AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR
4-5 DÉCEMBRE 2026

VOS TÉMOINS
EN OUTRE-MER
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.

GUADELOUPE (971) – 15 ans d'engagement pour combattre les maladies auto-immunes :



Nadine Dragin, originaire de Guadeloupe, est chercheuse à l'Institut de Myologie, le centre d'expertise du muscle et ses maladies, créé à Paris par l'AFM-Téléthon, où elle travaille depuis plus de 15 ans sur la myasthénie, une maladie auto-immune liée à la production d'auto-anticorps dirigés contre des composants de la jonction neuromusculaire et conduisant à une fatigabilité anormale des muscles. Avec son équipe, elle étudie les dysfonctionnements du thymus, organe qui fabrique des globules blancs (lymphocyte T), qui pourraient être responsables de la forme de myasthénie la plus fréquente. Son objectif : trouver un moyen de réguler les auto-anticorps produits par les globules blancs afin de réduire les symptômes de la maladie.
En parallèle, l'équipe étudie également le rôle des hormones sexuelles, du dysfonctionnement du microbiote et des perturbateurs endocriniens sur le déclenchement des différentes formes de myasthénies et travaille à l'identification de biomarqueurs (caractéristiques mesurables) afin de suivre l'évolution de la maladie et la réponse des patients aux divers traitements pour proposer une médecine plus personnalisée.

« Quand j'ai commencé mes études, on nous a toujours dit que les maladies génétiques qui touchent le muscle étaient impossible à guérir. Aujourd'hui j'ai le sentiment que l'impossible est possible grâce au Téléthon. Les chercheurs des laboratoires de l'AFM-Téléthon ont la possibilité de rencontrer des enfants qui ont des maladies très graves mais sont porteurs d'espoir, et c'est une force. » souligne la chercheuse.

Drépanocytose : l'AFM-Téléthon soutient plusieurs projets de recherche d'Anne Galy, spécialiste de la thérapie génique des maladies du sang et du système immunitaire

L'AFM-Téléthon soutient le développement de deux thérapies géniques utilisant des stratégies différentes pour traiter la drépanocytose. Ces programmes sont notamment portés par Anne Galy, directrice de recherche Inserm, experte de la thérapie génique des maladies du sang. Avec 5 millions de malades dans le monde, elle est la maladie génétique rare la plus fréquente. Le premier projet de développement de thérapie génique, appelé DREPAMIR, consiste à prélever des cellules souches sanguines à des malades, y insérer, en laboratoire, la version saine du gène déficient, puis à réadministrer aux malades leurs propres cellules modifiées et permettre ainsi de corriger la maladie. Cette approche a été développée en collaboration avec l'équipe de Mario Amendola, à Généthon. Un essai clinique de thérapie génique, DREPAMIR, soutenu par l'AFM-Téléthon et impliquant Généthon, et mené par la Pr Marina Cavazzana (Institut Imagine/APHP/Inserm/Université Paris Cité) devrait démarrer prochainement. « *La thérapie génique avec un vecteur lentivirus de deuxième génération mis au point en collaboration avec Généthon pourrait rentrer en clinique à relativement court terme. Les études pré-cliniques de principe ont été réalisées, reste maintenant à produire le traitement selon les normes applicables aux médicaments à usage humain afin de démarrer un essai clinique* », précise Anne Galy.

En parallèle, Anne Galy développe une autre approche très innovante avec des équipes de Généthon, de l'Institut Imagine, et de l'Institut Mondor de Recherche Biomédicale : le base editing. Cette technique consiste à corriger directement le gène défectueux en modifiant quelques lettres (les bases) de l'ADN. « On change seulement une petite base qui fait qu'elle aura des propriétés différentes. C'est un peu le baiser de l'aile de papillon », résume Anne Galy. « Cette stratégie d'édition du génome qui vise à réactiver l'hémoglobine foetale est très encourageante. Cela marche très bien in vitro, sur des cellules de patients, à petite échelle », se félicite-t-elle. L'équipe de Mario Amendola de Généthon est également investie dans ce deuxième programme, appelé BE-DREP, pour développer et conduire les études de toxicité en lien avec l'Institut Imagine.

ZOOM SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon soutient des réseaux de proximité pour accompagner au quotidien les malades et leur famille dans les Antilles et la Guyane.

EN MARTINIQUE L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT : ASSOCIATION MARTINIQUAISE CONTRE LES MYOPATHIES

Ex Hôpital Clarac – Bât 19 – Pavillon Béranger Féraud 97200 FORT-DE-FRANCE
Tel : 05 96 73 77 69 06.96.00.10.51
Marguerite-Marie Jolet - Email: info.amm@wanadoo.fr ass.myopathes972@gmail.com

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.**

GUADELOUPE

Patrick Turenne, 61 ans, myopathie indéterminée – Grand-Fonds-du-Moule

Alors qu'il est particulièrement actif, Turenne-Patrick sent, il y a 10 ans, « *qu'il ralentit* ». Il se sent plus faible, ressent des difficultés à courir, marcher sur de longue distance… Turenne-Patrick ne parvient plus à sauter d'un rocher à l'autre, ni à jouer au football. Toujours pas de diagnostic précis. *« Probablement une myopathie »* disent les spécialistes… sans pouvoir être plus précis. Son combat : mettre un nom sur sa maladie. Le quotidien est de plus en plus difficile. Turenne-Partrick doit lutter pour se lever et rester debout. Son manque de force fait qu'il chute souvent. Heureusement, son épouse, est un véritable pilier dans sa vie. Il se ressource dans certaines activités, comme la baignade en mer dans laquelle il se sent libre et léger. Turenne-Patrick et sa famille sont des fidèles donateurs du Téléthon. Aujourd'hui, ils en mesure toute l'importance : *« Le Téléthon est une véritable chance pour l'avenir, un moyen de sauver des vies et d'offrir un espoir à ceux qui, comme moi, luttent contre une maladie rare. »*

MARTINIQUE

Josué a 15 ans, Dystrophie Musculaire de Duchenne

Après une fracture du tibia à l'âge de 9 ans, Josué a perdu la marche et se déplace aujourd'hui en fauteuil roulant électrique. En raison d'importantes difficultés scolaires, il est accueilli au sein de la structure spécialisée Ti Bo. Valérie, maman de Josué est d'un soutien indéfectible et nourrit un immense espoir : celui de le voir un jour intégrer un essai de thérapie génique *« C'est un énorme espoir pour nous, ses parents »,* confie-t-elle. Très impliquée dans le Téléthon depuis de nombreuses années, la famille participe activement aux mobilisations en Martinique et entretient un lien étroit avec la coordination locale.

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.

Martinique

CHIFFRES CLÉS DU TÉLÉTHON EN MARTINIQUE

- **14** COMMUNES MOBILISÉES
- **460** BÉNÉVOLES
- **40** ANIMATIONS
- **128 670 €** COLLECTÉS EN 2025

Guadeloupe

Gérald, coordinateur bénévole de Guadeloupe : *« Je suis bénévole depuis un an et j'ai déjà pu rencontrer des personnes d'horizons divers, c'est très enrichissant. Ce qui me motive à m'engager ce sont les avancées de la recherche et la lutte contre les maladies rares, l'engagement des organisateurs d'animations... Le Téléthon fait ressortir ce qu'il y a de plus beau dans l'humain. Il faut continuer le combat parce qu'il y a des avancées dans la recherche contre les maladies rares. Que l'espérance et la qualité de vie de beaucoup de malades connaissent de notables améliorations ».*

CHIFFRES CLÉS DU TÉLÉTHON EN GUADELOUPE

- **16** COMMUNES MOBILISÉES
- **500** BÉNÉVOLES
- **44** ANIMATIONS
- **93 816 €** COLLECTÉS EN 2025

Guyane

CHIFFRES CLÉS DU TÉLÉTHON EN GUYANE

- **10** COMMUNES MOBILISÉES
- **350** BÉNÉVOLES
- **30** ANIMATIONS
- **42 394 €** COLLECTÉS EN 2025

LE TÉLÉTHON EN OUTRE-MER !

Mana (973), à l'eau !

Rendez-vous le 4 décembre à la piscine régionale Medhy Métella, pour une animation organisée avec la participation du club Aymara, des sapeurs-pompiers de Mana et de la Collectivité territoriale de Guyane. De 17h à 20h, chacun est invité à nager, avec ou sans matériel, afin de parcourir collectivement la plus grande distance possible.





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 :

GUADELOUPE (971)
Gérald Silvestre : 5906 90 51 09 77

MARTINIQUE (972)
Marlyse Etienne : 5966 96 26 74 59

GUYANE (973)
Mattechart Glovert : 5946 94 40 56 80

Cap sur le
40e Téléthon

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