AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR
4-5 DÉCEMBRE 2026

VOS TÉMOINS
EN OCCITANIE
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.

TOULOUSE - une nouvelle génération de chercheurs engagés qui mettent leur talent au service de laboratoire pionniers et leaders dans leur domaine comme Morgan Gazzola, Toulousain, qui crée des organoïdes de muscles pour mieux comprendre la jonction neuromusculaire



Arrivé il y a 4 ans dans l'équipe de Cécile Martinat à I-Stem, Morgan Gazzola, originaire de Toulouse, voulait participer à des projets de recherche au plus proches des malades. *« En rejoignant un laboratoire du Téléthon, j'ai vu l'impact que les recherches pouvaient avoir directement chez les malades comme pour l'amyotrophie spinale. Travailler au sein d'I-Stem c'est aussi avoir la chance, en tant que jeune chercheur, de développer des projets novateurs grâce au soutien de l'AFM-Téléthon. En parallèle de mes recherches sur la maladie de Steinert et sur l'amyotrophie spinale, on m'a fait confiance pour développer des organoïdes de jonction neuromusculaire »*. En effet, pour pouvoir développer des médicaments, il faut d'abord comprendre ce qu'il se passe dans l'organisme. C'est pourquoi, Morgan développe des organoïdes musculaires, des versions miniatures et simplifiées d'un organe ou d'un tissu, fabriquées in vitro et en 3D qui permettent d'observer très finement notre métabolisme. « On part d'un tapis de cellules iPS saines, ces cellules que l'on peut programmer pour les transformer en cellules, en tissu ou en organe, que l'on va observer en 3D. Elles vont s'agréger ensemble et, à partir de là, avec des facteurs de croissance on va les pousser à se différencier en cellules musculaires » explique le jeune chercheur.

Au bout de 100 jours, ces petites « boules » de muscles, qui mesurent quelques millimètres, sont visibles à l'œil nu. ***« Nous avons réussi à reproduire l'organisation d'un muscle en miniature avec des cellules musculaires, d'une part, et des cellules neurales d'autre part. C'est ce qu'on appelle des organoïdes. ».*** Le jeune chercheur développe également des organoïdes de muscles malades à partir de cellules de patients atteints d'amyotrophie spinale et de dystrophie myotonique de Steinert pour les comparer avec les organoïdes sains, mieux comprendre l'impact de ces maladies sur la jonction neuromusculaire et ainsi identifier de potentiels traitements.

Les scientifiques de la région, des experts des organoïdes ?



Alain Lacampagne, responsable du nouveau pôle stratégique MYOccitanie explique également l'importance des organoïdes dans leurs recherches : *« Le pôle travaille actuellement sur le développement de 4 types d'organoïdes à partir de cellules IPS afin de comprendre le développement et le dysfonctionnement qui peuvent être à l'origine de certaines maladies rares. Par exemple, des organoïdes de cellules cardiaques + cellules nerveuses (titinopathies), de cellules musculaires + neurones moteur (DMD), de tissus digestifs (syndrome POIC) ou encore de tissus bronchiques (mucoviscidose). Cela permet de comprendre et évaluer la relation entre deux types cellulaires et aussi par la suite d'envisager de tester des médicaments sans avoir recours systématiquement aux animaux »*.

MONTPELLIER (34) - Benjamin Delprat développe une thérapie génique pour le syndrome de Wolfram

Le syndrome de Wolfram est une maladie neurodégénérative rare liée au gène WFS1, codant la wolframine, une protéine qui régule notamment le taux de calcium dans les cellules. L'altération de cette protéine entraîne plusieurs pathologies : diabète , troubles sévères de la vision , déficience auditive troubles neurologiques. Après avoir localisé le gène de la wolframine, Benjamin Delprat, chercheur dans l'équipe « Mécanismes moléculaires dans les démences neurodégénératives » du CHU de Montpellier, Benjamin a démontré que l'absence de cette protéine entraînait des anomalies fonctionnelles qui pouvaient être corrigées en restaurant l'expression d'une protéine partenaire de la wolframine, la protéine NCS1.
Forte de ces résultats, l'équipe a développé une thérapie génique qui consiste à apporter aux malades un complément de NCS1 et ainsi restaurer les fonctions déficientes. Les essais précliniques devraient démarrer ces prochains mois. ***« Nous espérons que nos travaux permettront, à terme, de proposer un traitement aux malades concernés par le syndrome de Wolfram pour lequel aucun traitement n'existe. Ces travaux pourraient aussi servir à d'autres maladies neurodégénératives plus fréquentes, telles que la maladie d'Alzheimer, de Parkinson ou encore la sclérose amyotrophique latérale qui présentent les mêmes déficits cellulaires que le syndrome de Wolfram. »*** souligne Benjamin Delprat

TOULOUSE (31) - Soutenue par l'AFM-Téléthon, Pascale Bélenguer ouvre une nouvelle voie thérapeutique contre la cécité

A Toulouse, au sein du Centre de Biologie Intégrative, Pascale Bélenguer est une chercheuse soutenue par l'AFM-Téléthon depuis plusieurs années : *« Grâce au Téléthon, j'ai pu, dès les années 2000, monter ma propre équipe. Rapidement, nous avons identifié le gène OPA1 responsable d'une maladie rare mitochondriale qui touche le nerf optique, l'atrophie optique dominante de type 1. Depuis, notre équipe tente de comprendre les mécanismes pathogènes responsables de cette maladie qui mène à la cécité. ».* En collaboration avec l'Institut des Neurosciences de Montpellier et l'Institut Toulousain des Maladies Infectieuses et Inflammatoires, l'équipe de Pascale Bélenguer a fait la preuve de concept d'une thérapie génique ciblant le gène responsable de la maladie : *« Après injection de la thérapie génique, nous avons observé une expression de la protéine "X" qui a un rôle neuroprotecteur capable de corriger les défauts liés à l'absence d'OPA1. Cette protéine a permis de maintenir la fonction visuelle dans nos modèles de la maladie. »* Une technologie qui peut s'appliquer à d'autres maladies d'origine mitochondriales : *« Exprimer cette protéine a des intérêts dans d'autres maladies mitochondriales tel que le syndrome de Wolfram mais aussi des pathologies neurodégénératives comme la maladie de Charcot ou Parkinson ».*

L'avènement d'une nouvelle ère pour le traitement de l'amyotrophie spinale : *« Le 1er janvier 2019 à Toulouse, j'ai eu la chance de participer à une étape historique en traitant par thérapie génique le premier bébé atteint d'amyotrophie spinale en Europe. Comme c'était le premier bébé traité hors essai clinique et dans le cadre d'un accès précoce, il a fallu construire et mettre en œuvre le protocole de soins français, élaborer les procédures techniques et accompagner l'arrivée de cette innovation thérapeutique jusqu'aux patients. Cette aventure humaine et médicale a été une immense source de fierté. Depuis, un chemin considérable a été parcouru, notamment grâce au dépistage néonatal qui a profondément changé le cours de la maladie. De la mise au point de la thérapie génique au dépistage, l'AFM-Téléthon a joué un rôle majeur. Mais l'action de l'Association ne s'arrête pas là. La thérapie génique a ouvert une nouvelle ère et constitue une formidable source d'espoir, non seulement pour les patients atteints d'amyotrophie spinale, mais aussi pour l'ensemble des maladies neuromusculaires. »* **Dr Claude Cancès, neuropédiatre au sein du service de Pédiatrie – Neurologie de l'hôpital des enfants du CHU de Toulouse**

EN OCCITANIE 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.

- **MONTPELLIER (34) :** CHU de Montpellier, consultations adultes et enfants
- **TOULOUSE (31) :** Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse et Hôpital Purpan, consultations adultes et enfants.

Signature d'un partenariat stratégique entre l'AFM-Téléthon, le CHU de Montpellier, l'Université de Montpellier et la faculté de médecine :

L'AFM-Téléthon, le CHU de Montpellier, l'Université de Montpellier et la Faculté de Médecine 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.

DES ÉVÉNEMENTS POUR TOUT COMPRENDRE !

UNE JOURNÉE AU CŒUR DE QUATRE DÉCENNIES DE RECHERCHE

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

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

- Le matin, visite du laboratoire Généthon : pour décoder la génétique et inventer des nouveaux traitements. Crée en 1990, le laboratoire produit, en moins de 2 ans, les premières cartes du génome humain, un outil mis à la disposition de la communauté scientifique internationale qui permettra d'accélérer considérablement la découverte des gènes responsables de milliers de maladies.
  Aujourd'hui, Généthon est un acteur majeur de la thérapie génique des maladies rares. Ses équipes y conçoivent des traitements révolutionnaires pour des maladies rares du système immunitaire, du sang, du foie, des muscles.
  Vous y découvrirez : la plus grande banque d'ADN d'Europe, où sont conservés plus de 400 échantillons de maladies génétiques dans des cuves d'azotes à -196°C, le laboratoire des bioprocédés, où l'on suit pas à pas la production d'un médicament de thérapie génique. Vous pourrez rencontrer une famille concernée par la maladie et les chercheurs qui mettent au point ces traitements.

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

OPÉRATION « 1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES »

Du 2 novembre au 4 décembre des centaines de scientifiques soutenus par l'AFM-Téléthon quittent leurs laboratoires pour aller à la rencontre des collégiens et lycéens et partager avec eux leur passion pour la recherche.



À travers ces échanges, ils partagent leur passion, font découvrir leurs métiers et sensibilisent les jeunes aux avancées de la recherche et aux thérapies innovantes dans le domaine des maladies rares. Depuis sa création en 2013, l'opération a déjà donné lieu à près de 13 000 interventions partout en France, auprès de plus de **500 000 élèves**.

JOURNALISTES, VOUS POUVEZ ASSISTER AUX ÉCHANGES QUI SE DÉROULENT PRÈS DE CHEZ VOUS !

LES FAMILLES DE VOTRE REGION PRENNENT LA PAROLE

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

LES ENFANTS RETROUVENT DES FORCES GRÂCE À LA THÉRAPIE GÉNIQUE!

Talya, 7 ans, atteinte d'amyotrophie spinale – Hérault (34)

Son histoire incarne quatre décennies de recherche d'excellence, d'une mobilisation exceptionnelle, de progrès spectaculaires, portés par l'AFM-Téléthon, grâce au Téléthon. En effet, Talya a bénéficié du premier médicament de thérapie génique disponible pour l'amyotrophie spinale qui, dans sa forme la plus grave, emporte les bébés avant l'âge de deux ans. *« Le jour même où nous avons appris la maladie de Talya, les médecins nous ont expliqué que la thérapie génique allait stopper la dégénérescence de la maladie. Après, ça a été très vite, il a fallu encaisser et prendre une décision. Depuis l'injection, Talya a fait d'énormes progrès »* confie Manon, sa maman. Aujourd'hui, elle s'assoit seule, mange seule, se déplace par elle-même et tient debout avec appui, des gestes impossibles sans traitement. Avant de connaître la maladie, Manon et Benoît participaient à des animations Téléthon de leur village, sans imaginer qu'un jour, ils bénéficieraient de cette recherche née de la mobilisation de tous : *« Je n'imaginais pas que cet argent pouvait servir à des traitements ! On a eu cette chance de bénéficier de cette thérapie génique développée par le laboratoire Généthon, c'est comme un devoir de pouvoir témoigner et de pouvoir encourager les gens à donner. Les dons servent vraiment à quelque chose. »*

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 !

Marie, 30 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale de type 3, est AMBASSADRICE DU TELETHON 2026 – Hérault (34)



Atteinte d'amyotrophie spinale, une maladie qui la prive d'une partie de ses forces, Marie est aujourd'hui professeure des collèges, et maman d'une petite Gabrielle, en pleine forme ! *« Je ne m'étais jamais imaginé pouvoir être totalement autonome ; j'ai vu que c'était possible, alors j'ai eu envie d'aller plus loin. Il faut se battre, il ne faut pas s'empêcher d'aller découvrir des choses à cause de la maladie, il faut se donner les moyens pour y arriver »*. En plus de cette détermination qui lui donne rage de vivre, Marie bénéficie d'un traitement qui lui redonne des forces et lui permet de vivre sa vie pleinement.

De l'Ariège (09) à Londres (Angleterre), Julie, 28 ans, atteinte d'amyotrophie spinale, l'une des ambassadrices du Téléthon 2007, relève tous les défis !



Vivre avec une maladie évolutive, c'est apprendre à s'adapter en permanence. Et Julie en a fait la démonstration. *« Jamais plus jeune, je n'aurais imaginé ma vie d'aujourd'hui ! »*. À 28 ans, après de brillantes études à HEC, elle vit à Londres et y travaille comme trader. *« Il m'a fallu beaucoup d'adaptations et de persévérance car c'est un métier qui demande beaucoup d'énergie. »*. Aujourd'hui, elle bénéficie d'un traitement qui lui redonne des forces et vit seule accompagnée par des auxiliaires de vie qui lui permettent de concilier autonomie et carrière. Au-delà de son propre parcours, Julie mesure le chemin collectif parcouru : *« Ces différents traitements dans ma maladie sont le fruit de tant d'années de combat et de recherche… et le dépistage néonatal, c'est une chance incroyable pour les enfants à venir. »*

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

Marine, 23 ans, atteinte d'une myopathie distale – Hérault (34)

Les premiers signes de la maladie apparaissent chez le père de Marine lorsqu'il a 20 ans. Dès l'enfance, ses parents restent donc attentifs à l'apparition d'éventuels symptômes chez leurs deux filles, jusqu'à ce que Marine commence à avoir des doutes au lycée : *« Je me suis rendu compte que je tenais mon crayon comme mon père. »* Une consultation au CHU de Rennes où est suivi son père et le diagnostic tombe : Marine est atteinte de la même maladie. *« L'annonce du diagnostic, a été dur à encaisser pour mes parents et moi. »* Sa famille se rapproche alors de l'AFM-Téléthon et Marine s'engage rapidement dans le Téléthon en témoignant notamment dans les écoles : *« Être directement dans l'action m'a aidée à une période où les copains ne me comprenaient pas forcément, et ne comprenaient pas ce que cela impliquait pour moi. »* Aujourd'hui installée à Montpellier, Marine fait le maximum pour préserver ses forces, à travers notamment plusieurs activités sportives. *« Cela me fait du bien, et je me l'impose parce que je sais que c'est nécessaire pour retarder l'évolution de la maladie ».* Être aux côtés de son père est difficile pour Marine car « le voir, c'est me voir moi, plus tard… Il est devenu dépendant de ma maman au quotidien. » Une réalité qui renforce sa détermination et son espoir dans la recherche : *« Je ne veux pas être dépendante comme mon père. La recherche avance grâce au Téléthon, dans 10 ans on ne sait pas où on en sera. Mais si un jour les chercheurs y arrivent et que je peux bénéficier d'un traitement, c'est génial. En attendant, je peux agir en entretenant mon corps et en sensibilisant mon entourage à la maladie et au Téléthon. »*

recherche pourra la sauver. *« Aujourd'hui je sais que les chercheurs ont trouvé des choses pour des maladies similaires à la mienne. Tout mon entourage soutient le Téléthon et j'espère qu'on trouvera un traitement. Ça serait super pour arrêter l'évolution de ma maladie. Et s'ils ne trouvent pas, ce n'est pas grave, parce que pour l'instant ils trouvent pour d'autres gens… donc, c'est déjà bien ! »*

Jean et Luc, 19 et 17 ans, atteints de myopathie de Duchenne - Lot (46)

Le destin de la famille Tabel bascule en 2017 lorsqu'entre février et juillet, ils apprennent que deux de leurs 3 garçons sont atteints d'une myopathie de Duchenne. Dès lors, toute la famille se met en mode combat, dans le refus d'une fatalité annoncée. *« Le combat de base, c'est le combat pour la vie. Il y a une rage qui nous fait avancer. Les derniers Téléthon ont fait découvrir l'histoire du petit Sacha qui a pu bénéficier d'une thérapie génique dans le cadre d'un essai de thérapie génique, et les premiers résultats sont impressionnant ! C'est plein de sentiments mélangés, et l'espoir qu'on arrive au bout de cette maladie »* confie Pierre, le père des garçons. Même si la maladie évolue un peu plus chaque jour, vivre pleinement, réaliser leurs projets,

restent une priorité pour Luc et Jean *« Pas question de se laisser faire, la maladie ne nous empêchera pas de faire ce que nous voulons faire ».* Luc, actuellement en terminale, veut décrocher son bac pour se lancer dans une fac de lettres. Jean, lui, passionné depuis l'enfance par l'activité agricole de ses parents, a décidé de suivre leur voie professionnelle. Faisant fi de toutes les personnes qui cherchaient à le décourager, Jean poursuit aujourd'hui son BTS automatisation industrielle. Il a en parallèle déjà trouvé sa place sur la ferme familiale : à l'aide de l'outil informatique, il dessine et active les clôtures des champs de façon virtuelle et à distance, pour gérer les zones de pâturage des vaches, elles-mêmes équipées de colliers connectés pour les localiser. Une technologie ingénieuse et prometteuse pour le futur métier de Jean !

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.

Manuel, Référent parcours de santé dans le service régional Occitanie depuis 5 ans : « *Ça fait maintenant 5 ans que j'apprends tous les jours. Rencontrer et accompagner des personnes atteintes de maladies rares, des pathologies neuromusculaires mais surtout des parcours atypiques, des familles pleines de force et de courage m'ont permis de m'enrichir énormément professionnellement et personnellement. Au-delà de trouver des solutions, notre rôle en tant que Référent Parcours de Santé est avant tout de comprendre les personnes et de leur redonner la place d'acteur principal dans leur parcours, de les aider dans leur cheminement de vie. Les thérapies innovantes et les questionnements qu'elles suscitent trouvent de plus en plus leur place dans cet accompagnement. Au fil des années, on voit grandir l'espoir avec l'arrivée des traitements !* »



LE SERVICE REGIONAL EN OCCITANIE :

- **2** antennes basées à Montpellier (34) et Labège (31)
- **17** professionnels dont **13** 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.

Erick, coordinateur bénévole de l'Ariège (09) : *« Après avoir été organisateur d'animation de 2012 à 2017, je suis depuis 2018, le coordinateur du Téléthon de l'Ariège. Ce qui me motive, c'est d'apporter mon aide pour cette noble cause, le contact humain, la belle solidarité du pays et l'envie de faire avancer la recherche. Nous avons besoin de montrer notre soutien aux familles qui espèrent un médicament pour leur enfant. Une guérison possible, leur donner de l'espoir, les soutenir, c'est important à mes yeux. Le Téléthon est une magnifique aventure humaine, composée de personnes bénévoles qui se mobilisent sans compter, qui cherchent à embarquer tout le monde pour soutenir les malades. Et puis, il y a le contact avec les organisateurs d'animations qui sont devenus des amis fidèles. Il faut continuer ce combat car, depuis maintenant 40 ans, la recherche a progressé, les résultats sont là, des familles attendent avec espoir, il faut poursuivre notre combat. »*

Pascale, coordinatrice bénévole du Gard (30) : *« Pour moi, le Téléthon c'est un moment de fête, un moment de convivialité, des sourires, des victoires et des avancées dans la recherche qui, tous les ans, sont plus belles les unes que les autres. »*

Marc, coordinateur bénévole du Gard (30) : *« Je suis bénévole depuis... 1994 ! J'étais organisateur d'animation du premier Téléthon sur ma commune, avec un petit groupe de responsables d'associations locales. Le défi était de vendre des ampoules pour les mettre sur des guirlandes électriques et illuminer un arbre. Finalement on n'a pas pu allumer les guirlandes car il y avait trop d'ampoules et tout a disjoncté... On a eu beaucoup trop de succès ! Au tout début, il n'y avait rien pour les malades et les familles qui se retrouvaient seuls contre la maladie et maintenant on arrive à en guérir certaines. Il faut continuer pour réussir à combattre toutes les autres maladies, et poursuivre les avancées (scientifiques, sociales...). Le Téléthon représente pour moi une formidable armée, qui ne se bat pas avec des bombes ou autres, mais qui fait la fête une fois par an pour combattre des maladies, avec une armée de chercheurs et de bénévoles qui aident à financer la recherche pour trouver des médicaments. Et on ne s'arrête pas en cours de chemin... c'est l'ADN du Téléthon. Le chemin*

est long, nous en avons parcouru beaucoup tous ensemble, mais il en reste encore beaucoup à parcourir. Mais je suis persuadé comme tous les soldats de cette armée, que nous gagnerons la guerre contre les maladies. »

Maurine, bénévole du Lot (46) : *« Ma mère et ma grand-mère étaient déjà bénévoles quand j'étais petite. L'ambiance festive, familiale, est très forte. C'est important car il y a des traitements, mais tout le monde n'est pas guéri. Pour moi, le Téléthon c'est de l'amour, de la joie et de la nourriture ! »*

René, bénévole des Pyrénées-Orientales (66) : *« Le Téléthon c'est une formidable aventure humaine que j'ai découvert en m'impliquant sur le terrain. C'est une solidarité, des gens généreux, des découvertes scientifiques extraordinaires et aussi une expression inattendue de générosité. »*

Patrice, coordinateur bénévole des Pyrénées-Orientales (66) : *« Pour moi le Téléthon c'était d'abord une aventure scientifique, des progrès, aider des enfants à survivre alors qu'ils étaient condamnés. Et petit à petit, en m'impliquant dans le Téléthon, j'ai découvert une aventure humaine, beaucoup d'empathie et beaucoup d'amour aussi bien donné que reçu, et ça c'est l'un des éléments les plus forts ! »*

Françoise, coordinatrice bénévole du Tarn-et-Garonne (82) : *« Je continue de me mobiliser parce qu'il y en encore des gens malades. Je rencontre des familles dans la détresse et je me dis qu'aujourd'hui, on n'a pas le droit de laisser des gens au bord du chemin. Pour moi le Téléthon, c'est sauver des vies. »*

CHIFFRES CLÉS DU TÉLÉTHON EN OCCITANIE

- **926** COMMUNES MOBILISÉES
- **27 210** BÉNÉVOLES
- **2 364** ANIMATIONS
- **8 140 684 €** COLLECTÉS EN 2025

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



Pour faire briller encore plus fort la 40e édition du Téléthon dans leur département, coordonner les équipes et accompagner les organisateurs d'animations, les bénévoles de la **Lozère (48)** 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 OCCITANIE !

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 !

Des animations en folie à Villefranche-de-Rouergue (12)

Rendez-vous le samedi 5 décembre sous La Halle, rue Notre-Dame pour une journée de démonstrations sportives dont le pickleball ,ce sport de raquette pratiqué en intérieur ! Dans la nuit, suivra de 20h à 2h, à la Médiathèque la Manufacture, Place Bernard-Lhez, la nuit du jeu, où les plus téméraires pourront descendre en rappel de la Collégiale de Notre-Dame.
Chacun pourra se retrouver autour d'un repas festif à la salle des fêtes des Treize Pierres animés en musique par les Désaccordés.

Peace & Donne à Albi (81)

Top départ de la 5e édition du Marathon de la danse les 4 au 5 décembre, dont le thème de cette année sera « Hippies Modernes » ! A partir de 20h, le vendredi jusqu'au lendemain à la même heure, chacun est invité à venir se relayer sur la piste de danse dans la salle de l'Athanor à Albi, dans une ambiance colorée qui mêlera l'esprit peace & love des Sixities.

Un trail dans la Lacave (46)

La 4e édition du Trail de Lacave se déroulera dimanche à partir de 8h30, au départ de la route Armand Viré du Bourg de Lacave. Plusieurs épreuves seront proposées : 32km avec 1 000 mètres de dénivelé positif, 12km et deux marches de 4,7km et 12km. Et pour les finalistes, un bol de soupe en récompense les attendra à l'arrivée !







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 :

ARIÈGE (09)
Erick Huot-Marchand: 06 72 21 85 61

AUDE (11)
Aude-Est
Peggy Meilliere : 06 14 42 99 07
Aude-Ouest
Nadège Fosse : 06 24 72 03 34

AVEYRON (12)
Michel Allot : 06 08 26 39 85

GARD (30) :
Gard-Nord
Marc Cerda : 06 65 43 13 80
Gard-Sud
Pascale Loison : 06 03 59 66 55

HAUTE-GARONNE (31)
Philippe Guillon : 06 22 71 36 68

GERS (32)
Charlotte Lapeze : 06 24 15 84 76

HÉRAULT (34) :
Hérault-Est
Service de presse : 01 69 47 25 64
Hérault-Ouest
Christine Martinez : 06 75 19 84 27

LOT (46)
Michèle Mas : 06 86 82 25 45

LOZÈRE (48)
Françoise Gambier : 06 51 48 91 86

HAUTES-PYRÉNÉES (65) :
Christine Duchosal : 06 70 03 78 99

PYRÉNÉES-ORIENTALES (66) :
Patrice Bauchet : 06 81 45 39 45

TARN (81) :
Tarn-Nord
Florence Clavier : 06 59 70 74 55
Tarn-Sud
Jacques Revol : 06 16 31 60 64

TARN-ET-GARONNE (82)
Françoise Genetti : 06 82 56 38 01

Cap sur le
40e Téléthon

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