

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



4-5
DÉCEMBRE
2026

00000000

VOS TÉMOINS **EN NORMANDIE** **TÉLÉTHON 2026**



LES CHERCHEURS DE VOTRE REGION AU CŒUR DES AVANCÉES SCIENTIFIQUES

Grâce au 1er Téléthon en 1987, l'AFM-Téléthon investit massivement dans la recherche et le développement de thérapies innovantes, comme la thérapie génique. Mais pas seulement : là où rien n'existait, l'AFM-Téléthon a créé 3 laboratoires, tous pionniers et leaders dans leur domaine : Généthon en 1990, devenu un acteur majeur de la thérapie génique des maladies rares, l'institut de Myologie en 1996, centre unique au monde dédié à l'étude du muscle et de ses pathologies et le laboratoire I-Stem en 2005, qui réunit aujourd'hui près de 75 collaborateurs autour de deux axes principales : thérapie cellulaire et criblage à haut débit pour des maladies neuromusculaires, et maladies rares de la vision, de la peau, du cerveau.

Au total, l'AFM-Téléthon a soutenu plus de 10 000 programmes de recherche, 5 000 chercheurs et 100 projets cliniques. Quatre décennies après le premier Téléthon, ces avancées permettent de changer le cours de la maladie et de sauver des milliers de vies.

EN NORMANDIE 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.

- **CAEN (14)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants
- **ROUEN (76)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU)

LA RECHERCHE AU PLUS PRÈS DES ÉLÈVES

Chaque année, des centaines de scientifiques soutenus par l'AFM-Téléthon quittent leurs laboratoires pour aller à la rencontre des collégiens et lycéens et partager avec eux leur passion pour la recherche.

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

Depuis sa création en 2013, l'opération a déjà donné lieu à près de 13 000 interventions partout en France, auprès de plus de 492 000 élèves. Après avoir fait étape dans 85 départements français en 2025, **l'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » se poursuit cette année encore près de chez vous, du 2 novembre au 4 décembre 2026 !**

UNE JOURNÉE AU CŒUR DE QUATRE DÉCENNIES DE RECHERCHE

En 1987, il n'y avait rien pour les maladies rares. Pas de recherche, pas de médecine et encore moins de traitement. Alors, une poignée de parents déterminés à sauver leurs enfants, a décidé de prendre les choses en main pour faire émerger des pistes thérapeutiques.

À l'occasion du 40e Téléthon, les laboratoires du Téléthon ouvrent leurs portes aux médias, le **mardi 17 novembre**, pour rencontrer les chercheurs qui mettent au point des thérapies innovantes, découvrir des technologies de pointe et voir concrètement comment quatre décennies de combat ont contribué à faire avancer la recherche et la médecine.

- **Généthon : pour décoder la génétique et inventer des nouveaux traitements.** Créée en 1990, le laboratoire produit, en moins de 2 ans, les premières cartes du génome humain, un outil mis à la disposition de la communauté scientifique internationale qui permettra d'accélérer considérablement la découverte des gènes responsables de milliers de maladies.

Aujourd'hui, Généthon est un acteur majeur de la thérapie génique des maladies rares. Ses équipes y conçoivent des traitements révolutionnaires pour des maladies rares du système immunitaire, du sang, du foie, des muscles. L'occasion de rencontrer des chercheurs qui étaient là à la création de Généthon ! Vous y découvrirez aussi : la plus grande banque d'ADN d'Europe, où sont conservés plus de 400 échantillons de maladies génétiques dans des cuves d'azotes à -196°C ; Et le laboratoire des bioprocédés, où l'on suit pas à pas la production d'un médicament de thérapie génique.



- **Institut de Myologie : pour comprendre le muscle et faire émerger une nouvelle médecine, la myologie.** Centre d'expertise sur le muscle et ses maladies, créé en 1996 par l'AFM-Téléthon. Il rassemble, dans un même lieu, recherche fondamentale et appliquée, recherche clinique, évaluation, soins et enseignement. Vous pourrez : tester les outils d'évaluation de la force musculaire, explorer l'infiniment petit des cellules musculaires grâce à de l'imagerie de haute technologie, et observer une coupe musculaire au microscope.



- **I-Stem : pour traiter les maladies rares d'origine génétique, grâce aux cellules souches.** Créé en 2005 par l'AFM-Téléthon et l'Inserm, I-Stem est un centre de recherche et développement de référence internationale dédié à l'élaboration de traitements innovants en utilisant des cellules souches pluripotentes pour les maladies rares d'origine génétique. L'occasion parfaite pour voir de vos propres yeux des organoïdes de cerveau et de muscle, comment les chercheurs réparent des organes ou des tissus à partir de cellules souches, et comment l'intelligence artificielle aide les chercheurs à identifier des traitements.



LES FAMILLES DE VOTRE REGION PRENNENT LA PAROLE

En décembre 1987, le premier Téléthon a donné un visage et une voix aux familles frappées par des maladies rares incurables alors méconnues du grand public. Quatre décennies plus tard, leurs témoignages ne racontent plus seulement le combat contre la maladie, mais aussi les premières victoires rendues possibles par les thérapies innovantes soutenues par l'AFM-Téléthon grâce au Téléthon. **Aujourd'hui, des enfants, autrefois condamnés, 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!

Lucie, 5 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale, était l'une des ambassadrices du Téléthon 2022 – Eure (27)

Son histoire incarne quatre décennies de recherche d'excellence, d'une mobilisation exceptionnelle, de progrès spectaculaires, portés par l'AFM-Téléthon, grâce au Téléthon. Atteinte d'une amyotrophie spinale, une maladie génétique rare qui prive progressivement les enfants de toute force musculaire et engage leur pronostic vital dans la

forme la plus grave de la maladie, Lucie a bénéficié d'un traitement de thérapie génique mis au point grâce aux recherches pionnières de Généthon, le laboratoire du Téléthon. Et aujourd'hui, même si la maladie a eu le temps d'attaquer ses muscles avant le traitement, Lucie est une petite fille de 5 ans pleine de vie. « *Elle continue de faire d'énormes progrès. Et ça, ça nous fait très chaud au cœur parce que ce n'était pas gagné d'avance avec son diagnostic* », confie Alice, sa maman.

Lucie va à l'école, accompagnée d'auxiliaire de vie. Elle est désormais grande sœur. Malgré un quotidien contraint — le port d'un corset pour son dos et d'une gouttière la nuit pour favoriser le développement de sa mâchoire et améliorer son articulation — Lucie ne perd pas son sourire. « *Elle a toujours le sourire, toujours la patate. Et ça, c'est trop bien* », racontent ses parents. Lors d'une séance de kinésithérapie, un nouveau cap a été franchi : pendant quelques secondes, Lucie est parvenue à tenir debout sans aucun appui. Un moment particulièrement

fort pour ses parents et sa kiné. « *C'était très émouvant. C'était incroyable. Et du coup, elle voulait le refaire encore et encore.* » Le déambulateur fait désormais partie de son quotidien. Lucie l'a même adopté avec enthousiasme. Certains matins, à peine réveillée, elle le réclame déjà pour aller marcher



Pour en savoir plus sur Lucie : [Que sont-ils devenus ? Lucie, un pas après l'autre | AFM Téléthon](#)

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 !

« Ma vie a déjà été prolongée de 18 ans alors pourquoi ne pas aller plus loin. Ça ne se fera qu'avec la recherche et les dons »

Julien, 37 ans, atteint d'une myopathie de Duchenne, était l'un des visages du Téléthon 2005 – Manche (50)

Julien fait partie de ces enfants du Téléthon qui ont vu le monde des maladies rares changer. Atteint d'une myopathie de Duchenne, Julien se bat sans relâche contre la maladie depuis l'âge de 5 ans. Un véritable guerrier comme il l'affirmait sur l'affiche du Téléthon 2005. Passionné par la culture et la philosophie japonaise, il s'inspire dans sa vie de tous les jours, du code d'honneur des Samourais : « *Il ne faut jamais accepter la reddition, pour un jour, gagner la guerre* ». Il en est convaincu, la guerre contre la maladie, il la gagnera. « *Je suis né en 1988, l'année qui a suivi la première édition du Téléthon. A l'époque où mes parents ont appris ma maladie, elle était alors considérée comme mortelle, incurable. Il y avait des débuts de pistes pour soulager, augmenter l'espérance de vie. Les progrès, en l'espace de 30 ans, ils sont déments ! Je veux montrer que le Téléthon, ce n'est pas qu'un espoir. Il y a des maladies incurables qui sont guéries par thérapie génique. Ça permet aux malades de retrouver de la force. Ma vie a déjà été prolongée de 18 ans alors pourquoi ne pas aller plus loin. Ça ne se fera qu'avec la recherche et les dons.* »



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](#)

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

« J'aimerais bien, quand je serai grand, après mes études, être chercheur pour innover... s'ils n'ont pas trouvé la solution avant ! »

Zayd, 11 ans, atteint d'une amyotrophie spinale – Seine-Maritime (76)

À seulement 11 ans, Zayd est déterminé, vif d'esprit et engagé. Atteint d'une amyotrophie spinale, il rêve de devenir chercheur à Généthon et son bagou ne laisse personne indifférent. Pas même Laurence Tiennot-Herment, la présidente de l'AFM-Téléthon, qu'il a interpellée lors d'une conférence. « *J'aimerais bien, quand je serai grand, après mes études, être chercheur pour innover... s'ils n'ont pas trouvé la solution avant !* », lui a-t-il lancé, « *je lui ai dit qu'elle allait se souvenir de moi. Quand je serai grand, elle me verra : je serai chercheur à Généthon !* » Élève de 5ème brillant dans toutes les disciplines, Zayd ne peut pas jouer au football comme ses copains, mais s'implique à sa façon : « *Je suis le coach de mon équipe au collège.*

Je choisis les joueurs, le capitaine, je m'occupe du moral aussi. Parce qu'un coach, s'il ne console pas ses joueurs, ce n'est pas un vrai coach ! Il ne faut pas partir avec un mauvais état d'esprit sinon, l'équipe risque d'être contaminée et après on perd. » Dans les vestiaires, son quotidien est rythmé par des soins contraignants : port d'un corset pour maintenir son dos droit, séances de kinésithérapie trois fois par semaine, verticalisation, ventilation nocturne. Il bénéficie aujourd'hui d'un traitement qui freine l'évolution de la maladie : « Si je ne l'avais pas eu, ma force aurait régressé et je n'aurais vraiment pas beaucoup de force. » Mais Zayd regarde plus loin. S'il bénéficie aujourd'hui d'un traitement, il sait que d'autres solutions restent à inventer. « Ça a été inspirant. Ça m'a donné de la motivation ! Le message du Téléthon, c'est de ne pas abandonner. J'espère que les chercheurs vont trouver un moyen pour que la thérapie génique puisse aussi être donnée aux plus grands comme moi. C'est pour ça que le Téléthon est si important. »

Jade, 4 ans, syndrome de Schwartz-Jampel – Manche (50)

À la naissance, Jade affiche quelques différences avec les autres nourrissons. Sa nuque est très raide, ses hanches sont fragilisées, elle a très peu de force. Mais malgré des mois d'examens, aucune réponse. C'est seulement en mars 2025, après des infections respiratoires répétées, que le diagnostic est posé : elle est atteinte d'une myotonie de Schwartz-Jampel, une maladie ultra rare. Caroline, sa maman, se rapproche de l'AFM-Téléthon « *Moi je cherchais des gens qui avaient les clés de la maladie et de ses conséquences et j'ai trouvé cela à l'AFM-Téléthon. Ça m'a permis d'avoir des tas d'informations et notamment grâce à Floriane, ma Référente Parcours Santé, qui a été d'un grand secours. Elle connaissait la pathologie, elle a tout de suite su m'éclairer, me rassurer sur le long terme. Elle s'est mise à disposition pour l'entrée à l'école de Jade, elle a pu intervenir auprès de l'équipe pédagogique, leur expliquer la maladie. Elle m'a aussi orientée dans la recherche de médecins spécialisés. Je sais que je peux l'interpeller quelles que soient mes questions. Tout cela est très rassurant* ». La recherche doit encore avancer pour cette maladie extrêmement rare mais chaque victoire sur une maladie est une avancée pour les autres.

UNE RENCONTRE AVEC LAURENCE TIENNOT-HERMENT À PALUEL (76), LE VENDREDI 30 OCTOBRE

Où en serait-on aujourd'hui sans la conviction, la vision et la détermination de quelques parents qui ont refusé la fatalité et décidé de tout mettre en œuvre pour sauver leurs enfants ? Quelles avancées majeures de la recherche ont été rendues possibles grâce à 40 ans de mobilisation exceptionnelle de milliers de bénévoles et de millions de donateurs ? Quels défis restent encore à relever pour que chaque malade puisse, demain, bénéficier d'un traitement ?

Laurence Tiennot-Herment, présidente de l'AFM-Téléthon, sillonne la France à la rencontre des familles, des bénévoles et des donateurs pour partager ces quatre décennies de combat et de victoires. Rendez-vous à Paluel (76), le vendredi 30 octobre, à 19h, à la salle « Espace Durdent » !



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.

Floriane, Référente parcours de santé dans le service régional Normandie depuis 5 ans : « J'ai rejoint l'AFM-Téléthon en 2021, à la suite d'un parcours d'éducatrice spécialisée dans le champ du handicap. Ayant une formation en psychologie et de médiatrice familiale, le rôle de Référent Parcours de Santé me permet de mettre au profit des familles, les différentes compétences acquises. Nos fonctions nous offrent la possibilité de vivre des rencontres très diverses avec des objectifs d'accompagnements multiples. Cette dynamique professionnelle est un contexte favorable pour découvrir, apprendre, comprendre et faciliter le quotidien des familles malgré la complexité des situations. Ce renouvellement permanent implique une humilité dans la posture professionnelle. La relation d'aide devient alors le cœur de ce métier. Il s'agit pour moi de créer une rencontre singulière au service des familles afin de les accompagner à faire advenir leur projet de vie de citoyen. »

Séverine, Référente parcours de santé dans le service régional de Normandie depuis plus de 20 ans : « Être Référent Parcours de Santé à l'AFM-Téléthon, ce n'est pas seulement coordonner des soins ou orienter les personnes malades neuromusculaires et leur famille vers les bonnes ressources, acteurs et partenaires. C'est écouter, rassurer et parfois redonner de l'espoir lorsque le parcours de vie devient compliqué. J'aime penser que chaque personne que j'accompagne possède une palette de couleurs qui lui est propre. Parfois certaines teintes semblent avoir disparu, éclipsées par la maladie, les difficultés quotidiennes ou le découragement face aux institutions. Mon rôle est d'aider chacun à retrouver ses couleurs, à en découvrir de nouvelles et à imaginer un chemin qui lui ressemble en révélant les possibilités qu'il ne voyait plus ou qu'il ne connaissait pas. J'ai vu des personnes retrouver confiance,



accéder à des traitements, des droits auxquels elles pouvaient prétendre ou simplement se sentir entendues. Et rien ne serait possible sans la force du collectif ! Être ce lien, cette présence et ce soutien à chaque étape de son parcours, entourée d'une équipe engagée qui partage les mêmes valeurs, est bien plus qu'un métier, c'est la mission que l'AFM-Téléthon m'a permis d'exercer et qui m'anime chaque jour depuis plus de 20 ans. »



LE SERVICE REGIONAL DE NORMANDIE :



Localisé à Le Grand Quevilly (76), 1 bureau délocalisé à Caen (14)



8 professionnels dont **6** Référents parcours de santé

CES BÉNÉVOLES QUI FONT VIVRE LE TÉLÉTHON !

Dès la première édition du Téléthon, quelque chose d'inattendu se produit. Les Français ne se contentent pas de décrocher leur téléphone. Ils sortent. Dans les rues, sur les places, dans les salles des fêtes. Les pompiers courent de province jusqu'à Paris. Dans les gares traversées par le train de l'espoir, la foule se masse sur les quais. Deux millions de personnes dans la rue dès cette première édition. Ce que Pierre Tchernia appellera « le 14 juillet en hiver ». La Force T, comme Téléthon, est née. Elle ne s'arrêtera plus.



Aujourd'hui, le Téléthon français est le plus important au monde son exceptionnelle mobilisation populaire. Ce qui était un coup d'essai est devenu **un rendez-vous annuel incontournable**. Chaque premier week-end de décembre, la mobilisation est au rendez-vous : **22 000 animations, 260 000 bénévoles, 50 000 associations locales, près d'une commune sur deux mobilisées.**

Derrière cet événement sans équivalent, il y a les coordinateurs Téléthon. Dans chaque département, ils sont les chefs d'orchestre du Téléthon. Pas toujours concernés par la maladie, tous extrêmement généreux et altruistes, ils donnent de leur temps pour faire vivre le combat des familles du Téléthon.

Claudine, coordinatrice bénévole de l'Eure (27) : « Je suis Bénévole Téléthon depuis 35 ans... Au fil des années j'ai pu voir des progrès extraordinaires. Mais combien d'enfants malades qui n'ont pas encore de traitements.... Ça c'est mon moteur, ce qui me booste. Quand j'ai un petit coup de blues, je vais à Evry voir les laboratoires et les chercheurs qui y travaillent sans relâche, ou les organisateurs qui se donnent toujours à 100%, les familles.... Et ça repart de plus belle. »

Jérémy, organisateur du Téléthon de Campneuseville en Seine-Maritime (76) : « Quand j'avais 4 ou 5 ans, j'ai regardé un des premiers Téléthon à la télé. Voir des enfants malades m'a beaucoup touché. J'ai voulu faire un don en prenant sur ma tirelire et c'est devenu un rituel. Ensuite, en 2000, à 17 ans, j'ai créé une association pour faire bouger notre village – Campneuseville, 450 habitants. On a organisé quelques animations (vente de crêpes, loterie, etc.) qui ont eu du succès, alors on a continué. En 2002, mes grands-parents, qui tenaient le bar du village, se sont dit qu'il fallait profiter de ce lieu de vie pour faire la fête pendant le weekend Téléthon, en organisant des repas, des spectacles... C'est ce qu'on a fait, en lançant des défis un peu loufoques pour attirer du monde. D'autres villages se sont associés au nôtre et font aussi le Téléthon. Pour nous, le Téléthon est une histoire de famille et d'amis. Aucun n'est concerné par une maladie rare, mais l'histoire dure depuis 26 ans et se transmet. Le cœur de notre mobilisation, ce sont des bénévoles présents depuis le début ou bien leurs enfants, leurs neveux... »

Georges, coordinateur bénévole de la Seine-Maritime (76) : « Quand j'entends le mot Téléthon qu'est ce qui me vient à l'esprit ? Déjà un numéro magique : 3637. En 1987, pour la première fois France télécom met en route un numéro à 4 chiffres ! Presque 40 ans après, on

n'est plus que jamais là, et suivis par des millions de gens généreux. Et à l'occasion de cette 40ème édition nous allons mobiliser plus que jamais pour ne laisser aucun malade sur le bord du chemin ! »

CHIFFRES CLÉS DU TÉLÉTHON EN OCCITANIE



497 COMMUNES MOBILISÉES



12 220 BÉNÉVOLES



1 061 ANIMATIONS



5 396 394 € COLLECTÉS EN 2025



CAP SUR LE 40^e 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 **Seine-Maritime (76)** 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](#)



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 :

CALVADOS (14)

Jean-Paul Guinefoleau : 06 88 14 14 39

EURE (27)

Claudine Tonon : 06 12 38 41 10

MANCHE (50)

François Vigot : 06 62 88 84 76

ORNE (61)

Emmanuel Letellier : 06 60 87 97 43

SEINE-MARITIME (76)

Seine-Maritime Est

Georges Salinas : 06 62 54 58 39

Seine-Maritime Ouest

Matthieu Travers : 06 69 91 60 89

Cap sur le
40^e Téléthon

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