AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR
4-5 DÉCEMBRE 2026

VOS TÉMOINS À LA RÉUNION

TÉLÉTHON 2026

ZOOM SUR LES 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.

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.

L’AFM-Téléthon et le CHU de La Réunion signent un nouveau partenariat stratégique en faveur de la recherche et de l’accompagnement des patients atteints de maladies rares

Le 27 juin 2026, l'AFM-Téléthon et le CHU de La Réunion signent une convention de 5 ans, visant à structurer et renforcer leur collaboration au service des personnes atteintes de maladies rares, et notamment neuromusculaires et ainsi accélérer la recherche, améliorer le diagnostic et renforcer l'accompagnement des personnes malades et leur famille. Un nouveau partenariat qui s'articule autour de plusieurs axes prioritaires. Sur le plan scientifique, il vise à développer ensemble des projets de recherche innovants et des essais cliniques permettant l'accès des patients de La Réunion aux traitements de pointe. En matière d'accompagnement, le CHU renforcera la présence et la visibilité des équipes de l'AFM-Téléthon notamment au sein des consultations pluridisciplinaires afin d'assurer un suivi global des patients et de leurs familles.

C’est la deuxième convention du genre signée en France entre l’AFM-Téléthon et un centre hospitalier universitaire, marquant une étape importante dans le développement de partenariats nationaux au service des maladies rares. Cet accord couvre un spectre large d'engagements communs : dépistage, diagnostic, soins, recherche fondamentale et clinique, accès aux thérapies innovantes et accompagnement des malades et de leurs familles dans leur parcours de santé et participation au Téléthon. A la Réunion, ce contrat vient renforcer plusieurs années de coopération fructueuse, illustrée notamment par le soutien au financement des consultations neuromusculaires du CHU, l’accompagnement des personnes malades et leur entourage par les services régionaux de l’AFM-Téléthon au sein du CHU La Réunion,

« Ce partenariat met, encore davantage, en lumière le rôle stratégique qu’à l’AFM-Téléthon depuis 30 ans dans le soutien au service public hospitalier et au secteur de la recherche, sur tout le territoire français. Cette nouvelle étape contribuera à accroitre toujours la mobilisation et la coordination de l’ensemble des acteurs du parcours de santé au sein du CHU La Réunion, en lien avec le service régional de l’AFM-Téléthon et ses Référents Parcours de Santé depuis 2003, et des experts notamment dans les consultations pluridisciplinaires neuromusculaires et maladies rares au quotidien aux côtés des familles.” Jean-François Malaterre, délégué du conseil d’administration de l'AFM-Téléthon auprès des territoires d’Outre-mer

« En tant que CHU de référence de l'océan Indien, nous avons la responsabilité d'offrir à nos patients le même niveau d'accès à l'innovation thérapeutique, à la recherche clinique et aux prises en charge de ces maladies rares. Ce partenariat nous permettra d'aller encore plus loin dans cette dynamique, au bénéfice des patients, de leurs proches et des équipes qui les accompagnent au quotidien. » Lionel Calenge, Directeur général du CHU de La Réunion

À LA REUNION L'AFM-TÉLÉTHON SOUTIENT 2 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**.**

- **SAINT-PIERRE (97) :** Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de la Réunion Sud
- **SAINT-DENIS (97) :** Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de la Réunion Nord, consultation enfants

Lise-Marie NEBOIT, Masseur-kinésithérapeute, Plateau technique transversal à Hôpital d'enfants ASFA : *« Je fais partie de l'équipe mobile neuromusculaire de l'hôpital d'enfants situé sur l'île de La Réunion. Cela fait deux ans que nous avons monté cette équipe, composée de deux kinés, d'une neuropédiatre et d'une secrétaire, à la suite d'un appel d'offres de l'AFM-Téléthon. Notre mission est d'accompagner les professionnels qui s'occupent de nos patients neuromusculaires dans le libéral, à l'école ou dans le médico-social, afin d'avoir une meilleure continuité des soins, d'aider notamment à la maîtrise et à l'adaptation du matériel respiratoire, ainsi que de créer du lien avec les autres professionnels qui gravitent autour du patient. L'idée est de garder le malade et ses besoins au centre. On se déplace dans les cabinets de kinésithérapie, par exemple, parce qu'on s'est rendu compte que très peu de kinés libéraux sont à l'aise avec certains types d'appareils et avec des patients qui ont une maladie neuromusculaire. On se déplace aussi, bien sûr, chez les familles. C'est chouette de pouvoir les voir en dehors du milieu hospitalier, et on en profite pour faire un point sur les éventuelles adaptations à faire à leur domicile. On a beaucoup de liens avec l'AFM-Téléthon, notamment avec les référents parcours de santé. On voit concrètement l'impact des dons du Téléthon pour les familles. »*

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.**

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

« Merci au Téléthon… on ne s'en rend pas compte mais c'est important » - Ethan, 15 ans atteint de myopathie de Duchenne - Saint-André

À l'âge de 3 ans, Ethan chute régulièrement, rencontre des difficultés à monter les escaliers... Alors qu'ils consultent initialement pour un problème au pouce, un chirurgien, alerté par les troubles moteurs décrits par son papa Teddy, les oriente vers un neuropédiatre. Les examens confirment le diagnostic de myopathie de Duchenne : *« On ne s'attendait pas à quelque chose d'aussi grave… C'est le monde qui s'écroule. J'ai tout arrêté pour me concentrer sur Ethan »*, témoignage sa maman Caroline. Les premières années sont particulièrement éprouvantes. *« De 2014 à 2017, on n'avait vraiment pas le moral et beaucoup de questionnements : Pourquoi nous ? Ensuite, on a pris le taureau par les cornes. Tout ce qu'on fait est en fonction de lui »*. Au quotidien, Teddy et Caroline forment une véritable équipe. Entre le travail, le suivi médical, les démarches administratives et les finances, ils se partagent les responsabilités selon les forces de chacun. Et auprès d'Ethan, tous deux sont pleinement présents : dans sa scolarité, dans ses projets comme dans les moments en famille. *« Chacun apporte ce qu'il sait faire, mais l'essentiel, on le vit ensemble ».* La maladie poursuit son évolution, et alors qu'il entre en 6eme, Ethan perd la marche. Une étape très compliquée pour l'adolescent dans laquelle Stéphanie, référente parcours de santé AFM-Téléthon, l'a accompagné : *« Merci au Téléthon… on ne s'en rend pas compte mais c'est important ».* Caroline et Teddy suivent avec attention les avancées de la recherche et se disent prêts à venir en métropole, même pour une longue période : *« On ne veut pas rester inertes et attendre que ça se passe. On est preneurs de tout ce qui est possible, médicament, exosquelette, tout ce qu'il y a à tester, on ne peut pas laisser les choses se faire sans se battre ».* En attendant, Ethan pourrait faire partie des premiers jeunes à bénéficier du Gowing en location, un bras dynamique conçu pour compenser les pertes de fonctions du membre supérieur et ainsi gagner en autonomie au quotidien.

La recherche avance désormais très vite dans la myopathie de Duchenne et notamment grâce à une thérapie génique en cours d'essai conçue à Généthon, le laboratoire du Téléthon, qui donne des résultats prometteurs chez les premiers enfants traités.

L'espoir de battre la myopathie de Duchenne, la maladie emblématique du Téléthon, se concrétise | AFM Téléthon

***« On a l'impression que les progrès ne s'arrêtent pas »* - Pablo, 4 ans et demi, atteint d'une amyotrophie spinale, a bénéficié d'un traitement - Saint-Pierre**

Le développement précoce de Pablo, ne suscite pas d'inquiétude immédiate. Ce n'est qu'à l'âge de deux ans, après un examen clinique suivi de prises de sang, que le diagnostic d'amyotrophie spinale est posé. *« On nous balance une bombe. On est lâchés dans un monde qu'on ne connaît pas ».* Grâce aux avancées de la recherche, des traitements sont disponibles pour l'amyotrophie spinale. Pablo en bénéficie et les progrès sont concrets : *« On a l'impression que les progrès ne s'arrêtent pas »*. Pour ses parents, chaque progrès compte et se construit au quotidien. Son père, coach sportif, s'est formé à l'activité physique adaptée afin de proposer à Pablo des exercices chaque soir : *« On a compris que l'activité maintenait les muscles. »* Après l'annonce du diagnostic, sa maman Valérie se rapproche de l'AFM-Téléthon. Elle trouve auprès des référents parcours de santé un soutien précieux pour l'accompagner dans les premières démarches.
La famille est également engagée dans le Téléthon et organise des animations.

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.

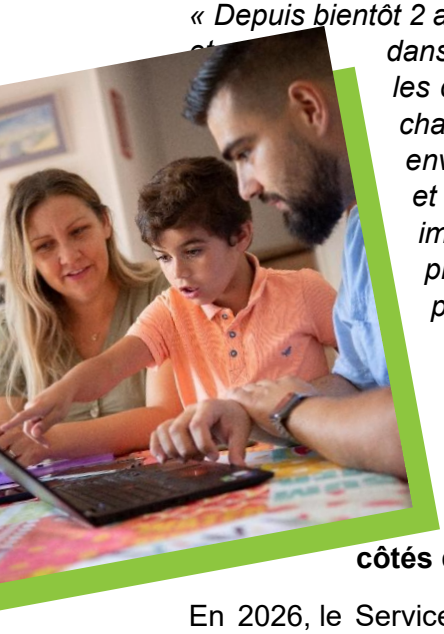
Car aujourd'hui, les enfants du Téléthon grandissent. Aller à l'école de son quartier. Faire des études. Travailler. Aimer, et fonder une famille…. Ainsi, depuis 1988, des milliers de familles concernées par une maladie neuromusculaires ont bénéficié de cet accompagnement personnalisé.

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.

Séverine, Référente parcours de santé dans le service régional Réunion depuis 30 ans :
« Depuis 30 ans, j'accompagne des personnes malades et leurs familles pour qu'elles ne soient pas seules face à la maladie et à la complexité des démarches. Je suis à leurs côtés pour les écouter, les soutenir dans leurs projets de vie et les aider à construire ensemble des solutions adaptées à leurs besoins, parfois sur de nombreuses années. En 30 ans, j'ai vu évoluer profondément la vie des personnes malades et de leurs familles. Grâce au Téléthon, nous sommes passés d'une époque où certaines maladies n'avaient ni traitement ni perspective thérapeutique à une période porteuse d'espoir, marquée par l'émergence de traitements et d'essais cliniques. Dans le même temps, les droits des personnes malades ont progressé et les dispositifs de compensation se sont développés, permettant aux familles d'envisager et de construire leurs projets de vie avec davantage de soutien. Même si de

nombreux défis demeurent, les familles mesurent concrètement le chemin parcouru. Voir naître cet espoir, là où régnaient autrefois l'incertitude et le manque de perspectives, est sans doute l'une des plus belles évolutions auxquelles j'ai eu la chance d'assister. A l'aube de nouvelles avancées médicales, scientifiques et sociales, je suis convaincue que nous continuerons à repousser les limites du possible pour les personnes malades et leurs proches. Plus que jamais, l'avenir se construit avec eux, porté par la recherche, l'innovation et une formidable capacité collective à ne jamais renoncer. Chaque progrès ouvre de nouvelles perspectives et nous rappelle qu'ensemble, nous pouvons transformer durablement la vie des familles et nourrir l'espoir des générations à venir. »

François, Référent parcours de santé dans le service régional Réunion depuis 2 ans :
« Depuis bientôt 2 ans, j'accompagne les familles et les malades dans leurs différents projets, et dans leurs actions. Pour moi, le rôle de RPS est une véritable découverte, dans les différentes dimensions abordées auprès des personnes que nous aidons chaque jour. Les malades et les familles font preuves d'un courage et d'une envie de se battre extraordinaire. Chaque jour je découvre cette envie de vivre et de combattre, qui me donne une inspiration importante dans mon implication. Les liens que nous avons avec les malades, les familles, les professionnels sont autant de rencontres et d'échanges riches chaque fois particuliers et renouvelés. »



LE SERVICE REGIONAL À LA REUNION :

À La Réunion, le service régional célèbre 30 ans d'engagement aux côtés des familles.

En 2026, le Service régional Réunion de l'AFM-Téléthon célèbre 30 ans de présence aux côtés des familles à La Réunion. Depuis sa création en 1996, ses équipes ont accompagné plus de 1 200 familles concernées par des maladies rares du muscle, du système nerveux central, sur l'ensemble du territoire, en leur proposant un accompagnement personnalisé et de proximité, adapté à chaque étape de leur parcours de vie.

Trois décennies plus tard, cette mission se poursuit au quotidien. **Implanté à Saint-Gilles-les-Bains, le Service régional Réunion réunit, en 2025, une équipe pluridisciplinaire de 7 professionnels** : 1 directrice, 1 assistante, 1 référent technique et animation, ainsi que 5 référents parcours de santé qui accompagnent les familles au quotidien.

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.

Alain, coordinateur bénévole de la Réunion : *« Je suis bénévole de la Coordination depuis 2017. Ce sont les avancées de la recherche et les premières victoires obtenues qui me motivent à continuer. Le Téléthon représente pour moi un évènement fantastique, incroyable et unique capable de mobiliser autant de personnes dans ce magnifique élan populaire au profit de la recherche. Il me paraît nécessaire de poursuivre le combat car il y encore tant et tant à faire. Nous sommes sur le chemin, nos chercheurs savent faire, les moyens manquent pour les 95% des maladies rares pour lesquelles il reste encore à trouver des traitements. »*

CHIFFRES CLÉS DU TÉLÉTHON À LA REUNION

- **21** COMMUNES MOBILISÉES
- **1 370** BÉNÉVOLES
- **119** ANIMATIONS
- **310 878 €** COLLECTÉS EN 2025

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 :

LA RÉUNION :
Alain Casanova : 2626 92 39 91 24

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 **l'île de la Réunion** 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

Cap sur le
40e Téléthon

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