

“Avant le Téléthon, il n’y avait que les bains chauds pour soigner nos enfants. Avec le Téléthon, nous avons impulsé une médecine nouvelle. Révolutionnaire.”

Laurence Tiennot-Herment se souvient très bien du premier Téléthon. Il coïncide avec l’année où le diagnostic de la maladie de son fils Charles-Henri tombe : myopathie de Duchenne. Elle se souvient aussi très bien de son premier Téléthon en 2003 en tant que présidente de l’association. Charles-Henri a été emporté par la maladie un mois plus tôt. Laurence évoque le chemin parcouru durant quatre décennies, avec la même colère contre la maladie et la même détermination à remporter de nouvelles victoires.

Quarantième Téléthon. Qu’est-ce qui a changé ?

Rien et tout. Rien parce que nous, les parents, avons les mêmes impatiences de voir tous nos enfants et nos proches soignés, et la maladie vaincue. Tout parce que, depuis que nous nous sommes levés pour dire “non”, la générosité et la fidélité de nos partenaires et de nos donateurs nous ont permis de révolutionner la médecine. Nous avons renversé des maladies jusqu’alors incurables.

Comment pourriez-vous résumer ce renversement ?



LAURENCE TIENNOT-HERMENT, Présidente de l’AFM-Téléthon

Par deux phrases. La première, celle de Bernard Barataud, mon prédécesseur, père d’un garçon atteint de la myopathie de Duchenne. Il raconte qu’à l’époque les médecins encourageaient les familles à baigner leurs enfants malades dans de l’eau chaude puis à les masser. Il répétait : “Pour nos gosses, on avait inventé l’eau chaude.” Aujourd’hui, nous inventons des thérapies innovantes, comme la thérapie génique, qui changent tout pour des maladies emblématiques de notre combat.

Qu’est-ce qui a permis cette bascule ?

La volonté farouche des parents, l’excellence des chercheurs et la fidélité des bénévoles et des donateurs qui nous renouvellent chaque année leur confiance. Nous avons toujours fait face à l’adversité et aux obstacles ô combien nombreux.

Comment donner envie de se mobiliser, encore et toujours ?

En rendant compte de nos avancées. Tous les ans, le Téléthon est un défi pour financer de nouveaux projets et accélérer les plus prometteurs. Mais c’est aussi l’occasion de présenter nos résultats, de donner la parole aux malades et à leurs familles. Parce que nos combats et nos victoires ont des visages comme ceux d’Elena, d’Arthur et Raphaël ou de Sacha qui viendront témoigner à l’occasion de ce 40^e Téléthon.

Malgré ces victoires, on ne sent pas d’apaisement dans votre voix.

Parce que jamais je n’accepterai l’injustice de ces maladies incurables, parce que l’impatience des familles pour lesquelles il n’y a pas encore de solution est toujours là, plus forte encore à l’heure des premières grandes victoires. Elles attendent leurs traitements. Sans cesse, elles me le rappellent.

Personne n’imaginait toutes ces avancées le 4 décembre 1987.

Nous, parents, nous savions que c’était possible si la collecte était au rendez-vous, et les chercheurs nos principaux partenaires, mais nous savions aussi que le chemin serait long, semé d’embûches. Notre seule préoccupation est d’aller le plus vite possible vers des solutions. Hier, nos enfants étaient condamnés. Aujourd’hui, ils grandissent, étudient, travaillent, fondent une famille. Cette révolution, impensable il y a quarante ans, est là. Mais cette mort aux trousses est toujours présente. 95% des maladies rares restent sans traitement. Nos familles ne lâchent rien, nos chercheurs non plus. Nous devons continuer à renverser la maladie.

1987
1^{ER} TÉLÉTHON
SUR ANTENNE 2



+ DE 7 000
MALADIES RARES
dont 95 %
sans traitement

3 MILLIONS
DE PERSONNES
concernées en France,
30 MILLIONS
en Europe

6 ACTEURS
majeurs des maladies rares
en France et en Europe réunis
au sein de la Plateforme
maladies rares*

4 DÉCENNIES
DE COMBAT

Au milieu des années 1980, il n’y avait rien, ou presque : aucun traitement, une recherche balbutiante et une prise en charge médicale très limitée. Quand le coup d’envoi du premier Téléthon est lancé, tout est à construire. Aujourd’hui, une révolution de la médecine, impensable il y a 40 ans, est en marche. Elle soigne, sauve et transforme des vies.

3 LABORATOIRES
À LA POINTE
DE L’INNOVATION

GÉNÉTHON : laboratoire leader
de la thérapie génique

L’INSTITUT DE MYOLOGIE :
centre expert du muscle
et de ses maladies

I-STEM : laboratoire
pionnier de la recherche
sur les cellules souches

10 000 PROGRAMMES
DE RECHERCHE
soutenus par l’AFM-Téléthon
depuis plus de 40 ans

+ DE 5 000 CHERCHEURS soutenus
et + DE 100 PROJETS CLINIQUES
financés depuis le 1^{er} Téléthon

41 ESSAIS CLINIQUES EN COURS
ou en préparation pour 33 MALADIES
RARES DIFFÉRENTES

DES THÉRAPIES INNOVANTES pour
des maladies du muscle, de la peau,
du sang, de la vision, du foie...

*AFM-Téléthon, Alliance maladies rares, Eurordis, Fondation maladies rares, Maladies Rares Info Services, Orphanet.

LES 4 ET 5 DÉCEMBRE, RENVERSONS LA MALADIE

30 HEURES D’ÉMISSION
SUR LES CHÂÎNES
DE FRANCE TÉLÉVISIONS

D’un geste d’enfant
à l’engagement de toute une vie !

Jérémy est tombé dans la “marmite” du Téléthon à 4 ans : “J’ai regardé avec mes grands-parents un des premiers Téléthon. Voir des enfants malades, qui risquaient leur vie, m’a beaucoup touché. J’ai appelé le 3637 avec ma grand-mère pour faire un don en prenant sur ma tirelire.” Depuis, le geste est devenu un rituel. À 17 ans, de donateur, il devient organisateur dans son petit village de 450 habitants. Les défis les plus fous s’enchaînent, comme embarquer à 20 dans une 4L, et d’autres communes rejoignent l’aventure. “En 2025, nous étions six communes et nous avons collecté plus de 21 000 €. Pour nous, le Téléthon est une histoire de famille et d’amis. Aucun n’est concerné par une maladie rare mais l’histoire dure depuis 26 ans et se transmet !”

Jérémy, organisateur du Téléthon de Campneuseville et des villages environnants, Seine-Maritime

30 HEURES D’EXPLOITS
PARTOUT EN FRANCE
ET À L’ÉTRANGER



Chez Gaëlle, la générosité
se fabrique à la main.

Des centaines de pots de confiture, des casquettes personnalisées, des doudous... Mobilisée depuis le premier Téléthon, Gaëlle crée, fabrique, vend et collecte pour le Téléthon. Avec le temps, son engagement grandit. Après avoir créé une association dédiée au Téléthon dans le Val-d’Oise, qu’elle anime pendant trois ans, elle est aujourd’hui bénévole sur les territoires Nord, Île-de-France et Haute-Normandie. Gaëlle forme, accompagne et fédère les bénévoles, tout en poursuivant ses créations solidaires qui voyagent et tissent un lien entre celles et ceux qui font vivre le Téléthon.

“J’ai toujours eu une sensibilité à aider les autres, à être auprès des personnes en difficulté. Ça me touche naturellement.”

Gaëlle, bénévole, Val-d’Oise

À Sélestat, chaque kilomètre renforce la solidarité

Ils étaient deux il y a six ans, ils sont aujourd’hui une vingtaine de bénévoles mobilisés pour faire vivre le Téléthon à Sélestat. D’un simple défi vidéo à un grand rendez-vous fédérateur, les 24h de Sélestat, lancées par Geoffrey et Théo, rassemblent désormais plus de 900 participants, et chaque kilomètre parcouru fait grandir la collecte. “En 2025, nous avons parcouru plus de 8 000 km cumulés. Ce qui est génial, c’est que tout le monde participe : familles, sportifs, seniors... Une dame âgée, qui avait du mal à marcher, a même tenu à faire un tour avec son fils !” Chacun apporte sa pierre à l’édifice, à son rythme. Et pour le 40^e Téléthon, “on veut marquer le coup et être à la hauteur de l’événement !”

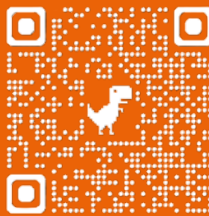
Geoffrey, organisateur des 24h de Sélestat, Bas-Rhin

ET VOUS,
VOUS FAITES QUOI
POUR LE TÉLÉTHON ?

POUR DEVENIR BÉNÉVOLE,
CONTACTEZ-NOUS VITE,
IL N’EST PAS TROP TARD !

Retrouvez toutes les informations
et contacts locaux sur le site internet :

afm-telethon.fr
rubrique Téléthon



DEPUIS 40 ANS
NOUS RENVERSONS
LA MALADIE

Activités 2025
de l’AFM-Téléthon tous
financements confondus*

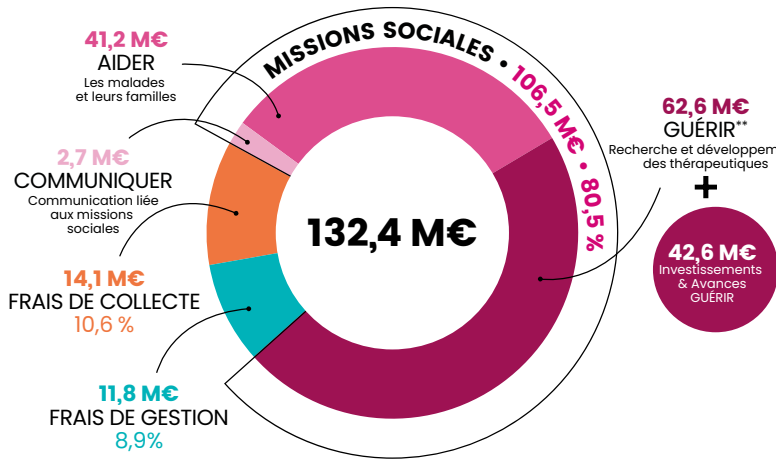
* Pour plus d’informations sur l’utilisation de la Générosité du Public et ces chiffres clés, consultez le rapport annuel et financier 2025 de l’AFM-Téléthon, disponible sur www.afm-telethon.fr ou sur simple demande.

** L’AFM-Téléthon contribue au financement de Généthron grâce aux recettes des animations du Téléthon.

Les organisateurs d’animations Téléthon remettent la totalité des recettes issues de la collecte nettes des frais engagés, en s’efforçant de limiter à 10% les frais d’organisation.



LIGNE DIRECTE DONATEURS
09 69 36 36 37 47



FAITES
UN DON !
LES 4 ET 5 DÉCEMBRE

66 % du montant du don
versé est déductible
de vos impôts 2026
dans la limite de 20 %
du revenu imposable.

LA LIGNE DU DON
3637
service gratuit + prix appel
LE DON EN LIGNE
telethon.fr

ILS SE MOBILISENT POUR LE TÉLÉTHON Partenaires nationaux au 17 juillet 2026

PARTENAIRES FONDATEURS
EDF, France Télévisions, Le Groupe La Poste, Lions International, Radio France

PARTENAIRES MAJEURS
Crédit Mutuel, Fédération Nationale des Sapeurs-Pompiers de France, France Télévisions Publicité, Groupe Carrefour, La Banque Postale, Optic 2000

PARTENAIRES OFFICIELS
Batribox, BBGR, BNP Paribas, Crédit Agricole CIB, Décathlon, DMP-INITIATIVES, Domitys, Ecologic, Fédération Française de Football, Fédération Nationale de l’Hôtellerie de Plein Air, JouéClub, Les Jardins d’Arcadie, Paris La Défense, Pomme Ariane-Les Naturalistes*, PPG, Primark, Revolut, Synerciel, Worldline

PARTENAIRES MOBILISATION
Agence pour l’Enseignement Français à l’Étranger, Asmodee, Association des

Maires de France, Banijay Kids & Family, Batribox, Boulangerie Feuillette, Caisse des Français de l’Étranger, Capfun, Dalkia, Doctissimo, Doudou et Compagnie, École de la Générosité, Elanova, Elior, Expat.com, Family Sphère, Fédération Française de Badminton, Fédération Française de Sport et Vitalité, Fédération Française de Tennis de Table, Fédération Française Sports pour Tous, Fédération Internationale des Accueils Français et Francophones d’Expatriés, Fédération Nationale des Offices Municipaux du Sport, Fondation des Lions de France, Français du monde-afte, Foliateam, Foodles, Grand Paris Sud, Groupe SAB, HelloAsso, International Paper, Keep Cool – Neones, Leboncoin, Le Cross du Figaro, Lepetitjournal.com, Le Figaro, Orange, Publicis/Performics, Ménarini, Microsoft, Mission Laïque

Française, Norauto, Patapain, Qwant, Résoneo, Respect Zone, Riss Consulting, Sacem, Sporty Peppers, Supermarchés Match, Synerciel, Téléthon Challenge Inter-Entreprises, Téléthon du Bâtiment (Groupe Crédit Agricole, Groupe Caisse des Dépôts, Groupe BPCE, Alliance Trade, JP Morgan, Allianz Trade), TikTok, Twitch, Union des Français de l’Étranger, Urban Soccer, Webedia Elephant, Wero, Women in Games France, Xerox, YouTube.

PARTENAIRES COMMUNICATION
C-Média, Cap Digital, CGR, Climat, Doctissimo, Evry-Courcouronnes, Fédération Nationale des Cinémas Français, FEVAD, Fill Up Média, France Affiches, Free, Groupe NAP, JC-Decaux, Le Figaro, Orange, Publicis/Performics, SNCF Connect & Tech, Solocal



www.afm-telethon.fr

Diagnosticués tous les deux d'une amyotrophie spinale à leur naissance, Arthur et Raphaël ont pu bénéficier, à seulement 15 jours de vie, d'une thérapie génique, issue des recherches pionnières de Généthon.

Un an plus tard, les deux petits garçons n'ont aucun symptôme de cette maladie neuromusculaire et gambadent joyeusement. Une victoire qui illustre l'extraordinaire pouvoir des traitements innovants à changer radicalement le destin des enfants atteints de cette maladie, qui était mortelle avant l'âge de deux ans, dans sa forme la plus sévère.

ARTHUR ET RAPHAËL N'AURAIENT JAMAIS DÛ MARCHER. MAIS IL Y A EU VOUS... ET NOS CHERCHEURS.

Diagnosticuée d'une amyotrophie spinale à 2 ans, Marie a construit sa vie sans jamais se définir par la maladie, sans jamais renoncer à ses projets : étudier, devenir enseignante, tomber amoureuse, fonder une famille.

Aujourd'hui, c'est chose faite. Et à 28 ans, à son plus grand bonheur et celui de Lucas, son compagnon, Gabriela naît. Une victoire de la vie, inimaginable il y a quarante ans, et qui montre combien le combat mené par le Téléthon a ouvert le champ des possibles.

À 10 ANS, MARIE PERD LA MARCHÉ.
À 28 ANS, ELLE DONNE LA VIE.

Quand Manon et Julien apprennent, après un long parcours d'exams, que leur fils Jean, alors âgé de 3 ans et demi, est atteint d'une myopathie de Duchenne, c'est un choc immense et le début d'une course contre la montre.

Face à l'urgence de cette maladie qui détruit progressivement tous les muscles de leur fils, ils se battent sans relâche, portés par l'espoir des premiers résultats encourageants de l'essai de thérapie génique mené par Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon.

JEAN COURT ENCORE.
MANON SE BAT POUR SAUVER SON FILS.

Dès ses premiers mois, les parents de Gabin cherchent à comprendre pourquoi le petit garçon a des difficultés motrices.

Les examens se succèdent, et aujourd'hui encore, le diagnostic reste incertain. Le gène à l'origine de la maladie de Gabin n'est toujours pas identifié. La famille se bat tous les jours face à l'inconnu. Errance diagnostique, absence de traitement, le combat doit continuer, plus fort que jamais, pour les nombreuses familles confrontées aux maladies rares.

LA MALADIE DE GABIN EST UNE INCONNUE.
AVEC VOUS, LE COMBAT CONTINUE.

TÉLÉTHON 2026

AFM-TÉLÉTHON

DEPUIS 40 ANS NOUS RENVersonS LA MALADIE

ELENA A BÉNÉFICIÉ D'UNE THÉRAPIE GÉNIQUE.
ELLE PEUT ENFIN VIVRE LIBREMENT.

Depuis sa naissance, Elena vit sous la menace d'une maladie rare du foie, le syndrome de Crigler-Najjar, qui l'oblige à passer toutes ses nuits sous des lampes bleues de photothérapie. Sans cela, la maladie peut attaquer son cerveau et provoquer de graves lésions. En 2023, tout change ! Elena bénéficie, dans le cadre d'un essai, d'une thérapie génique développée par Généthon, le laboratoire du Téléthon. Depuis, elle dort sans ses lampes, et peut enfin retrouver une vie d'adolescente comme les autres.

4-5 DÉC

Faites un don
telethon.fr
3637
service gratuit
+ prix appel