

Bordeaux, le 20 avril 2026

Signature d'un partenariat stratégique entre l'AFM-Téléthon et le CHU de Bordeaux

Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon, et Vincent-Nicolas Delpech, Directeur général du CHU de Bordeaux ont signé, ce lundi 20 avril 2026, en présence de Chantal Bergey, adjointe au maire de Bordeaux, chargée de la santé, de la lutte contre toutes les discriminations et de l'égalité femmes - hommes et des représentants de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Nouvelle-Aquitaine, 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 : un accord inédit pour accélérer la recherche, améliorer le diagnostic et renforcer l'accompagnement des personnes malades et leur famille.



Crédit photo : AFM-Téléthon

Cette convention d'une durée de cinq ans constitue la première 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.

Le CHU de Bordeaux est centre de référence coordonnateur des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC), labellisé depuis 2007, et suit environ 3 500 patients chaque année dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire. Il est aussi particulièrement impliqué dans la recherche clinique et l'enseignement sur ces maladies en lien étroit avec la filière maladies

neuromusculaires Filnemus. L'AFM-Téléthon, de son côté, impulse et finance la recherche et le développement de thérapies innovantes contre les maladies rares. Elle agit également pour faire émerger des solutions innovantes répondant aux besoins des malades et de leurs familles, depuis l'accès au diagnostic jusqu'à la mise en place de soins adaptés, en passant par un accompagnement de proximité.

« Aujourd'hui, ce partenariat avec le CHU de Bordeaux, met, encore davantage, en lumière le rôle stratégique de l'AFM-Téléthon dans le soutien au service public hospitalier et au secteur de la recherche, sur tout le territoire. Il repose notamment sur le soutien aux essais cliniques, aux consultations pluridisciplinaires et une offre de soin et d'accompagnement personnalisé de qualité. Cette nouvelle étape contribuera, à la fois à renforcer le développement des thérapies innovantes et à accroître toujours la mobilisation et la coordination de l'ensemble des acteurs du parcours de santé au sein du CHU de Bordeaux, en lien avec les Référents Parcours de Santé de l'AFM-Téléthon, experts des maladies neuromusculaires engagés au quotidien aux côtés des familles. »

Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon

« Ce partenariat stratégique avec l'AFM-Téléthon marque une étape majeure pour le CHU de Bordeaux. En unissant nos forces autour d'une vision commune, nous donnons à nos équipes les moyens d'accélérer l'accès des patients aux thérapies les plus innovantes et de faire de Bordeaux un pôle de référence incontournable dans la lutte contre les maladies neuromusculaires. »

Vincent-Nicolas Delpech, Directeur général du CHU de Bordeaux

Des objectifs concrets au service des malades

Le partenariat 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 région 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.

Ce contrat vient renforcer plusieurs années de coopération fructueuse, illustrée notamment par le soutien au financement des consultations neuromusculaires du CHU, celui de la plateforme thérapeutique du CHU, le projet DEPISMA (expérimentation du dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale, déployé au niveau national depuis le 1^{er} septembre 2025) ou encore les de maladies neuromusculaires.

Un comité stratégique de suivi réunira chaque année les représentants des deux organisations pour évaluer les avancées, orienter les priorités et piloter l'ensemble des projets communs. Ce cadre de gouvernance partagée garantit la cohérence et la pérennité de l'alliance.

Un engagement partagé au service du Téléthon

L'accord prévoit également l'implication du CHU de Bordeaux dans la mobilisation annuelle du Téléthon, organisé par l'AFM-Téléthon dont la prochaine édition se tiendra les 4 et 5 décembre. Le personnel hospitalier est encouragé à participer aux animations de cette grande opération nationale de solidarité.

A propos de l'AFM-Téléthon

L'AFM-Téléthon est une association de malades et de parents de malades engagés dans le combat contre la maladie. Grâce aux dons du Téléthon, elle est devenue un acteur majeur de la recherche biomédicale pour les maladies rares en France et dans le monde. Elle soutient aujourd'hui 40 essais cliniques concernant des maladies de la vue, du sang, du cerveau, du système immunitaire, du muscle... L'AFM-Téléthon favorise l'accès au diagnostic et à des soins adaptés, accompagner les malades et les familles au quotidien et défendre leurs droits. .

A propos du CHU de Bordeaux

Acteur de référence du paysage hospitalier, universitaire et scientifique, le CHU de Bordeaux conjugue soins, formation, enseignement et recherche au plus haut niveau. Établissement de recours et centre d'innovation, il développe une offre de soins hautement spécialisée couvrant l'ensemble des disciplines médicales et chirurgicales de court séjour, adossée à un plateau technique de pointe.

Premier employeur de Nouvelle-Aquitaine avec plus de 15 700 professionnels, dont 1 600 médecins, le CHU de Bordeaux est implanté sur quatre sites hospitaliers – Pellegrin et Saint-André à Bordeaux, Haut-Lévêque et Xavier-Arnoz à Pessac – qui accueillent de nombreux pôles d'excellence en soins, enseignement et recherche. La recherche constitue un pilier majeur de son projet institutionnel, avec près de 2 800 projets en cours impliquant environ 18 000 patients. Le CHU abrite deux instituts hospitalo-universitaires (IHU) – Liryc, dédié aux maladies du rythme cardiaque, et VBHI, consacré à la santé vasculaire cérébrale – ainsi que quatre RHU, renforçant son positionnement national et international en matière d'innovation en santé. La coordination des structures maladies rares est assurée par la plateforme d'expertise maladies rares BexMaRa qui a pour rôle de renforcer la coordination des soins et des acteurs pour mieux accompagner les personnes vivant avec une maladie rare sur notre territoire.

Engagé dans un vaste programme de réhabilitation et de construction du Nouveau CHU, le CHU de Bordeaux investit 1,4 milliard d'euros pour transformer ses infrastructures, intégrer les technologies de demain et offrir des conditions d'accueil, de prise en charge et de travail toujours plus performantes. Chaque année, il accompagne plus d'un million de patients, avec plus de 300 000 séjours, 810 000 consultations externes et près de 140 000 passages aux urgences.

CONTACTS PRESSE

. AFM-Téléthon – Stéphanie Bardon – Responsable du service de presse –
presse@afm-telethon.fr / 06.79.34.15.68 - 06.45.15.95.87

. CHU de Bordeaux – Direction de la communication et de la culture – 05 56 79 61 14
communication@chu-bordeaux.fr