AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR
4-5 DÉCEMBRE 2026



VOS TÉMOINS EN PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

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.

EN PROVENCE-ALPES-CÔTE-D'AZUR 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.

- **MARSEILLE (13) :** Hôpital de la Timone, consultations adultes et enfants
- **NICE (06) :** Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nice consultation adulte
- **NICE (06) :** Hôpital LENVAL consultation enfants

DES ÉVÉNEMENTS POUR TOUT COMPRENDRE !

UNE JOURNÉE AU CŒUR DE QUATRE DÉCENNIES DE RECHERCHE

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

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

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

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

OPÉRATION « 1000 CHERCHEURS DANS LES ÉCOLES »

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



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

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

LES FAMILLES DE VOTRE REGION PRENNENT LA PAROLE

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

LES ENFANTS RETROUVENT DES FORCES GRÂCE À LA THÉRAPIE GÉNIQUE !

***"Aujourd'hui, on peut dire que je suis guéri"* - Armand, 25 ans, bébé-bulle traité par thérapie génique - Alpes-Maritimes (06)**

Armand est un pionnier de la thérapie génique. Il est l'un des premiers « Bébé-bulle », des enfants atteints d'un déficit immunitaire rare qui ont été traités par le Pr Alain Fischer et le Dr Marina Cavazzana (Inserm/AP-HP) à l'hôpital Necker. Une première mondiale, soutenue par l'AFM-Téléthon, qui a démontré qu'il était possible de corriger une maladie génétique par thérapie génique. Un an après l'introduction d'un gène-médicament dans les cellules de leur moelle osseuse, les enfants ont retrouvé un système immunitaire normal. Aujourd'hui, Armand est un jeune adulte accompli qui a mené des études de relations internationales en France et à l'étranger avant d'entrer dans la vie active : *« Ça fait 22 ans que je suis en bonne santé et que je mène une vie normale. Sans la thérapie génique, je ne serais plus là. Ça m'a sauvé la vie. Je suis reconnaissant envers la recherche et le Téléthon. »*

Une révolution de la médecine pour les maladies rares qui bénéficie aux maladies plus fréquentes : cette technologie a permis de développer les cellules CAR-T aujourd'hui indiquées dans le traitement de certaines formes de cancers.

Mathilde, 37 ans, atteinte d'un syndrome myasthénique congénital, était l'une des ambassadrices du Téléthon 2017– Bouches-du-Rhône (13)

Jusqu'en janvier 2016, Mathilde se savait atteinte d'une myopathie qui lui imposait de se déplacer en fauteuil roulant. Un destin qui va changer grâce aux avancées de science et de la médecine *« À 5 ans, on m'a diagnostiqué une myopathie non étiquetée et malgré des bilans réguliers, rien ne se passait. Puis, j'ai fait une pause dans mon suivi médical entre 20 et 25 ans, jusqu'à ce que j'emménage à Paris et que j'aille à l'Institut de Myologie. On m'y a fait le bilan habituel, mais les connaissances et les techniques avaient évolué. Le diagnostic de syndrome myasthénique congénital a été posé et on m'a proposé un traitement. Dix ans après, je n'ai plus de fauteuil roulant, je peux marcher des heures… Les avancées permises par le Téléthon ont changé ma vie ! »*. Avec Yves, son conjoint, elle réalise des rêves jusque-là inaccessibles, comme découvrir le Machu Picchu (Pérou) ou gravir le Canigou (Occitanie). En juillet 2020, la naissance de leurs jumeaux, Manon et Pablo, ouvre un nouveau chapitre : *« Ils ont aujourd'hui 6 ans, pleins d'énergie. Malgré un rythme quotidien soutenu, entre travail, famille, amis, nous sommes totalement épanouis et heureux ! »* **Découvrir l'histoire de Mathilde : Que sont-ils devenus ? Mathilde, une vie après le diagnostic | AFM Téléthon**



Grâce aux avancées de la recherche, Mathis, 6 ans, atteint d'amyotrophie spinale, a bénéficié d'un traitement – Bouches-du-Rhône (13)

Mathis est diagnostiqué d'une amyotrophie spinale à 18 mois. Un tsunami pour Marina et Tristan, ses parents. Heureusement, Mathis est né après 30 ans de recherche d'excellence qui a donné naissance à des traitements qui stoppent la maladie, et dont Mathis a bénéficié. Même si la maladie a eu le temps d'attaquer ses muscles, la thérapie génique, lui redonne de la force : il peut se mettre debout et faire même quelques pas seul : *« Ça fait du bien de voir que la roue tourne… On essaie de garder quand même la tête froide, de ne pas viser trop haut. On prend les choses au jour le jour. »*

***"Grâce au Téléthon, grâce à la recherche, la vie continue"* - Anna, 5 ans, atteinte d'amyotrophie spinale – Bouches-du-Rhône (13)**

Même joli destin pour Anna. Alors qu'elle n'a qu'un mois, Anna est diagnostiquée d'une amyotrophie spinale. Mais rapidement, son destin va changer. 1 mois plus tard, elle reçoit un médicament de thérapie génique. Les progrès sont immédiats. Dès le lendemain, elle bouge légèrement un pied. Puis les progrès s'enchaînent : Anna se retourne, lève les bras, puis les jambes ! Aujourd'hui, à 4 ans, elle tient assise, se met debout avec appui, marche en tenant une main ou à l'aide de son déambulateur car la maladie avait, en 2 mois, déjà eu le temps d'attaquer ses muscles. Une victoire malgré tout car sans traitement, cela n'aurait pas été possible. : *« À 4 ans elle marche avec appui, alors dans 4 ans, pourquoi pas sans appui ? »* Le regard de la famille sur le Téléthon a radicalement changé depuis le diagnostic. *« Avant, on savait que ça existait, mais on ne suivait pas vraiment. Depuis notre histoire avec Anna, on voit que d'autres familles vivent de belles histoires. On se rend compte aussi que nous ne sommes pas seuls, ça fait vraiment du bien. Quand on n'a pas le moral, on se rappelle que le Téléthon et les chercheurs sont là, à nos côtés. Grâce au Téléthon, grâce à la recherche, la vie continue. »*

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 !

"Pour nous, le Téléthon, c'est l'espoir. Et c'est la solidarité, surtout" - Lucas, 19 ans, atteint de myopathie Emery - Dreiffuss, était l'un des visages du Téléthon 2013 - Bouches-du-Rhône (13)

Le combat de Lucas contre la maladie Dystrophie musculaire d'Emery-Dreifuss a été découvert par tous en 2013, lorsqu'il était ambassadeur du Téléthon. Depuis, Lucas a apprivoisé la maladie et poursuit ses projets. À 19 ans, ce grand passionné de nature a rapidement compris qu'il lui serait difficile d'en faire son métier en travaillant en extérieur. Il s'est donc orienté et prépare aujourd'hui un BTS logistique en alternance mais ne renie pas sa passion. *« J'adore passer des moments seul dans la nature. Je me sens libre. Je fais ça depuis que je suis tout petit. C'est là que je me sens bien. J'ai l'impression que la maladie ne m'empêche pas dans grand-chose. Elle m'a peut-être freiné professionnellement pour ce que je voulais faire, mais mis à part ça, je vis avec. »*.



Cependant, la famille reste vigilante car si Lucas peut vivre normalement, la maladie peut attaquer son cœur à tout moment. Lucas présente déjà une faiblesse au niveau des valves cardiaques nécessitant la pose d'une holter (outil de surveillance du rythme cardiaque). *« Je suis contente qu'on l'ait su tôt, on va pouvoir le devancer, on va le voir venir petit à petit ce problème cardiaque »*, confie Vanessa, sa maman. Le combat contre la maladie se fait en famille, et à plusieurs niveaux : en famille "de sang" car elle a frappé plusieurs de ses membres dont Vanessa, et en famille "de cœur" avec le Téléthon. *« Le Téléthon pour moi, c'était que des*

bons souvenirs et de nombreuses rencontres. Ça m'a fait grandir et comprendre des choses. On se sent moins seul et écouté. » Pour Vanessa, c'est la même conviction, intacte. *« On venait tous de milieux différents et on était tous pareils, c'est-à-dire en mode combat pour avancer. On n'a pas le temps d'attendre. Pour nous, le Téléthon, c'est l'espoir. Et c'est la solidarité, surtout. Une chaîne humaine énorme. »* **Pour en savoir plus sur Lucas et sa famille :** **Que sont-ils devenus ? Lucas, les pieds sur terre | AFM Téléthon**

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

Une vie la plus normale possible en attendant les traitements - Thomas, 25 ans, atteint d'une forme de myopathie – Vaucluse (84)

Les premiers symptômes apparaissent chez Thomas en 2017. Alors qu'il fait du skateboard avec ses amis, ils remarquent qu'un de ses mollets est anormalement gonflé.
Au fil des années, les douleurs et les faiblesses musculaires s'intensifient et contraignant Thomas à abandonner le sport. Ce n'est qu'en 2025, encouragé par sa compagne Laura, que Thomas consulte de nouveau. *« Elle m'a dit : même pour monter les escaliers, tu galères ; ça a agi sur moi comme un déclencheur ; j'ai essayé de sauter, je n'ai pas décollé du sol, alors là, je me suis dit ok, il faut agir. »* Après des examens complets le diagnostic tombe : Thomas est atteint d'une myopathie myofibrillaire, une maladie rare et évolutive pour laquelle il n'existe pas de traitement à ce jour : *« C'est David contre Goliath… Pour autant, je comprends que l'évolution sera lente, aussi, très vite, j'ai pris la posture de me dire qu'au lieu d'en faire mon ennemie, autant que j'en fasse mon alliée… si on bosse ensemble, je peux aller beaucoup mieux. »*
La réalité de la maladie bouleverse toute la vie de Thomas, notamment ses projets de fonder une famille : *" J'ai toujours voulu avoir une maison avec un beau jardin, comme dans les films, avec le chien qui gambade et 2 enfants forts à l'école. Mais j'ai une chance sur deux de transmettre la maladie à mes enfants... est-ce que je veux faire subir cela à la personne que j'aimerais le plus fort ?"* Lors d'une consultation à la Timone, Thomas croise le chemin de Manon, référente Parcours de Santé de l'AFM-Téléthon. Une rencontre qui change son regard sur le Téléthon et renforce son envie de s'engager : *« Quand elle me parlait, il y avait une profondeur, une sensibilité à ce que je vivais, je me suis dit fonce, il faut que je sois aux côtés du Téléthon. « Ma vie ne se résume à ma maladie mais si ce que je vis peut servir à quelqu'un d'autre, alors autant lui donner un sens et aider les autres »*

« Elle parvient de nouveau à se mettre debout et à marcher avec nous ! ». Amélia, 2 ans, atteinte d'amyotrophie spinale – Alpes-Maritimes (06)

Amélia est un bébé très vif. Mais alors qu'elle s'apprête à souffler sa 1ère bougie, Amandine, sa maman se questionne. Amélia tremble et ne tente même plus de marcher. *« Elle faisait un pas et ses jambes étaient comme des poupées de chiffon, elle s'effondrait ».*
L'hypothèse d'une amyotrophie spinale est rapidement confirmée. Mais Amélia a eu la chance de naitre à une époque où les traitements existent.
Amélia reçoit un traitement de thérapie génique et les progrès apparaissent très rapidement. *« Elle parvient de nouveau à se mettre debout et à marcher avec nous ! ». Elle a la niaque, c'est fou ! ».* C'est au moment du diagnostic que les parents découvrent le rôle déterminant joué par l'AFM-Téléthon dans la recherche, ayant permis le développement des traitements. Cette prise de conscience motive leur volonté de prendre contact avec l'Association. *« Je voulais juste dire merci. Sans le Téléthon, elle ne serait peut-être plus là... Quand on n'est pas touché, on ne se rend pas compte. Si on peut aider ne serait-ce qu'une famille, alors ce sera déjà bien. Avec la maladie, j'ai repris confiance en l'humanité… ».* Désormais, Amelia prépare sa première rentrée scolaire !

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.

Aurélie, Référente parcours de santé dans le service régional Côte-d'Azur – Corse depuis plus de 10 ans : *« Je suis RPS au service régional Côte d'Azur-Corse depuis 10 ans et demi, intervenant principalement sur les Alpes-Maritimes. Ma mission en tant que RPS est de pouvoir accompagner les familles dans tous les domaines que la maladie neuromusculaire impacte : acquisition d'aides techniques, aménagement de logement, scolarité, environnement professionnel, loisirs, parcours de soins. Cheminer à leurs côtés, faciliter au mieux leurs parcours et leurs démarches, faire porter leurs voix sont les aspects les plus importants de mon métier. Célébrer leurs réussites tout comme les aider à rebondir face aux difficultés sont autant de moments intenses et riches à vivre, que nous partageons toujours en équipe. L'équipe que nous avons construite nous permet de partager nos expériences et mutualiser nos compétences, et c'est une vraie valeur ajoutée à l'accompagnement des familles. Seuls, nous pouvons faire si peu ; ensemble, nous pouvons faire beaucoup. Le métier de RPS m'a permis de me construire professionnellement au fil des années grâce aux formations en interne et aux expériences de vie partagées avec les familles, et j'éprouve beaucoup de fierté de pouvoir en parler, et l'exercer ! »*

Camille, Référente parcours de santé dans le service régional Provence depuis 5 ans : *« Ce qui me plait dans ce métier c'est la singularité de ma place. Sur les lieux de vie des personnes malades, en consultations spécialisées, dans les établissements scolaires, sur le lieu de travail ... C'est une place professionnelle mais directement dans l'intime de la personne malade. Le RPS est aux côtés des familles, pour réfléchir, échanger, cheminer ensemble sur la maladie et tenter d'en limiter ses conséquences dans toutes les sphères de la vie de la famille. Le travail en équipe et la formation aux*

spécificités des maladies neuromusculaires sont des valeurs fortes portées par l'AFM-Téléthon, ce qui me permet sans cesse de réinterroger ma pratique et d'enrichir mon accompagnement des familles que je rencontre au quotidien. »

Manon, Référente parcours de santé dans le service régional Provence depuis plus de 10 ans : *« Je suis ce qu'on appelle entre nous en rigolant un bébé AFM-Téléthon ! A peine diplômée à 23 ans, l'aventure commence ! Je découvre tout d'abord l'association, ses combats et ses valeurs. Je plonge dedans. En 2015, je vis mon premier Téléthon et commence à accompagner les familles. Je découvre ce métier : l'importance du travail d'équipe, les maladies neuromusculaires, la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), les droits sociaux, les aides techniques, les loisirs adaptés, le lien avec l'hôpital et ça ne s'arrête plus. Depuis, 10 ans ont passé. Et pendant ces 10 années, quelque chose d'incroyable est arrivé. Quelque chose que je ne pensais pas vivre tout de suite : l'arrivée des premiers traitements. Je me souviendrai toujours de ma rencontre avec la petite A. âgée de deux ans, atteinte d'amyotrophie spinale, et ses parents. Elle avait été une des premières a bénéficié de la thérapie génique dans la région et j'étais sidérée de la voir là, assise entre papa et maman, souriante et attentive. Quelle émotion ! Mon métier c'est 10 ans de passion, de rencontres, d'apprentissages, de tristesse parfois mais surtout de joie. Car ce métier il nous rend vivant. Chaque personne accompagnée à une histoire, un projet, un besoin différent et il faut donc sans cesse chercher des solutions, aiguiller, écouter, se tromper, rebondir et s'adapter. Alors, quand on me demande, tu feras quoi toi dans 10 ans ? Je ne me vois nulle part ailleurs que sur les routes pour aller à la rencontre des familles et continuer à porter les valeurs de l'AFM-Téléthon »*

Marion, Référente parcours de santé dans le service régional Provence depuis 6 ans : *« Ce que j'apprécie particulièrement dans cette fonction, c'est la richesse des rencontres humaines qu'elle offre au quotidien. J'aime accompagner les personnes et leurs familles, être à leurs côtés pour les guider dans la concrétisation de leurs projets, les aider à surmonter certaines difficultés et contribuer, à mon échelle, à l'amélioration de leur qualité de vie. Chaque situation est unique et les journées ne se ressemblent jamais. Ce métier demande une grande capacité d'adaptation, de la polyvalence, de l'organisation, mais aussi beaucoup d'écoute et d'empathie. Au fil des accompagnements, il arrive que l'on crée des liens très forts avec certaines familles, notamment celles que l'on rencontre plus régulièrement ou qui ont traversé des périodes particulièrement difficiles durant lesquelles nous avons été présentes pour les soutenir. Accompagner les familles dans les moments importants de leur parcours et gagner leur confiance est sans doute ce qui rend ce métier si enrichissant à mes yeux. »*

Michaël, Référent parcours de santé dans le service régional Provence : *« Le RPS peut être un repère dans le parcours des familles concernées par une maladie neuromusculaire, un allié vers qui on peut toujours se tourner avant de mieux poursuivre son chemin. J'informe, j'oriente et j'accompagne sur les questions de santé, de compensation, de scolarité et bien d'autres encore. Mon rôle permet aux personnes de se sentir légitimes et suffisamment fortes pour faire entendre leur voix, défendre leurs droits et, si cela est nécessaire, contester les décisions des institutions. Cela m'amène sans cesse à apprendre et désapprendre pour mieux réapprendre aux côtés des familles, toujours avec le soutien de l'équipe du service régional. Chaque accompagnement est avant tout une rencontre humaine, source d'apprentissages féconds. Contribuer, même modestement, à la réalisation des projets ou à la compensation des difficultés des malades donne tout son sens à mon travail et nourrit chaque jour ma détermination. »*



LE SERVICE REGIONAL COTE D'AZUR-CORSE :

2 antennes basées à Villeneuve Loubet (06) et à Lucciana (20), 1 bureau délocalisé à Ajaccio (20)

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

LE SERVICE REGIONAL PROVENCE :

Situé à Aix-en-Provence (13)

11 professionnels dont **7** 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. Rarement concernés par la maladie, tous extrêmement généreux et altruistes, ils donnent de leur temps pour faire vivre le combat des familles du Téléthon.

Marie-Edith, coordinatrice bénévole des Alpes-de-Haute-Provence (04) : *"Le Téléthon est une formidable aventure humaine. Je me souviens du 1er Téléthon. Quand j'ai vu ce qui se passait à la télé, je me suis dit " Wahoo !! J'aimerai bien participer à ça." J'ai commencé par donner 10 francs car j'étais étudiante et donc pas beaucoup de moyens. Kinésithérapeute en libéral, j'accompagne, depuis 2004, une fratrie atteinte d'ataxie de Friedrich dont le frère est décédé en 2024. Ma motivation vient de là notamment, de la colère des dégâts causés par ces maladies tant au niveau du malade lui-même, mais aussi des familles. Avec mes collègues bénévoles, notre leitmotiv est "nous travaillons sérieusement sans nous prendre au sérieux" et les réunions sont des moments très conviviaux ! Le combat doit se poursuivre car il reste tant de choses à découvrir, tant de maladies à détecter et à traiter, ou tout au moins, en stopper l'évolution. Cette mission me rend fière, j'y prends beaucoup de plaisir alors je continue ! "*

Nicole, coordinatrice bénévole des Alpes-Maritimes (06) : *"Je suis bénévole au sein de la coordination depuis 2017, mais j'organisais déjà des animations Téléthon à Cannes déjà en 1997 ! Ce qui me motive, c'est avant tout de participer aux avancées de la recherche et d'espérer assister encore à de nombreuses victoires qui changeront véritablement la vie des malades et de leurs familles. Mais mon engagement est aussi profondément humain. Les relations que j'ai tissées au fil des années avec les organisateurs et les bénévoles partout en France me sont précieuses. On se sent faire partie d'une équipe, d'une grande famille qui se mobilise pour atteindre le même but. Et puis, il y a cette extraordinaire ambiance festive, cette énergie et cette solidarité que l'on partage lors des Téléthon, qui sont de grands moments de générosité qui font du bien. Par ailleurs, savoir que l'AFM-Téléthon est une association gérée par un Conseil d'administration composé uniquement par des familles et des malades a toujours été très important pour moi, ainsi que la transparence de l'utilisation des dons. Le*

Téléthon est pour moi une immense chaîne humaine qui rassemble les malades et leurs familles, les chercheurs, les médecins, les professionnels de l'AFM-Téléthon, les organisateurs et des milliers de bénévoles. Cette extraordinaire mobilisation a permis aux malades et leurs familles quelque chose d'essentiel : l'espoir. Il faut continuer le combat car les victoires sont là : la thérapie génique fonctionne et des vies ont déjà été transformées. Mais nous ne pouvons pas nous arrêter là. Des milliers de malades attendent encore un traitement et, pour eux, chaque année compte. La recherche doit aller plus vite, aller plus loin. Elle a besoin de moyens considérables pour poursuivre ses travaux et transformer rapidement l'espoir en nouvelles victoires. Après 40 ans de Téléthon, je mesure le chemin parcouru, il faut continuer le combat pour que chaque malade ait la même chance face à la maladie, qu'elle soit rare ou pas."

Martine, bénévole dans le Vaucluse (84) : *"Cette 40éme édition sera mon 32ème Téléthon ! Et aujourd'hui je suis fière d'avoir fait miens ces mots : refuser, résister, innover, oser, accompagner et guérir. Le Téléthon est une formidable aventure humaine et collective pour laquelle nous donnons tous le meilleur de nous- mêmes. Il faut continuer pour ne laisser personne au bord du chemin. Ne jamais rien lâcher !"*

CHIFFRES CLÉS DU TÉLÉTHON EN PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

- **367** COMMUNES MOBILISÉES
- **18 170** BÉNÉVOLES
- **1 579** ANIMATIONS
- **6 283 398 €** 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 des **Bouches-du-Rhône (13) et du Vaucluse (84)** 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 PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR !

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 !

Sortez vos Cannes (06) à pêche ! :

Les 4 et 5 décembre, Les Pointus de la Baie de Cannes, la Prud'homie de pêche et la SNSM Canne Golfe-Juan organiseront des balades en mer à bord des traditionnels bateaux de pêche ! Au programme, un régal pour les yeux et pour le ventre : découverte du vieux port et dégustation d'une soupe de poisson sur place !

Passion disco à Cabriès (13) :

L'association Educ'Sports 13, organisera le 27 novembre, de 18h30 à 22h, une soirée « Disco Roll » à Cabriès ! Chacun devra opter pour une tenue disco et chausser des rollers à l'arrivée ! Pas d'inquiétude, la location du matériel est prévue sur place au Complexe sportif Raymond Martin, avec une soupe préparée spécialement par les bénévoles et la ferme de Trebillane !



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 :

ALPES-DE-HAUTE-PROVENCE (04)
Marie-Edith Derupty : 06 70 72 40 19

HAUTES-ALPES (05)
André Cailleton : 06 15 82 99 17

ALPES-MARITIMES (06)
ALPES-MARITIMES-EST
Cédric Bremond : 06 11 47 70 30
ALPES-MARITIMES-OUEST
Nicole Lacombe : 06 09 80 18 97

BOUCHES-DU-RHÔNE (13)
BOUCHES-DU-RHÔNE A (ARLES)
Service de presse : 01 69 47 25 64
BOUCHES-DU-RHÔNE B (ISTRES)
Alain Heurtin : 06 45 65 56 74
BOUCHES-DU-RHÔNE C (MARSEILLE)
Grace Russo : 06 25 91 13 03
BOUCHES-DU-RHÔNE D (AIX)
Corinne Corfdir : 06 80 44 34 40
BOUCHES-DU-RHÔNE E (AUBAGNE-LA CIOTAT)
Muriel Amar : 07 50 85 69 74

VAR (83)
Cédric Marc : 06 33 77 06 91

VAUCLUSE (84)
Martine Décher : 06 81 28 69 52

Cap sur le
40e Téléthon

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