AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR
4-5 DÉCEMBRE 2026



VOS TÉMOINS
EN ILE-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.

Paroles de chercheurs des débuts :

« J'ai rejoint I-Stem en 2005, à sa création, avec la volonté de donner du sens à mes recherches. A l'époque, c'était un vrai pari, nous devions montrer le potentiel thérapeutique des cellules souches humaines et I-Stem a été un laboratoire pionnier en obtenant la première autorisation à travailler sur les cellules souches embryonnaires en France, Au fil des années, c'est devenu bien plus que cela : j'y ai trouvé une famille, engagée, solidaire mais surtout déterminée. Cet environnement est unique. Malades, familles, bénévoles, chercheurs et médecins… tous se dépassent pour un objectif commun : trouver des traitements. Pour moi, le Téléthon représente bien plus qu'un soutien financier : c'est un collectif unique qui permet de transformer l'espoir des patients en avancées concrètes. », ***Xavier Nissan, directeur de recherche à I-Stem.***



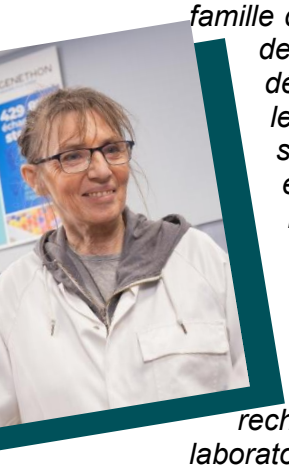


I-Stem incarne avant tout une aventure humaine, née de la rencontre entre les mondes académique et associatif. Cette synergie, portée depuis l'origine par une collaboration étroite avec l'AFM-Téléthon, a permis de donner une résonance particulière à chacun de nos projets, en renforçant le sens et l'urgence de notre engagement, animé par une ambition commune : faire avancer la recherche pour offrir des perspectives concrètes à celles et ceux qui attendent des solutions ». **Cécile Martinat, directrice de recherche à I-Stem.**

« Les hasards de la vie m'ont conduit de Damas à Paris pour mes études supérieures de Pharmacie. Et cela m'a permis de rencontrer des médecins de l'AFM-Téléthon. Les rencontres entre malades, scientifiques et dirigeants se passaient dans une ambiance de grande fête. Quand je suis rentrée au Généthon début 1999, les objectifs de l'AFM-Téléthon étaient : aider, comprendre ces maladies pour arriver à les guérir. Beaucoup de scientifiques étaient septiques et ne croyaient pas à la thérapie génique. Mais la volonté et la persévérance de nos dirigeants et le Téléthon ont permis de grandes avancées : depuis l'an 2000 et l'essai sur les bébés bulles, une révolution est en marche. Je mesure ma chance de faire partie de cette grande aventure et de contribuer, depuis 27 ans, aux avancées scientifiques en génétique. Elles étaient inimaginables lorsque j'étais étudiante et même au début de Téléthon. » ***Safaa Saker-Delye,*** **Responsable Banque d'ADN à Généthon.**



« « Au début de l'aventure Généthon, nous étions encore très loin des traitements : la thérapie génique paraissait relever de la science-fiction. Notre travail a d'abord consisté à comprendre les causes génétiques des maladies. L'identification du premier gène responsable d'une myopathie des ceintures a été un point de départ déterminant. Elle a permis d'ouvrir tout un champ de recherche, jusqu'à l'identification de plus de trente gènes impliqués dans cette famille de maladies, et de construire des bases scientifiques solides pour la compréhension des dystrophies musculaires. Ces connaissances ont ensuite rendu possible le développement de vecteurs thérapeutiques, dont certains sont aujourd'hui évalués chez les patients : deux thérapies géniques pour deux formes de myopathies des ceintures sont en essais cliniques et un essai est en préparation pour une troisième. Pour notre équipe, voir cette trajectoire aller de la découverte d'un gène à l'essai clinique est une immense fierté, mais aussi un rappel : les avancées médicales naissent d'une recherche longue, rigoureuse, collective et constamment portée par l'attente des familles. » ***Isabelle Richard, Directrice de recherche à Généthon, experte des myopathies des ceintures.***



« Je suis arrivée à Généthon en 1998 et j'ai accompagné les grandes étapes de la recherche sur la thérapie génique. J'ai grandi avec Généthon depuis les premiers pas du laboratoire dans ce domaine, les premiers espoirs, parfois perçus comme impossibles jusqu'aux résultats majeurs observés dans les essais cliniques.
Au cours de ma carrière, j'ai eu la chance de travailler sur des thématiques et des challenges très variés et aussi de participer à plusieurs projets européens de collaboration. Mais ce qui m'a le plus marqué c'est ma rencontre avec le petit Sethi, atteint du syndrome de Wiskott Aldrich, une maladie rare du système immunitaire, et qui a pu être traité par thérapie génique, grâce au vecteur développé à Généthon, que j'ai croisé un jour par hasard dans nos couloirs.*
Pendant plusieurs années, j'ai contribué à la mise au point de ce candidat-médicament dont ont bénéficié plusieurs enfants, dont Sethi et voir ce petit garçon en vie m'a beaucoup touchée. Je n'ai apporté qu'une petite pierre à l'édifice mais j'en suis fière. Et chaque jour, je m'efforce de continuer à en apporter d'autres. » **Christine Jenny, ingénieur de recherche en édition du génome.**



« Je suis arrivé à Généthon en licence professionnelle en 1993. J'ai travaillé pendant un peu plus d'un an sur les cartes physiques du génome avant d'intégrer la banque d'ADN. Quand je suis arrivé à Généthon, on me parlait de cartes, de gènes, de comprendre la génétique et aujourd'hui on traite des malades. Pour illustrer l'impact de Généthon et le changement d'ère, je donne souvent l'exemple de l'amyotrophie spinale. Dans mes premières années, j'ai travaillé à l'identification du gène de l'amyotrophie spinale pour les travaux de Judith Melki en 1995 et aujourd'hui plus de 5000 enfants dans le monde ont été sauvés grâce à une thérapie génique née à Généthon. » **Thierry Larmonier, ingénieur d'étude à la Banque d'ADN et de cellules.**



EN ILE-DE-FRANCE L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 5 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.

- **PARIS (75) :** APHP - Institut Cochin de Génétique Moléculaire
- **PARIS (75) :** APHP - Hôpital Trousseau, consultation enfants
- **PARIS (75) :** APHP - Hôpital Necker, consultation adulte
- **GARCHES (92) :** APHP - Hôpital Raymond Poincaré, consultations adultes
- **CRÉTEIL (94) :** APHP – Hôpital Henri Mondor, 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, 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 !

« *On a la chance d'avoir bénéficié de ce traitement* » - Manon, 4 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale – Val-de-Marne (94)

Manon a 15 mois lorsqu'elle est diagnostiquée d'une amyotrophie spinale, en septembre 2023. Grâce aux avancées de la recherche, plusieurs médicaments sont aujourd'hui disponibles pour traiter cette maladie. Le 18 octobre 2023, Manon reçoit le médicament de thérapie génique à l'hôpital Trousseau. Même si Manon regagne des forces grâce au traitement, la maladie a eu le temps d'attaquer ses muscles. Chaque progrès est une véritable victoire : elle gagne en tonicité, se redresse et parvient même à faire ses premiers pas avec appui et à toute vitesse grâce à un trotteur adapté. Sa grande sœur, Emma, l'accompagne dans ses progrès. *« Je joue avec ma sœur, je l'aide à marcher. Ce que j'aimerais, c'est qu'elle grandisse pour faire plein d'autres choses. » « On passe par 8 000 émotions. On a la chance d'avoir bénéficié de ce traitement, on en est conscient, mais la lecture des études renforce un sentiment d'injustice : dans certaines régions, le dépistage néonatal existait déjà. S'il avait été disponible partout, notre fille aurait été dépistée et traitée plus tôt, avant même que la maladie n'évolue. »* poursuivent Emilie et Thomas, ses parents. Reconnaissant du rôle majeur de l'AFM-Téléthon pour la mise au point de la thérapie génique dont a bénéficié Manon, la famille s'engage à son tour dans le Téléthon pour soutenir la recherche.

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 possible grâce notamment aux résultats d'efficacité et de faisabilité de l'étude pilote DEPISMA lancée par l'AFM-Téléthon dans le Grand-Est et en Nouvelle Aquitaine.

Lana, 7 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale, l'une des ambassadrices du Téléthon 2021, a bénéficié d'un médicament de thérapie génique – Val-d'Oise (95)



Lana est une pionnière de la thérapie génique pour l'amyotrophie spinale. Elle a déjà 7 mois quand les médecins diagnostiquent une amyotrophie spinale, une maladie rare qui la prive de force pour jouer, bouger, menaçant même sa vie. En mars 2020, elle bénéficie du premier médicament de thérapie génique, issu des recherches pionnières de Généthon, le laboratoire du Téléthon : *« Je ne connaissais pas cette maladie, personne dans mon entourage ne l'a eue. On m'a dit qu'il s'agissait d'une maladie très grave. Je me suis demandé si ma fille allait mourir. La chance qu'on a eue, c'est qu'il y avait ce traitement par thérapie*

génique ». Depuis, les progrès se multiplient même si la maladie a eu le temps d'attaquer ses muscles avant le traitement : « *Lana progresse. On verra au fur et à mesure si elle est capable de marcher. On ne peut pas savoir. Aujourd'hui, elle peut se tenir debout avec appui, c'est déjà une belle victoire* ». Lana vient de franchir une étape extraordinaire : elle vient de faire sa rentrée en CE1, comme tous les enfants de son âge !

Jacqueline, 80 ans, infarctus du myocarde, pionnière de la thérapie cellulaire ! - Paris (75)

Jacqueline, victime d'un infarctus du myocarde, est la première personne au monde à avoir reçu une greffe de cellules souches dans le cœur, le 21 octobre 2014, par le professeur Ménasché de l'hôpital européen Georges Pompidou. *« Je n'ai pas du tout hésité, car ce ne pouvait être que positif, et ça l'est. Il m'a dit après que j'étais la première au monde. Je ne suis pas forcément fière, je suis contente. C'est à lui d'être fier du résultat. Une pionnière ? Tout à fait je l'assume, et je suis prête à le revendiquer. Avant j'étais très diminuée. Je m'essoufflais, je ne pouvais pas monter les escaliers. Mon cœur ne suivait pas. J'avais une partie du cœur qui ne fonctionnait plus. Le côté où il y a eu le patch greffé repart, normalement, comme si je n'avais jamais été malade. Et maintenant je commence à vivre. Je danse même avec mes petites filles ! »* Aujourd'hui Jacqueline a repris sa vie normale sous " une bonne étoile ».

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 !



Lubin, 18 ans, atteint d'une amyotrophie spinale, était l'un des ambassadeurs du Téléthon 2014 - Val-de-Marne (94) et Essonne (91)

Ambassadeur du Téléthon en 2014, Lubin a bien grandi et est un jeune homme de 18 ans déterminé dont le quotidien a été transformé par la recherche ! Alors que la maladie gagnait du terrain, il bénéficie depuis 2021 d'un traitement qui lui redonne des forces : « *Je prends les transports, je vis seul, je cuisine, je fais mes courses…Le traitement a changé ma vie* !" confie-t-il, lui qui, autrefois, ne pouvait même pas se lever seul. Après son baccalauréat, il fait le choix de construire, en toute indépendance, sa vie active. « *Je suis photographe et vidéaste à plein temps. J'ai évolué de la photo de rue, à la photo de voiture au portrait, jusqu'à me tourner vers la photo et la vidéo de sport, il y a trois ans. C'est mon travail à plein temps* ». **Pour en savoir plus sur Lubin :** Que sont-ils devenus ? Lubin, une vie en grand angle | AFM Téléthon

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

Paulin, 6 ans, atteint de myopathie de Duchenne, était l'un des ambassadeurs du Téléthon 2025 – Yvelines (78)



Tout commence quand Paulin a 10 mois. Un virus provoque une anémie nécessitant une surveillance régulière par prises de sang. Alors que tout semble rentrer dans l'ordre, un taux de CPK anormalement élevé alerte le médecin. C'est en juillet 2021 que le diagnostic tombe : Paulin est atteint d'une myopathie de Duchenne. Sa maman se souvient avec émotion : *« Dès qu'on a su que son dosage de CPK était élevé, j'ai tout de suite cherché sur internet. Je savais, au fond de moi, qu'il y avait quelque chose. La crèche aussi avait remarqué qu'il tombait souvent, qu'il avait du mal à se relever.* » Le choc du diagnostic est immense, mais très vite, l'espoir renait : *« Dès notre premier rendez-vous, la neuropédiatre nous a parlé des essais de thérapie génique qui se mettaient en place. Une vraie dose d'espoir. On a compris que Paulin pourrait*

éventuellement bénéficier d'un traitement, qu'il était né au bon moment, malgré tout. Alors, pas question de lâcher, on est dans une course contre la montre contre la maladie. » Les résultats prometteurs du traitement à l'essai mis au point par Généthon donnent de l'espoir à la famille : *« On est à l'aube de quelque chose. Avant, il n'y avait rien. On est au bon moment mais il faut faire vite avant que la maladie ne prenne le dessus, que la maladie ne prive Paulin de ses jambes et le reste... »* Ses parents, Mathilde et Sébastien, et ses trois sœurs, Suzanne 19 ans, Angèle, 17 ans, et Odile, 10 ans, sont plus engagés que jamais dans ce combat !

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

Dominer la maladie le plus possible en attendant les traitements ! Audrey, 22 ans, atteinte d'une myasthénie auto-immune - Yvelines (78)

Diagnostiquée d'une myasthénie auto-immune à seulement deux ans et demi, Audrey a grandi avec de nombreuses limites. Pourtant, elle est bien décidée à vivre pleinement, avec l'espoir d'avoir un jour un traitement grâce aux avancées de la recherche. *« Une myasthénie, ce sont les muscles qui ne fonctionnent pas aussi longtemps que ceux de tout le monde. En gros, je me fatigue plus vite… Donc pas de sport, écrire moins longtemps, et puis dormir plus que les autres pour avoir la même forme qu'eux. Une crise myasthénique, ça peut prendre plusieurs formes, mais en général, c'est un épuisement. Les muscles ne répondent plus aux gestes qu'on leur demande de faire : ça peut aller de la décompensation respiratoire, au fait de ne plus pouvoir avaler, ou tout simplement de ne plus pouvoir se lever d'une chaise. J'ai toujours eu un rapport assez compliqué avec la maladie parce que je suis hyperactive et j'aime bien m'occuper. Je ne me mets aucune barrière depuis toujours parce que je n'ai pas envie de me dire que je ne peux pas faire ce que les autres ont le droit de faire. Je veux pouvoir décider de quand est-ce que je lui laisse de la place, et de préférence jamais ».* Depuis plus d'un an elle suit un traitement qui lui permet de faire du sport, aller à l'école et réaliser de nombreux projets ! Audrey a également intégré la coordination Téléthon en tant que bénévole responsable administratif et financier.

***« Mais la recherche sur les maladies génétiques rares c'est long, ça coûte cher… Heureusement que le Téléthon existe »* - Charlie, 6 ans, atteinte d'une glycogénose de type 1A - Essonne (91)**

A peine née, Charlie est prise en charge en urgence : *« Charlie est immédiatement transférée en néonatologie à l'hôpital Robert-Debré à cause d'un malaise hypoglycémique majeur ; la piste génétique est rapidement évoquée, nous sommes alors orientés vers l'hôpital Necker où nous recevons le verdict de glycogénose de type 1A… La prise en charge de Charlie repose sur une surveillance glycémique constante, des repas strictement fractionnés et une vigilance continue, de jour comme de nuit à cause d'un risque vital. »* Charlie présente une forme particulière de glycogénose avec un temps de jeûne extrêmement court, qui se réduit au fil du temps. Aujourd'hui, elle est alimentée en continu, 24 heures sur 24, grâce à une sonde. La recherche avance dans les glycogénoses et notamment à Généthon où les chercheurs travaillent à une approche de thérapie génique. *« J'ai beaucoup d'espoir. En 30 ans, tout a évolué vite quand même. Mais la recherche sur les maladies génétiques rares c'est long, ça coûte cher… Heureusement que le Téléthon existe. Il est d'une aide incroyablement précieuse en termes de visibilité, de financement. Je le vois vraiment comme une gigantesque famille qui œuvre pour les mêmes objectifs. C'est beau à voir… et, surtout, de voir les avancées concrètes rendues possibles grâce au Téléthon.*

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.

Sonia, Référente parcours de santé dans le service régional Ile-de-France, à Villepinte, depuis 5 ans : *« Bientôt 5 ans que je suis Référente parcours de santé à l'AFM-Téléthon et que j'accompagne des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leurs proches. J'œuvre et je veille à faciliter leur parcours de vie et de santé. Mon rôle est de coordonner les différents intervenants, d'informer les familles sur leurs droits et de les soutenir dans leurs démarches tout en veillant à ce que leurs besoins et leurs projets soient pris en compte. Je respecte leur temporalité, ce sont les familles qui donnent le tempo de l'accompagnement. En effet, elles restent actrices de leur situation. Ce métier a une réelle importance, car il permet d'éviter les ruptures de parcours, de favoriser l'accès aux soins, aux accompagnements adaptés et personnalisés, toujours dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes accompagnées. Ce qui me motive au quotidien, c'est le sentiment d'être utile, de contribuer à faire avancer et évoluer leur projet de vie, de les soulager sur certaines démarches lorsqu'elles traversent des périodes particulièrement difficiles. J'apprécie particulièrement la dimension humaine de ce métier, la relation de confiance qui se construit avec les familles et le travail en partenariat avec les nombreux acteurs. C'est un métier important, utile et nécessaire. »*

Anne, Référente parcours de santé dans le service régional Ile-de-France, à Lieusaint, au plus près des familles depuis 18 ans : *« Cette année, c'est mon 19ème Téléthon ! J'ai occupé les fonctions de Référente Parcours de Santé, puis de Chargée de Réponses aux familles au service Accueil Familles, avant de retrouver mon rôle de RPS, qui correspond pleinement à mon cœur de métier, il y a 11 ans maintenant. Ce que j'aime dans mon métier*

de RPS, c'est qu'aucune journée ne ressemble à une autre. Chaque semaine apporte son lot de rencontres et de nouveaux défis. Chaque famille est unique, avec son histoire, ses besoins et ses attentes, ce qui demande une grande capacité d'écoute, de la curiosité et un véritable engagement au quotidien. »

Carole, Référente parcours de santé dans le service régional Ile-de-France, à Velizy : *« Mon rôle est d'évaluer la situation des personnes en lien avec l'équipe pluridisciplinaire. Je me rends à domicile pour établir un premier contact avec la personne et son entourage, recueillir les besoins et obtenir l'accord de la personne. L'objectif est qu'elle soit actrice de la démarche. Puis, je fais le lien avec les partenaires du territoire. Dans mon équipe, nos profils sont très différents. J'ai des collègues qui sont infirmiers, éducateurs spécialisées, ergothérapeutes, conseillers en économie sociale et familiale… Nous avons des expériences variées. C'est une vraie richesse. Ce travail enrichissant demande une grande souplesse, une grande adaptabilité. Il est loin d'être routinier. Nous travaillons au rythme des personnes accompagnées, et de leurs besoins ».*

Laetitia, Référente parcours de santé dans le service régional Ile-de-France, à Paris : *« En tant que Référente de Parcours Santé à l'AFM-Téléthon, j'accompagne les personnes et leurs proches dans la recherche de solutions adaptées à leurs besoins. Mon rôle est de les écouter, de les soutenir, de les informer et de favoriser leur accès à leurs droits, tout en les plaçant au cœur de leur parcours. Ce qui me motive chaque jour, c'est la richesse des rencontres, le partage et la dimension profondément humaine de cet accompagnement. »*

Pascale, Référente parcours de santé dans le service régional Ile-de-France, depuis 31 ans : *« Mon arrivée à l'AFM date du 1er février 1995. Le métier de RPS ne s'apprend pas à l'école, il se transmet par le savoir être et le savoir-faire en respectant les sensibilités de chacun. 31 ans passés, et pourtant ma motivation à accompagner les familles dans leur parcours de santé et projet de vie est toujours aussi forte. Les histoires de vie ne se ressemblent pas. Aujourd'hui, j'accompagne des jeunes adultes que j'ai connu enfant, et dont le parcours m'impressionne par leur volonté de vivre, de travailler et de construire une vie de famille. Un jour, le papa d'un garçon m'a dit 'Pascale, tu es mon mur'. Cette comparaison m'a paru étrange. Il m'a dit expliqué qu'il pouvait reculer les yeux fermés sans crainte car il sait que je suis là, derrière lui, derrière sa famille…. En 31 ans, notre métier a changé grâce aux évolutions politiques et sociales, avec par exemple la loi de 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Mais aussi et surtout la révolution médicale avec les essais et traitements possibles qui donnent un espoir aux familles. Ce sont des sujets d'échange qui deviennent plus fréquents et ça c'est vraiment super. »*



LE SERVICE REGIONAL EN ILE-DE-FRANCE:

4 antennes basées à Paris (75), Villepinte (93), Vélizy Villacoublay (78) et Lieusaint (77)

27 professionnels dont **19** 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.

Gaëlle, bénévole dans le Val-d'Oise (95) : *« Je suis heureuse de faire partie de l'AFM-Téléthon, toujours contente de retrouver des gens que j'apprécie, dans une ambiance conviviale et de fête. Tout ça avec le sentiment d'être utile, de contribuer à changer concrètement les choses. C'est une expérience extraordinaire qui apporte plus qu'on donne. Je suis convaincue que demain tout le monde bénéficiera des avancées obtenues pour les maladies rares. J'ai regardé le tout premier Téléthon à la télévision. J'avais 13 ans. J'ai décidé d'être bénévole parce que je suis convaincue de l'intérêt des recherches qui sont menées par le Téléthon. Parce qu'au-delà des maladies neuromusculaires et des maladies rares, il est vraiment en train de révolutionner la médecine, et je suis convaincue que demain, tout le monde pourra bénéficier des avancées rendues possibles grâce au Téléthon. L'AFM-Téléthon est une magnifique association et on ne peut pas ne pas être touché par son combat et avoir envie de se battre avec elle. »*

Lucile, coordinatrice bénévole de l'Essonne (91) : *« Depuis 4 ans, je suis coordinatrice du Téléthon, et cette année sera mon 20e Téléthon en tant que bénévole ! Et j'adore cette mission : je rencontre des gens formidables, tous animés par une énergie folle pour faire avancer les choses ! Le Téléthon a une place toute particulière dans mon cœur : je poursuis le combat pour mon meilleur ami, qui n'a malheureusement pas eu cette chance. Mais le Téléthon m'a aussi offert de merveilleuses rencontres… jusqu'à celle de mon mari ! Je continuerai à donner toute mon énergie et mon cœur pour ce merveilleux combat, parce que je crois profondément qu'ensemble, nous pouvons changer des vies ! »*

Patrick, coordinateur bénévole du Val-d'Oise (95) : *« Ce qui me motive, c'est avant tout de voir que notre mobilisation peut réellement faire la différence. Derrière le Téléthon, il y a des familles, des enfants, des adultes qui se battent au quotidien. Quand on voit les progrès*

réalisés grâce aux dons et à la recherche, on comprend que chaque euro collecté peut contribuer à changer une vie. Et puis il y a cette formidable énergie collective. Tous réunis autour d'une même cause. C'est cette solidarité qui me donne envie de continuer ainsi que les résultats extraordinaires en termes de traitements... C'est un formidable élan de solidarité et d'espoir. C'est la preuve que lorsque des milliers de personnes se mobilisent ensemble, elles peuvent faire avancer les choses. Le Téléthon, c'est aussi donner de l'espoir aux familles qui vivent avec la maladie et permettre à la recherche de continuer à avancer. Parce que le combat est loin d'être terminé. Il existe 7000 maladies rares dont 95% sont encore sans traitement. De nombreuses familles attendent une solution. Les progrès réalisés ces dernières années montrent pourtant que la recherche peut changer les choses, que l'AFM-Téléthon a révolutionné la médecine en inventant de nouveaux traitements. Il faut donc continuer à donner, à mobiliser, à parler du Téléthon et à faire vivre cette solidarité. Tant qu'il y aura des maladies à combattre et des familles qui espèrent, c'est un devoir de continuer. »

CHIFFRES CLÉS DU TÉLÉTHON EN ILE-DE-FRANCE

- **562** COMMUNES MOBILISÉES
- **27 600** BÉNÉVOLES
- **2 395** ANIMATIONS
- **14 784 396 €** 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 **de Paris (75) et de la Seine-Saint-Denis (93)** 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 ILE-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 !

Petites ou grandes foulées au Bois de Vincennes (94)

Top départ de l'Esplanade Saint-Louis, face au Château de Vincennes ! Les participants pourront courir 5 km, 10 km ou 20 km, à travers les allées du Bois de Vincennes. L'édition 2025avait rassemblé 3 000 participants et permis de collecter plus de 70 000 euros ! Près à battre le record pour le 40e ?!

Chaussez vos santiags dans le Val D'Oise (95) !

Dimanche 15 novembre, de 13h à 18h, l'association *Go West Dancers* organisera un bal country à la salle Marcel Cachin de Persan. Tous les amateurs de cette danse sont invités à se réunir pour cette après-midi festive où chacun pourra se restaurer sur place, après une danse endiablée et le tout sous le signe de la solidarité !

Quelle voice aura du Pep's ? à Lisses (91)

L'association Pep's Harmony organisera un grand concours de chant local où les chanteurs amateurs sont attendus pour donner de leur voix ! Rendez-vous salle Gérard Philippe à Lisses, à 14h, pour les qualifications à l'aveugle et à 20h pour la finale ! Des lots qui sont pour l'instant gardés secrets seront remis à ceux qui monteront sur le podium ! Le Téléthon vous veut dans son équipe !



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 :

PARIS (75)
Service de presse : 01 69 47 25 64

SEINE-ET-MARNE (77)
Seine-et-Marne-Nord
Sabine Bertoche : 06 11 19 43 57
Seine-et-Marne-Sud
Alexandra De Abreu : 06 33 88 81 54

YVELINES (78)
Yvelines-Est
Coralie Daniel : 06 76 03 47 30
Yvelines-Ouest
Jean-Jacques Demezières : 06 19 64 87 57

ESSONNE (91)
Essonne-Nord
Lucile Estrade : 07 85 56 47 36
Essonne-Sud
Marie-Claude Lucas : 06 88 95 23 03

HAUTS-DE-SEINE (92)
Saoussane Taupin : 06 15 66 57 33

SEINE-SAINT-DENIS (93)
Julie Houchet : 06 40 20 61 52

VAL-DE-MARNE (94)
Amalia Rafrafi : 06 51 04 95 27

VAL-D'OISE (95)
Patrick Laboulais : 07 83 12 11 36

Cap sur le
40e Téléthon

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