

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR



4-5
DÉCEMBRE
2026

00000000

VOS TÉMOINS **EN NOUVELLE-** **AQUITAINE** **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.

LIMOGES (87) – Une nouvelle génération de chercheurs engagés - Pierre-Romain, « Tour de contrôle » de la thérapie génique



Pierre-Romain Le Brun, originaire de Limoges, a grandi avec le Téléthon. À 12 ans, il participe aux animations près de chez lui. Plus tard, il organise des démonstrations de BMX avec son association. Puis, il touche du doigt le cœur du combat contre les maladies rares lorsque son père, médecin généraliste à Limoges, diagnostique une myopathie à l'une de ses patientes en 1993. Un déclic pour Pierre-Romain qui choisira d'être chercheur. Et pas n'importe où puisqu'aujourd'hui, et depuis près de 7 ans maintenant, il est l'un des 220 chercheurs de Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon dédié à la mise au point de médicament de thérapie génique.

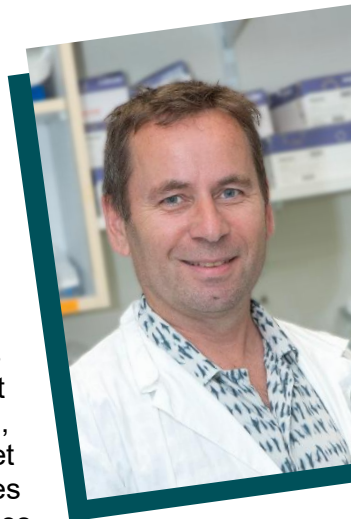
Ingénieur d'étude et doctorant en immunologie, il conçoit les tests de suivi préclinique et clinique de la réponse immunitaire pour chaque approche de thérapie génique élaborée à Généthon. Une étape cruciale qui permet de prévenir les effets secondaires et donc d'amplifier la sécurité d'un candidat-médicament. **« J'ai baigné toute mon enfance dans le milieu médical mais aussi associatif. Être à Généthon, c'est me permettre d'allier les deux, le tout dans l'intérêt des malades, et de faire avancer la recherche pour et avec eux »** souligne Pierre-Romain.

Pour Pierre-Romain, le Téléthon est devenu un engagement qui dépasse largement son métier de chercheur : **« Le Téléthon est une association née des familles, qui vit pour celles qui attendent un traitement. À Généthon, cela se ressent : nous ne sommes pas là par hasard. Aujourd'hui, le Téléthon est un acteur majeur dans la recherche contre les maladies rares. Pour moi, le travail au sein de l'AFM-Téléthon et de Généthon va bien au-delà de ma profession. Au fur et à mesure, je me suis impliqué dans l'organisation du village Téléthon d'Évry (91) juste à côté du laboratoire Généthon, puis dans le Téléthon Gaming...et aujourd'hui je suis président du Téléthon des Chercheurs ! Le Téléthon n'est pas seulement un marathon télé de 30 heures, c'est surtout une association qui donne un but commun aux chercheurs, aux malades et aux bénévoles : trouver une thérapie pour le patient ... Et cela n'est possible que grâce aux donateurs ! »**

LA ROCHELLE (17) – Des premiers pas en classe de 3e à la mise au point de l'Atlas du muscle malade : l'aventure "Téléthon" de Bruno Cadot, chercheur à l'Institut de Myologie, l'un des laboratoires de l'AFM-Téléthon

Quand Bruno Cadot, directeur de recherche à l'Institut de Myologie depuis près de 20 ans, évoque son parcours l'un de ses premiers souvenirs est révélateur. *« Je me souviens encore de mes premiers pas dans l'univers Téléthon. J'étais en classe de 3e et nous avons eu l'occasion de visiter Généthon, alors à ses débuts. Ce qui m'a le plus marqué est de voir une méduse d'ADN. J'aime à croire que c'est ce qui m'a poussé vers des études de biologie »*. Bruno a rejoint l'Institut de Myologie en 2007 dans le but d'étudier et comprendre les mécanismes biologiques liés à la formation des fibres musculaires toujours dans l'intérêt des malades. *« À l'origine d'une ressource aujourd'hui incontournable pour les chercheurs et cliniciens du monde entier, Bruno Cadot, qui partage son temps entre La Rochelle (17) et Paris, est à l'initiative de la création d'un Atlas du Muscle, une base de données de plus de 6 500 images de biopsies musculaires humaines et animales atteints de maladies neuromusculaires. Chaque image est soigneusement annotée avec des données cliniques précises : type de pathologie, gène concerné, stade de la maladie, techniques de coloration, sexe du patient et de l'animal, etc. Cet outil unique permet aux professionnels de comparer les caractéristiques morphologiques du tissu musculaire et de mieux identifier les anomalies. Pour découvrir l'Atlas du muscle, c'est ici [Muscle Atlas](#).*

« Grâce au Téléthon, j'ai pu réaliser mes recherches sur la biologie du muscle, trouver de nouvelles pistes thérapeutiques, rencontrer des patients, informer les jeunes et les moins jeunes sur les maladies génétiques musculaires. Depuis presque 20 ans, le Téléthon donne une vraie dimension humaine à mon travail et pousse à me dépasser, à proposer de nouvelles approches pour combattre ce fléau que l'on disait impossible à battre il y a quelques années encore ».



COGNAC (16) – Nouvelle génération de chercheurs engagés - Maxime Jacoupy, l'expert qui fait parler les données de la recherche

Originaire de Cognac (16), Maxime Jacoupy est docteur en neurosciences et diplômé d'un master en intelligence artificielle. Il y a 5 ans, il rejoint l'Institut de Myologie, le laboratoire expert du muscle de l'AFM-Téléthon, afin de recueillir, structurer et exploiter les données issues des différents projets de recherche au sein des 3 laboratoires de l'AFM-Téléthon. Pour cela, il faut maîtriser plusieurs langages : ceux de la biologie, de l'algorithmie et des mathématiques. La méthodologie d'analyse peut s'acquérir, mais une base scientifique solide

reste indispensable. *« Nous aidons les scientifiques à analyser les données recueillies lors de leurs recherches ou dans le cadre du suivi des patients avec des nouvelles technologies pour identifier et étudier de nouvelles approches. Nous participons également à la construction des essais cliniques afin de déterminer le nombre de patients à recruter par exemple pour répondre à l'objectif. De travailler dans un laboratoire au plus proche des malades nous permet aussi de recueillir des informations sur la vie réelle des patients, de mieux comprendre leur quotidien et nous permet de mieux les accompagner. »*

La force de l'AFM-Téléthon est l'unicité qu'elle crée entre les chercheurs, les malades, les bénévoles... Le plus dur pour les malades est ce moment où ils se retrouvent seuls face à la maladie et rejoindre l'AFM-Téléthon, c'est rejoindre une grande famille sur qui chacun peut compter. Et ça c'est unique en France. »



SAINT-POMPAIN (79) – Cécile Martinat, experte de la thérapie cellulaires engagée pour identifier plus vite de nouveaux médicaments

Spécialiste des cellules souches et de l'ingénierie tissulaire, Cécile Martinat, originaire de Saint-Pompain (79), est l'une des pionnières de la thérapie cellulaire en France. Elle a rejoint I-Stem, laboratoire expert des cellules souches de l'AFM-Téléthon, dès sa création en 2005. *« La création d'I-Stem a constitué un tournant décisif en nous permettant d'impulser en France une recherche pionnière sur les cellules souches pluripotentes humaines ».*

Directrice de recherche au sein du laboratoire, elle développe aujourd'hui des modèles cellulaires et des tissus 3D pour mieux comprendre des maladies génétiques complexes. Son objectif : transformer les découvertes faites en laboratoire en médicaments et notamment grâce au criblage pharmacologique, mais avec une approche nouvelle, plus rapide et plus efficace : **« L'approche "historique" par criblage consiste à évaluer des molécules sur des modèles cellulaires de maladies ou des organoïdes. Puis, on regarde lesquelles ont un effet bénéfique. C'est très efficace, mais souvent long. Avec la pharmacologie inverse, on identifie d'abord les effets des molécules, puis on recherche pour quelle maladie, ils pourraient être bénéfiques ».**

Dans un premier temps, avec l'aide de pharmaciens, l'équipe de Cécile Martinat a donc choisi 50 médicaments ayant un large spectre d'action et très peu d'effets secondaires, qu'ils ont testés sur des cellules saines afin de déterminer leurs effets sur l'expression des gènes. Puis l'intelligence artificielle a analysé cette masse colossale de données, associé les gènes modulés avec des mécanismes biologiques, exploré les interactions entre ces gènes... Des travaux rendus possible grâce au soutien infaillible du Téléthon.

« Le Téléthon a permis une révolution à la fois scientifique et thérapeutique. Il faut continuer à se mobiliser parce que c'est cela qui nous permet de toujours avancer en laboratoire. Cette association a réussi à faire bouger les lignes. Elle a été à l'initiative des premiers traitements, qu'il s'agisse de thérapie génique, de thérapie cellulaire ou encore d'innovations pharmacologiques. Le Téléthon nous permet d'aller toujours plus loin dans le développement de nouvelles thérapies avec toujours à l'esprit : faire le plus vite et le mieux possible pour les malades. »

BORDEAUX (33) et BAYONNE (64) – 20 ans d'engagement, un candidat-médicament : à Généthon, Jérôme Denard travaille sur une thérapie génique pour traiter des maladies neurodégénératives ultras-rares

Né en Gironde à Pessac, Jérôme, qui a fait ses études à Bordeaux et Bayonne, est un « pur-produit » de Nouvelle Aquitaine ! Mais c'est aussi un chercheur engagé. Arrivé à Généthon il y a près de 20 ans dans l'équipe d'Ana Buj-Bello, il travaille à mettre au point une thérapie génique pour des maladies neurodégénératives ultra-rares des muscles, pour lesquels il n'existe pas de traitement. Après avoir étudié ces pathologies, Jérôme a contribué à mettre au point une thérapie génique. *« Ma motivation première est de trouver des traitements pour ces maladies qui n'en ont pas et s'il n'y avait pas Généthon, très peu de laboratoires s'intéresseraient aux maladies rares. Dans notre équipe, nous avons mis au point un traitement de thérapie génique pour une maladie rare des muscles, la myopathie myotubulaire qui a montré des résultats spectaculaires chez des enfants traités et c'est le rêve de tout chercheur. Les résultats obtenus nous permettent aujourd'hui de travailler sur une maladie cousine avec toujours l'objectif d'aller jusqu'au malade. Ma motivation est toujours intacte, 18 ans après, et même plus encore lorsqu'on arrive à de tels résultats. »*



POITIERS (86) – Ludovic Arandel piège le messenger de nos informations génétiques pour corriger la maladie de Steinert

Chaque matin Ludovic Arandel, qui habite près de Poitiers, fait le trajet jusqu'à Paris. Sa motivation ? Chercheur, il travaille depuis 10 ans, au sein de l'Institut de Myologie, le centre d'expertise sur le muscle et ses maladies créé par l'AFM-Téléthon. « *« Mais j'évolue dans les laboratoires de l'AFM-Téléthon depuis beaucoup plus longtemps. Avant de rejoindre l'Institut de Myologie, j'ai commencé, en 2003, en tant que technicien de laboratoire à Généthon, le laboratoire expert de la thérapie génique de l'AFM-Téléthon. Cette proximité avec les malades est unique. Travailler dans les laboratoires du Téléthon, c'est travailler dans des laboratoires pas comme les autres. »* souligne Ludovic.



A l'Institut de Myologie, Ludovic développe une approche thérapeutique pour la dystrophie myotonique de Steinert, une maladie neuromusculaire due à la répétition anormale d'une petite séquence d'ADN. Cette répétition perturbe le fonctionnement d'une protéine appelée MBNL1, essentielle au développement des muscles. Piégée dans la cellule à cause de cette anomalie, MBNL1 ne peut plus remplir correctement son rôle. L'objectif est donc de la libérer afin qu'elle retrouve ses fonctions normales. Pour cela, les chercheurs ont mis au point un « leurre » qui prend l'aspect de la MBNL1 pour être piégée à sa place. Ce concept, actuellement testé en pré-clinique avec des premiers résultats encourageants, pourrait ouvrir la voie à une thérapie génique pour cette maladie.

EN NOUVELLE AQUITAINE L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 4 CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES DE PROXIMITÉ INDISPENSABLES AUX FAMILLES

Les consultations pluridisciplinaires permettent aux malades de rencontrer dans un même lieu, et dans une même journée, les différents spécialistes essentiels à la prise en charge de leur maladie - neurologue, généticien, pneumologue, cardiologue, kinésithérapeute, psychologue, ergothérapeute, etc. - et de bénéficier ainsi d'un suivi complet et personnalisé.

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

- **BORDEAUX (33)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants
- **LIMOGES (87)** : Centre Hospitalier Universitaire (CHU), consultations adultes et enfants

SIGNATURE D'UN PARTENARIAT STRATEGIQUE ENTRE L'AFM-TELETHON ET LE CHU DE BORDEAUX

L'AFM-Téléthon et le CHU de Bordeaux ont signé, en avril 2026, le premier accord-cadre conclu en France entre l'AFM-Téléthon et un centre hospitalier universitaire. Cette convention de partenariat vise à structurer et renforcer leur collaboration au service des personnes atteintes de maladies rares, et notamment neuromusculaires. Cet accord inédit va permettre d'accélérer la recherche, améliorer le diagnostic et renforcer l'accompagnement des personnes malades et leur famille.

LA RECHERCHE AU PLUS PRÈS DES ÉLÈVES

Chaque année, des centaines de scientifiques soutenus par l'AFM-Téléthon quittent leurs laboratoires pour aller à la rencontre des collégiens et lycéens et partager avec eux leur passion pour la recherche. Véritables moments d'échange, ces rencontres permettent de mieux comprendre la biologie, la génétique et les thérapies innovantes (thérapies géniques, cellulaires...), et ont parfois même éveillé des vocations !

Depuis sa création en 2013, l'opération a déjà donné lieu à près de 13 000 interventions partout en France, auprès de plus de 492 000 élèves.

Après avoir fait étape dans 85 départements français en 2025, **l'opération « 1000 chercheurs dans les écoles » se poursuit cette année encore près de chez vous, du 2 novembre au 4 décembre 2026 !**

UNE JOURNÉE AU CŒUR DE QUATRE DÉCENNIES DE RECHERCHE

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

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

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



Aujourd'hui, Généthon est un acteur majeur de la thérapie génique des maladies rares. Ses équipes y conçoivent des traitements révolutionnaires pour des maladies rares du système immunitaire, du sang, du foie, des muscles. L'occasion de rencontrer des chercheurs qui étaient là à la création de Généthon !

Vous y découvrirez aussi : la plus grande banque d'ADN d'Europe, où sont conservés plus de 400 échantillons de maladies génétiques dans des cuves d'azotes à -196°C ; Et le laboratoire des bioprocédés, où l'on suit pas à pas la production d'un médicament de thérapie génique.

- **Institut de Myologie : pour comprendre le muscle et faire émerger une nouvelle médecine, la myologie.** Centre d'expertise sur le muscle et ses maladies, créée en 1996 par l'AFM-Téléthon. Il rassemble, dans un même lieu, recherche fondamentale et appliquée, recherche clinique, évaluation, soins et enseignement.

Vous pourrez : tester les outils d'évaluation de la force musculaire, explorer l'infiniment petit des cellules musculaires grâce à de l'imagerie de haute technologie, et observer une coupe musculaire au microscope.



- **I-Stem : pour traiter les maladies rares d'origine génétique, grâce aux cellules souches.** Créé en 2005 par l'AFM-Téléthon et l'Inserm, I-Stem est un centre de recherche et développement de référence internationale dédié à l'élaboration de traitements innovants en utilisant des cellules souches pluripotentes pour les maladies rares d'origine génétique.

L'occasion parfaite pour voir de vos propres yeux des organoïdes de cerveau et de muscle, comment les chercheurs réparent des organes ou des tissus à partir de cellules souches, et comment l'intelligence artificielle aide les chercheurs à identifier des traitements.



LES FAMILLES DE VOTRE REGION PRENNENT LA PAROLE

En décembre 1987, le premier Téléthon a donné un visage et une voix aux familles frappées par des maladies rares incurables alors méconnues du grand public. Quatre décennies plus tard, leurs témoignages ne racontent plus seulement le combat contre la maladie, mais aussi les premières victoires rendues possibles par les thérapies innovantes soutenues par l'AFM-Téléthon grâce au Téléthon. **Aujourd'hui, des enfants, autrefois condamnés par la maladie, grandissent et retrouvent des forces. Des adultes voient leur qualité de vie améliorée. Pour d'autres, le combat continue, portés par l'espoir que suscitent les avancées de la recherche.**

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

« C'est essentiel de partager notre histoire afin que chacun comprenne à quel point la recherche change des vies »

Léo, 18 mois, atteint d'une amyotrophie spinale – Vienne (86)

Léo est né le 7 janvier au CHU de Poitiers dont la maternité participe à DEPISMA, l'étude pilote de dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale : *« Nous avons signé le formulaire de consentement sans vraiment imaginer que nous serions concernés. On nous avait dit que si, après 15 jours, nous n'avions pas de nouvelles, c'est que tout allait bien. »* Quelques jours plus tard, le téléphone sonne : les tests montrent que Léo est atteint d'amyotrophie spinale. *« Le ciel nous tombe sur la tête, tout s'enchaîne, nous sommes plongés dans un brouillard total »*. Mais grâce aux avancées de la recherche, des traitements existent désormais. Le 31 janvier, alors qu'il n'a que 23 jours et aucun symptôme, Léo reçoit un médicament de thérapie génique : *« Nous avons eu beaucoup de chance qu'il ait pu être dépisté si tôt et traité rapidement. C'était essentiel pour lui offrir une vie bien meilleure. Léo est né au bon endroit et au bon moment. »*. La maladie fait découvrir à Gwenaëlle, sa maman, les réalisations concrètes permises par le Téléthon : *« J'ai pris conscience de tout ce que le Téléthon avait permis pour la recherche. C'est incroyable ce qui a été accompli, pour l'amyotrophie spinale, pour la myopathie de Duchenne et pour tant d'autres maladies rares. Pour moi, c'est essentiel de partager notre histoire afin que chacun comprenne à quel point la recherche change des vies. Nous leur en serons éternellement reconnaissants. »*



« C'est essentiel de partager notre histoire afin que chacun comprenne à quel point la recherche change des vies » - Des nouvelles de Marley et Mylane, atteintes d'amyotrophie spinale, les ambassadrices du Téléthon 2024 – Charente-Maritime (17)



Ça Marley et Mylane, des jumelles atteintes d'amyotrophie spinale et traitées par thérapie génique à quelques jours de vie, auront bientôt 3 ans et « elles font leur petite vie », se réjouissent leurs parents. Début septembre, elles ont fait leur entrée à l'école maternelle. Une vie "normale" qui n'aurait pas été possible sans traitement... « Les chercheurs, comme les donateurs, ont contribué à sauver la vie de mes filles. Nous sommes l'illustration des résultats de 30 ans de recherche pour identifier cette maladie, son gène, ses traitements et enfin le dépistage au plus tôt »

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 !

« Chez les Lavallée, on a le Téléthon dans les gènes ! »

Marie-Françoise et Henri Lavallée, parents de Benoît, 44 ans, atteint de myopathie de Duchenne – Pyrénées-Atlantiques (64)

Marie-Françoise et Henri sont parents de Sophie 49 ans et Benoît 44 ans. Ils sont engagés depuis la première heure. Leur garçon, Benoît, atteint de myopathie de Duchenne, a alors 5 ans quand le Téléthon arrive en France. « En regardant le premier Téléthon à la télé, Marie-Françoise et moi avons beaucoup pleuré, mais nous avons aussitôt décidé de nous engager aux côtés de l'AFM-Téléthon. Dès 1988, avec d'autres familles, nous avons créé la délégation des Pyrénées-Atlantiques [réseau de bénévoles concernés par la maladie qui représentent l'AFM-Téléthon dans leur département] et je suis devenu coordinateur bénévole Téléthon du département. Cette année-là, avec des membres de la famille, des amis, des collègues et le soutien du maire de l'époque, nous avons organisé le Téléthon à Pau, où la mobilisation a tout de suite été très forte. J'ai coordonné le Téléthon du département pendant 18 ans, jusqu'en 2004, quand la maladie de Benoît a progressé. Le Téléthon, c'est la vie et, aujourd'hui, avec les traitements qui arrivent, c'est sauver des vies. C'est un très grand espoir pour les familles et, pour le concrétiser, il faut absolument continuer. Chez les Lavallée, on a le Téléthon dans les gènes ! Et, si demain un médicament contre la myopathie de Duchenne arrive pour les malades, je me dis que notre vie aura servi à quelque chose ! » Henri et Marie-Françoise Lavallée.

Coline, 25 ans, atteinte d'amyotrophie spinale - Pau (64)

Coline, atteinte d'amyotrophie spinale, a pu bénéficier d'un traitement : « Aujourd'hui, j'ai un peu progressé au niveau des bras, du dos et du tonus, même si ça ne change pas fondamentalement ma vie, contrairement à ce qu'il se passe pour les plus petits grâce à la thérapie génique. Quand je vois les enfants qui ont été traités petits, je me dis que je fais partie des derniers « dinosaures » atteints par l'amyotrophie spinale ! Je reste impliquée dans le Téléthon car j'espère que des traitements vont être trouvés pour d'autres maladies. ». Cette jeune femme pleine de vie est aujourd'hui assistante sociale !

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

Marius, 6 ans, atteint d'une glycogénose de type 4 – Gironde (33)

Le 10 juin 2022, alors que Marius a deux ans, il est diagnostiqué d'une glycogénose, une maladie rare du foie : « *Marius a l'une des formes les plus rares de cette maladie, celle qui atteint les muscles. On n'était pas préparés à ça...* », témoigne Laurence, sa maman. Marius se déplace le plus souvent en fauteuil roulant ou en draisiennne 3 roues. Si le corps ne suit pas toujours, Marius est un petit garçon très vif. Très curieux, il sait déjà lire à 5 ans, se pose mille questions et sait très bien ce qu'il adore : l'histoire, le sport et le rugby en particulier ! Une passion renforcée depuis qu'il a rencontré, dans le cadre du Téléthon 2024, le célèbre Antoine Dupont ([Passion rugby. Marius rencontre Antoine Dupont | AFM-Téléthon](#)) « *Marius est un petit garçon extrêmement déterminé qui fait de nombreux progrès, et cela nous encourage à voir le positif. Depuis sa naissance, il a soulevé des montagnes, il est capable d'en soulever encore !* » souligne le sportif. La famille suit de près les avancées de la recherche et se mobilise pour la faire avancer le plus vite possible : « *Le fait que ça avance sur les formes cousines de la maladie permet aussi de faire avancer les choses dans celle de Marius et les collaborations internationales existent, grâce au Téléthon. Témoigner et se mobiliser, c'est la seule chose concrète que l'on peut faire pour faire avancer les choses.* » La recherche avance pour cette maladie et notamment à Généthon, le laboratoire du Téléthon ! Le combat doit continuer !

Athen, 4 ans, atteint d'une myopathie de Duchenne - Vienne (86)

Athen, encore tout bébé, affiche des signes de souffrance. Les examens révéleront un taux de CPK (marqueur de souffrance musculaire) particulièrement élevé et quelques semaines plus tard, le diagnostic de myopathie de Duchenne tombe. Un cataclysme pour Hecia et Yann, ses parents, « *ça a été très dur. Ce qui nous a choqué au début, c'est l'espérance de vie...* Après, sont venues très vite les questions autour de l'avenir d'Athen : le fauteuil roulant, est-ce qu'il va pouvoir grandir, faire comme les autres ? » Aujourd'hui, la maladie évolue mais Athen peut encore courir dans la cour de l'école avec ses copains. Mais le temps presse. Pour la famille, l'espoir, c'est la recherche : « *On a d'autant plus d'espoir que la maladie a été dépistée alors qu'Athen était très jeune. On espère que les chercheurs trouveront un traitement avant qu'il ne soit trop tard pour notre fils... Notre référente parcours de santé de l'AFM-Téléthon nous a expliqué qu'il y avait une étude d'histoire naturelle et un essai de thérapie génique en cours. On croise les doigts pour qu'Athen puisse y participer. On avait besoin d'agir alors on a été sur des animations, on a participé à une marche, mon mari a couru... On essaie de faire des petites choses pour participer à la recherche. Si tout le monde fait ça on peut faire avancer !* »

Julie, maman de Timothée, 19 ans et atteint d'une myopathie de Duchenne, organisatrice du Téléthon de Bidart - Pyrénées-Atlantiques (64)



À 48 ans, Julie vit à 250 à l'heure. Plusieurs entreprises avec son mari, un fils de 19 ans atteint de myopathie de Duchenne, une fille de 12 ans qui disait « Léléthon » avant de savoir lire, et chaque année depuis 2012, le Téléthon de Bidart qu'elle co-organise avec son mari. Et pourtant, ce n'est pas la fatigue qui domine chez Julie, c'est l'espoir. Tout commence à Pavie, dans le Gers. Julie y grandit dans un village où sa mère est très engagée dans le Téléthon. Elle se souvient de la 1ère édition en 1987, alors qu'elle avait tout juste 9 ans, et, depuis, elle n'en a raté aucun ! Les années passent et Julie devient maman de Timothée qui, en février 2012, est diagnostiqué d'une myopathie de

Duchenne : « *Le médecin m'a dit : vous connaissez le Téléthon ? Je lui dis : oui, je connais bien le Téléthon. Il m'a dit : vous savez, il faut y croire.* » Face à la maladie, l'urgence devient alors une réalité quotidienne. Quelques mois après le diagnostic, Julie et son mari rejoignent l'organisation du Téléthon locale avec un objectif : faire avancer la recherche plus vite, pour Timothée et pour toutes les familles qui, comme eux, attendent un traitement. Aujourd'hui, Timothée et sa sœur prennent déjà le relais, en se mobilisant aux côtés de leurs parents lors des animations Téléthon ! « *Timothée, il est notre force, c'est lui notre chemin. Cette urgence, elle nous fait avoir une vie extraordinaire. [...] Peut-être que j'ai eu, grâce au Téléthon, le mode combat immédiat. On ne peut pas lâcher. Pour Timothée. Pour toutes les familles. Pour tous ceux qui se battent depuis le début. On ne peut pas lâcher.* »

La recherche avance désormais très vite dans la myopathie de Duchenne et notamment grâce à une thérapie génique en cours d'essai conçue à Généthron, 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

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.

Géraldine, Référente parcours de santé dans le service régional Limousin-Poitou-Charentes depuis presque 20 ans : « Cela fait presque 20 ans que je pratique ce métier et je le fais avec toujours autant de passion et d'engagement. L'accompagnement proposé par l'AFM-Téléthon aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires est riche et complet. Mon rôle est d'accompagner les personnes et leur famille dans tout leur parcours de Santé : les soins, la compensation et la vie sociale et relationnelle, et surtout de laisser ouvert les champs des possibles. La maladie est là, mais elle peut ne pas tout empêcher. Chaque personne, chaque famille est unique. Chaque maladie s'exprime différemment. Ce qui rend ce travail riche car il nous demande en tant que professionnel de nous adapter, de nous ajuster constamment et de travailler en réseau (interne et externe). Aujourd'hui, nous sommes au stade des traitements pour certaines maladies, aux essais pour d'autres. Quel chemin parcourus grâce à la recherche, mais aussi aux bénévoles et aux donateurs ! Cela donne beaucoup d'espoir pour la suite. »

Isabelle, Référente parcours de santé dans le service régional Aquitaine depuis 35 ans : « Grâce aux Référent Parcours de santé, les familles ne se sentent plus seules face à leur situation. Mon rôle est d'ouvrir le champ des possibles, et de permettre à chaque personne de faire des choix éclairés, dans le respect de ses souhaits, de ses valeurs et de son projet. Depuis 35 ans, ce qui m'anime, c'est d'aider les familles à élaborer des solutions adaptées à leurs besoins dans les différents domaines de leur quotidien : droits sociaux, soins, essais cliniques, thérapies, compensation du handicap (acquisition d'aides techniques,



aménagement du logement ou du véhicule), scolarité, emploi, vacances, vie affective et sexuelle... Les réponses apportées sont personnalisées, en tenant compte de chaque personne malade, de son environnement et de son projet de vie. Depuis 35 ans, je suis également animée par la recherche, les essais et les traitements. Chaque progrès représente une nouvelle victoire pour les enfants, les adultes atteints d'une maladie neuromusculaire. Après chaque Téléthon, les familles sont portées par les réussites médicales, scientifiques, et elles me transmettent leur énergie. »

Maxime, Référent parcours de santé dans le service régional Aquitaine depuis 7 ans :

« Le métier de RPS, c'est avant tout être présent sans limite de temps aux côtés des personnes malades, de leurs familles et entourages, les écouter, les accompagner et les soutenir dans les étapes de leur maladie. Chaque accompagnement est unique et notre rôle est d'être là où la personne souhaite que l'on soit afin de l'aider à construire son ou ses projets. Il s'agit vraiment d'un métier unique qui du fait de ses missions permet de créer des liens forts avec des familles accompagnés. Ce qui me motive, c'est la richesse des rencontres mais aussi surtout la relation de confiance que l'on arrive à créer au fil du temps. Bien évidemment il y a également une satisfaction de pouvoir contribuer, à mon échelle, à améliorer du mieux possible le quotidien déjà lourd des familles. Le remerciement et la reconnaissance d'une famille nous donnent le sourire pour le reste de la journée et nous rappelle pourquoi on fait ce métier. »

Violaine, Référente parcours de santé dans le service régional Aquitaine depuis 2 ans :

« Comme beaucoup, j'ai découvert cette fonction un peu par hasard, animée par l'envie de trouver un métier qui aurait du sens. En tant que RPS, j'ai le sentiment d'être utile chaque jour, car j'interviens au plus près des familles, par des actions concrètes et sur des problématiques très diverses. Cela est notamment rendu possible car l'AFM-Téléthon nous permet de bénéficier de l'expertise des différentes équipes et ainsi améliorer l'accompagnement des familles. Le lien avec les équipes bénévoles, notamment à l'occasion du Téléthon qui nous permet de nous investir activement, est aussi une vraie richesse. »

Véronique, Référente parcours de santé dans le service régional Aquitaine depuis presque 2 ans :

« Accompagner les personnes atteintes de maladie a forcément un sens. On sait combien le temps est important dans les maladies neuromusculaires et ce temps à l'AFM-Téléthon on peut le prendre. Pour de l'écoute, des conseils, l'organisation de mise en lien entre pairs, le travail avec les réseaux locaux, du soutien aux aidants, des sensibilisations sur les pathologies, des recherches (de transport, de lieu de répit...), la défense des droits.... Quand on parle de temps, il s'agit également de s'adapter au rythme de la personne. On cherche des pistes, on tente de trouver des adaptations, des solutions pour soulager et améliorer leur vie quotidienne. Quand on rejoint l'AFM-Téléthon, on rejoint des familles. Les familles que l'on accompagne forcément, mais on rejoint également la famille de l'AFM-Téléthon. »

LE SERVICE REGIONAL EN AQUITAINE :

Localisé à Mérignac (33)

8 professionnels dont 5 Référents parcours de santé

LE SERVICE REGIONAL EN LIMOUSIN-POITOU-CHARENTES :

2 antennes basées à Limoges (87) et Bessines (79)

8 professionnels dont 4 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.

Béatrice, coordinatrice bénévole de la Charente (16) : « Je suis bénévole Téléthon depuis 2019, avec une belle équipe de 15 personnes qui animent tout le département. Je suis motivé par toutes les avancées médicales et les visages radieux des familles dont un enfant a bénéficié d'un traitement. Le Téléthon, c'est une aventure humaine avec de superbes rencontres. Il faut continuer car de nombreuses victoires sont encore à gagner avec de nombreuses maladies rares ».

Catherine, coordinatrice bénévole de la Charente-Maritime (17) : « Au début, je suis entrée dans l'équipe de bénévoles un peu par hasard, un copain, bénévole depuis quelques années, quittant la région m'ayant proposé de prendre sa place. Et je suis restée ! J'aime les gens, les rencontres, parler avec des bénévoles généreux, actifs, motivés, réussir des challenges, des projets ; c'est ça mon carburant. Collecter toujours plus de fonds pour la recherche, c'est mon but le plus cher ».

Céline, coordinatrice bénévole de la Creuse (23) : « Je suis arrivée à la coordination de la Creuse en 2023 et coordinatrice depuis 2025. Quand j'ai poussé la porte du Téléthon, je souhaitais simplement consacrer du temps à une association ainsi qu'à une cause d'intérêt général. Je ne savais pas à quoi m'attendre, hormis les images que j'avais vues à la télévision comme tout le monde. J'y ai trouvé une famille, riche de rencontres et de partage. Pour moi le Téléthon représente une belle aventure qui donne de l'espoir aux malades et à leur famille. C'est aussi le moyen de faire avancer la recherche pour les maladies rares et proposer une nouvelle médecine pour demain ! A l'heure des victoires, le combat doit se poursuivre sans relâche pour qu'elles soient encore plus nombreuses et accessibles au plus grand nombre et pour essayer de ne laisser personne au bord du chemin. C'est avec fierté, enthousiasme que j'aborde cette 40ème édition qui sera sans aucun doute exceptionnelle à tous les niveaux, en France mais aussi en Creuse ! »

Georges, bénévole en Corrèze (19) : « Je suis mobilisé pour qu'un jour on puisse vaincre les maladies rares ! Voir un enfant qui n'arrivait pas à marcher et qui aujourd'hui marche, c'est beau, c'est touchant, ça donne beaucoup d'espoir. C'est important de continuer le combat car on est à 'un chouia' d'arriver à pouvoir vaincre ces maladies rares, et en plus, la recherche bénéficie aussi à des plus fréquentes. Le Téléthon en un mot : espoir ! »

Martine, coordinatrice bénévole de la Dordogne (24) : « Mon engagement bénévole a débuté au sein d'une association créée par des bénévoles qui organisaient des animations en faveur du Téléthon. Plusieurs de ses dirigeants étaient directement concernés par la myopathie. Leur vécu, leur courage et leur volonté de faire avancer la recherche m'ont naturellement sensibilisée à cette cause. En octobre 2006, j'ai rejoint l'équipe de bénévoles Téléthon du nord de la Dordogne. Depuis, mon engagement n'a jamais cessé. Au cours de ces années, j'ai eu la chance de découvrir, à travers de nombreux témoignages, les progrès considérables accomplis par la recherche. Voir concrètement les résultats obtenus et l'espoir qu'ils apportent aux malades et à leurs familles n'a fait que renforcer ma détermination. Cela fait aujourd'hui 21 ans que je suis engagée auprès de l'AFM-Téléthon. Vingt et une années de rencontres, de partage, de solidarité, de bénévolat et d'émotions, au service d'une cause qui me tient profondément à cœur. Nous entrons dans une nouvelle étape avec le 40^e Téléthon, et je suis convaincue que nous devons continuer à faire vivre tout ce que nous avons construit et semé au fil de ces années. Chaque animation, chaque action, chaque don et chaque bénévole participant à faire avancer la recherche et à faire naître de nouveaux espoirs. Vive le Téléthon ! »

Marcel, coordinateur bénévole de la Haute-Vienne (87) : « La mobilisation du terrain est primordiale et on y fait de très belles rencontres. Aujourd'hui, cette leçon de partage sur le terrain et les avancées de la recherche font que c'est un grand plaisir de continuer cette aventure ! »

CHIFFRES CLÉS DU TÉLÉTHON EN OCCITANIE



1 121 COMMUNES MOBILISÉES



31 340 BÉNÉVOLES



2 721 ANIMATIONS



9 193 931 € COLLECTÉS EN 2025



CAP SUR LE 40^e TÉLÉTHON LES 4 ET 5 DÉCEMBRE 2026 !

Pour faire briller encore plus fort la 40^e édition du Téléthon dans leur département, coordonner les équipes et accompagner les organisateurs d'animations, les bénévoles de la **Pyrénées-Atlantiques (64)** 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 :

CHARENTE (16)

Beatrice Perie : 06 12 78 70 95

CHARENTE-MARITIME (17)

Catherine Queille : 06 81 82 67 19

CORRÈZE (19)

Nicole Mattenet : 06 09 80 06 62

CREUSE (23)

Céline Champion : 06 27 99 42 56

DORDOGNE (24)

Dordogne Nord

Martine Garcia : 06 80 65 05 77

Dordogne Sud

Marie-Noëlle Faure : 06 80 66 51 29

GIRONDE (33)

Gironde Est

Charles Sarre : 06 34 01 49 93

Gironde Ouest

Service de presse : 01 69 47 25 64

LANDES (40)

Landes Dax

Julien Lopez : 06 23 74 00 68

Landes Mont-de-Marsan

Soizic Champagne : 06 07 75 49 69

LOT-ET-GARONNE (47)

Martine Carbonnelle : 06 21 43 47 85

PYRÉNÉES-ATLANTIQUES (64)

Pyrénées Atlantiques Ouest

Sonia Lacanette Naba : 07 87 22 40 28

Pyrénées Atlantique Est

Christine Amiot : 06 03 48 67 95

DEUX-SÈVRES (79)

Deux-Sèvres Nord

Josiane Pontif : 06 31 98 49 26

Deux-Sèvres Sud

François Rohart : 06 89 66 88 21

VIENNE (86)

Marine Moulin : 06 25 42 65 35

HAUTE-VIENNE (87)

Marcel Ribière : 06 85 05 81 31

Cap sur le
40^e Téléthon

CONTACT PRESSE AFM-TÉLÉTHON

presse@afm-telethon.fr – 01 69 47 25 64