie. « La thérapie génique a sauvé la vie de nos garçons. Aujourd'hui, les voir évoluer comme ça, c'est magnifique. Chaque progrès, chaque découverte qu'ils font est un moment de joie. Ça rend notre quotidien merveilleux. », Hélène, maman d'Arthur et Raphaël.

Victoire, 8 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale, ambassadrice du Téléthon 2021, a bénéficié d'un médicament - Pas-de-Calais (62)



Victoire, c'est la copine d'Arthur et Raphaël, mais aussi l'une des pionnières de la thérapie génique pour l'amyotrophie spinale : en mars 2020, a 8 mois, la petite fille bénéficie d'un traitement de thérapie génique issu des recherches pionnières de Généthon, le laboratoire du Téléthon, qui change sa vie. Après une seule injection, Victoire retrouve des forces et progresse à pas de géant. Aujourd'hui, Victoire a 8 ans. Même si la maladie avait eu le temps d'attaquer ses muscles avant le traitement, c'est une petite fille pleine d'énergie et de malice, qui retrouve chaque semaine ses copines pour des séances de balnéothérapie, d'ergothérapie … qui l'aident à progresser.

***"Ça a été une renaissance, un nouveau bébé, on avait réussi la bataille qu'on menait"* Anna, 3 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale - Pas-de-Calais (62)**

Le 17 avril 2023, alors qu'elle n'a que 2 mois, après plusieurs détresses respiratoires, Anna est diagnostiquée d'une amyotrophie spinale. Mais les progrès de la recherche sont tels

qu'aujourd'hui, des traitements sont disponibles pour traiter la maladie. Anna reçoit l'injection de thérapie génique le 20 mai 2023. *« Ça a été une renaissance, un nouveau bébé, on avait réussi la bataille qu'on menait. »* Les progrès d'Anna sont rapidement visibles : ses mains bougent plus, elle arrive à se retourner seule sur le ventre, tient sa tête, et pousse même sur ses jambes. Laura et Paul, ses parents, prennent très vite contact avec les professionnels de l'AFM-Téléthon : *« Nous avons l'accompagnement du Service Régional pour nous aider, nous aiguiller et les échanges avec les autres familles pour le soutien et le partage d'expérience, sentir qu'on n'est pas tous seuls dans ce combat est vital. »* Aujourd'hui, Anna continue de progresser et a même récemment fait ses premiers pas avec un déambulateur !

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 !

Léo, 20 ans, atteint de myopathie de Duchenne – Nord (59) était ambassadeur du Téléthon 2016

Quand Delphine et Stéphane regardent Léo évoluer, ils constatent qu'il tombe souvent, qu'il a du mal à courir, qui monte difficilement les escaliers… Après des examens poussés, le diagnostic tombe : Léo est atteint d'une myopathie de Duchenne. Il a alors 3 ans et demi. *« C'est comme un couperet qui nous tombe dessus, ça a été la douche froide ; on nous annonce qu'à 15 ans il sera en fauteuil, que son espérance de vie est très courte ».* Grâce au Téléthon et aux avancées de la recherche, Léo intègre à l'âge de 12 ans, un essai clinique visant à atténuer la progression de la maladie. *« Être dans un essai, c'est passer d'une étape où on se dit qu'on ne peut rien faire, à une étape où on peut faire quelque chose, où on ne reste pas impuissant face à la maladie et où on met toutes les chances de notre côté pour avancer ».* Malheureusement, le candidat-médicament n'a pas permis de stopper l'évolution de la maladie. Depuis 6 ans, Léo se déplace en fauteuil roulant, mais ne se laisse pas abattre, au contraire ! A 20 ans, il est en 2ème année de licence de biologie pour devenir chercheur. Il envisage même un stage de 3eme année dans l'un des laboratoires du Téléthon : *« j'ai baigné dans la recherche très tôt et je m'engage à fond pour contribuer à mon tour ! »*



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

***« Le jour où je vois le petit Sacha, ambassadeur du Téléthon 2024, monter les escaliers après avoir reçu l'injection de thérapie génique, je m'effondre d'espoir »* - Manon, maman de Jean, 4 ans et demi, atteint d'une myopathie de Duchenne, est AMBASSADEUR DU TELETHON 2026 – Pas-de-Calais (62)**

Quand Manon et Julien apprennent, après un long parcours d'examens, que leur fils Jean, alors âgé de 3 ans et demi, est atteint d'une myopathie de Duchenne, c'est un choc immense et le début d'une course contre la montre. Face à l'urgence de cette maladie qui détruit progressivement tous les muscles de leur fils, ils se battent sans relâche, portés par l'espoir des premiers résultats encourageants de l'essai de thérapie génique mené par Généthon. *« C'est pour nous comme un phare dans la nuit. Le jour où je vois le petit Sacha, ambassadeur du Téléthon 2024, monter les escaliers après avoir reçu l'injection de thérapie génique, je m'effondre d'espoir. Je me fais une promesse de lionne, avoir un état d'esprit de conquérante, permanent. On sait que la fenêtre est courte… On est dans les starting-blocks pour Jean. »* souligne Manon, sa maman. Chaque matin, Manon trouve la force dans les mots d'Hélène, la maman de Sacha *« Quand l'année dernière Hélène tu t'es adressée à nous, les parents*



concernés et que tu nous as dit, tenez bon parce que c'est là, moi c'est ce genre de phrase, qui tous les matins, me lève ».

Félicie, 16 ans, atteinte d'une calpaïnopathie, ambassadrice du Téléthon 2024 - Pas-de-Calais (62)



Atteinte d'une calpaïnopathie, une maladie rare qui affaiblit ses muscles et son cœur Félicie était l'une des familles ambassadrice du Téléthon en 2024. Aujourd'hui, Félicie continue le combat, déterminée à ne pas laisser la maladie dicter sa vie. *« Quand je pense au Téléthon, je me dis que la recherche va peut-être encore avancer. C'est pour ça que je ne baisse pas les bras. ».*

Une rencontre extraordinaire entre Arthur, Raphaël et Anne Marivin à découvrir sur France Télévisions les 4 et 5 décembre !

Chaque année, le Téléthon est l'occasion de rencontres inédites. Cette fois, c'est Raphaël et Arthur qui ont accueilli l'actrice Anne Marivin venue découvrir leur histoire chez eux. Une visite qu'elle n'est pas près d'oublier !



Une rencontre extraordinaire entre Jean et Maya Lauqué à découvrir sur France Télévisions les 4 et 5 décembre !



Chaque année, le Téléthon est l'occasion de rencontres inédites. Cette fois, c'est Jean, 4 ans, atteint de myopathie de Duchenne, qui a accueilli la présentatrice Maya Lauqué, pour partager son quotidien avec la maladie, son histoire.

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.

Justine, Référente parcours de santé dans le service régional Hauts de France depuis 7 ans : « *Je suis Référente Parcours Santé depuis l'obtention de mon diplôme en 2019. Ce métier correspond pleinement à ce qui m'anime : rencontrer, écouter, comprendre et accompagner. À travers les récits des familles, je mesure chaque jour les défis liés aux maladies rares et les limites auxquelles elles sont confrontées. Avec l'appui de l'équipe en région et des différentes équipes de l'AFM-Téléthon, j'essaie de comprendre les besoins des familles d'aujourd'hui, d'anticiper ceux de demain et d'adapter mon accompagnement à chaque parcours. Il est important pour moi de leur permettre de se sentir entendu, de les aider faire entendre leur voix, de leur permettre de réaliser des choix éclairés et de favoriser le respect de leurs droits.* »

Camille, Référente parcours de santé dans le service régional Hauts de France depuis 3 ans : « *Depuis 3 ans, j'exerce le métier de Référente Parcours de Santé, un métier profondément humain où j'accompagne les familles dans l'ensemble des conséquences de leur maladie, que ce soit pour des moments de vie difficiles, comme pour de très beaux projets personnels. Je prends le temps de les écouter et de comprendre leurs besoins afin de trouver ensemble les solutions les plus adaptées à leur situation. Les atouts majeurs de ma mission sont ma connaissance de ces pathologies rares et le lien que je construis au fil des années avec les familles, qui me permettent de les accompagner au plus près de leur réalité.* »

Mélanie, Référente parcours de santé dans le service régional Hauts de France depuis 3 ans : *« C'est une dénomination particulière pour un métier qui l'est tout autant. Être RPS, c'est accompagner les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leurs familles dans l'ensemble de leur parcours de vie. On peut donc être sollicité pour des questions ou des besoins liés à la maladie, aux essais cliniques, à l'accès aux droits, à l'acquisition de matériels de compensation ou d'aménagements, à la scolarité ou à l'emploi, aux loisirs, aux vacances… Bref, quand il y a une question, il y a un RPS pour tenter d'y répondre ! Mais être RPS, c'est avant tout être présent et à l'écoute de toutes ces familles qui nous ouvrent leurs portes et nous partagent leurs histoires, leurs vécus ainsi que leur réalité face au combat que représente la maladie. Nous sommes là pour soutenir ces personnes et leurs familles afin qu'elles puissent construire le parcours de vie le plus proche de leurs souhaits. Je ne cesse d'admirer ce métier pour toutes les rencontres qu'il m'offre. »*

Lilian, Référent parcours de santé dans le service régional Hauts de France depuis 8 ans : *« Accompagner des familles dans leurs parcours de vie c'est ce qui donne du sens à mon travail depuis bientôt 9 ans. Du plus jeune au plus âgé, je m'enrichis de leurs parcours souvent difficiles, mais aussi de leurs petites et grandes victoires. Je pense notamment à ces familles qui ont connu une époque sans aucun traitement et qui voient aujourd'hui, grâce au Téléthon, des enfants bénéficier de thérapies innovantes. C'est une fierté que je partage avec elles. Avec mon équipe et nos partenaires, je m'efforce chaque jour de contribuer à leur épanouissement et de leur permettre une vie ordinaire dans un contexte extraordinaire. Demain sera toujours différent d'aujourd'hui, c'est aussi pour ça que j'aime ce métier ».*

Ingrid, Référente Parcours de Santé de 1998 à 2014 puis Directrice du Service Régional Hauts de France : *« Arrivée à l'AFM-Téléthon en septembre 1998 en tant que Référente Parcours de santé au service régional Nord Pas-de-Calais Somme, j'ai découvert un métier qui correspondait pleinement à mes aspirations et mes valeurs : accompagner les personnes malades dans la réalisation de leur projet de vie. À cette époque, les maladies neuromusculaires étaient encore peu connues, avec peu de perspectives thérapeutiques et un accompagnement centré sur la compensation du handicap. En près de 28 ans, les avancées ont été considérables : meilleure connaissance des pathologies, diagnostics plus précoces, développement de traitements pour certaines maladies et progrès majeurs dans l'accès aux droits grâce notamment à la loi de 2005 et à la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées. Mon engagement reste guidé par la volonté de garantir un accompagnement de qualité, respectueux des besoins et des attentes des personnes accompagnées. Toujours animée par le même enthousiasme et enrichie par les rencontres avec les familles, les bénévoles et les partenaires, je continue avec toute mon équipe, référents parcours de santé, assistantes et directeur adjoint, à donner du sens à notre mission face aux défis et besoins qui demeurent importants. »*



LE SERVICE REGIONAL EN HAUTS-DE-FRANCE :

2 antennes basées à Lille (59) et Longueau (80)

14 professionnels dont **10** 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.

Marie-Agnès, coordinatrice bénévole de l'Aisne (02) : *« J'étais bénévole pour l'association de ma commune et je voulais m'investir davantage, ma mère s'éteignant peu à peu, c'était aussi pour moi une façon de rester tournée vers la vie. Le Téléthon m'a paru être compatible avec mes compétences de soignante. J'ai donc rejoint l'équipe en 2023. Le fait de participer aux progrès de la recherche permettant les victoires, d'aider les organisateurs d'animations, le sérieux et la transparence de l'Association ... me motive pour continuer tant que je pourrais. Le combat doit continuer pour permettre à un plus grand nombre de bénéficier d'un traitement pour une vie plus libre. »*

Nicole, coordinatrice bénévole de l'Oise (60) : *« Je suis coordinatrice depuis 2022, et mon rôle est d'organiser, mobiliser et accompagner les organisateurs bénévoles pour que chaque action du Téléthon soit réussie. La solidarité que je vois sur le terrain est une force incroyable. Le Téléthon est un engagement citoyen essentiel, un mouvement qui rassemble et qui fait avancer la recherche. Il faut poursuivre le combat pour offrir aux familles l'espoir concret de nouveaux traitements et d'une vie meilleure. »*

Jérôme, coordinateur bénévole de l'Oise (60) : *« Comme beaucoup, je regardais le Téléthon à la télévision sans me sentir réellement concerné, pensant que la maladie arrivait surtout aux autres. En 2020, à 45 ans, le diagnostic d'une forme grave de spondylarthrite ankylosante a profondément changé mon regard sur la maladie et sur la fragilité de nos vies. Je me suis alors rapproché du Téléthon, d'abord comme organisateur d'une animation au collège de mes enfants, puis comme bénévole aux côtés de l'AFM-Téléthon. La rencontre avec les familles et les bénévoles m'a donné l'envie et la conviction de m'engager davantage, jusqu'à accepter la mission de coordinateur du secteur Oise Ouest. Aujourd'hui, mon rôle est de fédérer bénévoles, associations, communes, entreprises et partenaires autour d'un même combat : donner à la recherche les moyens de vaincre la maladie. Quelle fierté de participer,*

à notre échelle, à cette révolution de la médecine et de poursuivre ce combat pour les familles d'aujourd'hui et les générations de demain. »

Mathieu, bénévole dans l'Oise (60) : *« Pour moi le Téléthon c'est une grande famille qui se réuni tous les ans pour faire des événements partout en France ! »*

Elodie, coordinatrice bénévole du Pas-de-Calais (62) : *« En 1987, ma maman apprend qu'elle a une myopathie. J'ai alors 4 ans et je l'accompagne dans les animations Téléthon. En fait, je suis ce qu'on appelle un bébé du Téléthon ! A 16 ans j'ai intégré la coordination de Lille, puis j'ai continué de grandir avec le Téléthon, que je n'ai jamais quitté, jusqu'à devenir coordinatrice de mon département en 2022. Je suis hyper fier de participer au Téléthon. Fière d'être auprès des familles et de voir qu'on y arrive. Par exemple, j'ai la chance de connaitre la petite Victoire, atteinte d'amyotrophie spinale et traitée par thérapie génique. La voir grandir c'est un plaisir immense. »*

CHIFFRES CLÉS DU TÉLÉTHON EN HAUTS-DE-FRANCE

- **901** COMMUNES MOBILISÉES
- **29 640** BÉNÉVOLES
- **2 573** ANIMATIONS
- **6 824 906 €** 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 **l'Aisne (02) et du Nord (59)** 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 HAUTS-DE-FRANCE !

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 !

Sallaumines (62), chaussez vos baskets !

Top départ de l'Urban Trail « *Santé, prêt, bougez !* », à 8h30, Place Ferrer, organisé par la ville de Sallaumines et l'Association de Développement Social ! Rendez-vous pour un parcours de 7km. Arrivée prévue à la salle Coubertin !

Une marche illuminée à Sempigny (60)

Vendredi 4 décembre, de 18h à 20h, une marche solidaire illuminée donnera le coup d'envoi du Téléthon ! Chacun est invité à venir compléter ce cortège lumineux, dont le départ se fera depuis le parking de la salle des fêtes à 18h15. Les marcheurs solidaires seront accueillis avec des boissons chaudes à 19h45 au stade municipal.

Musclez vos cuisses à Boulogne-sur-Mer (62) !

Du 30 novembre au 4 décembre, le Centre Hospitalier de Boulogne-sur-Mer organisera un défi vélo dans son hall d'accueil ! Patients, soignants, visiteurs, tous sont invités à pédaler sur l'un des sept vélos mis à disposition par Decathlon. Les services hospitaliers s'affronteront dans un challenge amical, avec une remise de prix le 4 décembre à 20h à la Mairie. L'objectif : cumuler un maximum de kilomètres pour faire grimper la collecte !







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.

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 :

AISNE (02)
Aisne-Nord
Marie-Agnès Collinet : 06 77 25 54 37
Aisne-Sud
Marie-Jeanne Bailleux : 06 25 09 63 14

NORD (59)
Nord-Flandres
Jean-Marie Leclere : 06 74 28 09 47
Nord-Hainaut
Service de presse : 01 69 47 25 64
Nord-Lille
Isabelle Naessens : 06 76 6123 96

OISE (60)
Oise-Est
Nicole Delage : 06 29 63 16 60
Oise-Ouest
Jérôme Fanchon : 06 66 71 07 26

PAS-DE-CALAIS (62)
Pas-de-Calais Est
Elodie Jacobs : 07 66 61 87 11
Pas-de-Calais Centre
Didier Hot : 06 81 10 42 34
Pas-de-Calais Ouest
Michael Sauvage : 07 50 60 23 07

Cap sur le
40e Téléthon

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