**COMMUNIQUÉ DE PRESSE**
*Strasbourg, le 20 novembre 2026*

# Signature d'un partenariat stratégique entre l'AFM-Téléthon et les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

**Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon, et Samir Henni, Directeur général des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, ont signé, ce vendredi 20 novembre 2026, un contrat de partenariat transversal. Ce contrat vise à structurer et amplifier leur collaboration au service des personnes atteintes de maladies rares, notamment neuromusculaires, pour accélérer la recherche, améliorer le diagnostic et renforcer l'accompagnement des personnes malades et leur famille.**




Cette convention d'une durée de cinq ans couvre un spectre large d'engagements communs : dépistage, diagnostic, soins, recherche fondamentale et clinique, accès aux thérapies innovantes, accompagnement des malades et de leurs familles dans leur parcours de santé et participation au Téléthon.

**Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg** sont un centre hospitalier universitaire dont les missions principales sont le soin, l'enseignement et la recherche au bénéfice des patients du territoire. Hôpital de proximité mais également hôpital de recours régional, les HUS prennent en soin la population du Grand Est.

Les HUS poursuivent le travail réalisé sur la compréhension de ces maladies rares et sont entrés dans l'ère du dépistage précoce, des thérapies innovantes et pour certaines pathologies, de traitements capables de modifier profondément l'histoire de la maladie.

**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 les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, 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. L'AFM-Téléthon mène avec les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, des projets à la pointe de l'innovation médicale, qu'il s'agisse du dépistage néo-natal de l'amyotrophie spinale ou de l'essai de thérapie génique pour*

*la myopathie de Duchenne, mené avec le Pr Vincent Laugel, neuropédiatre et responsable de référence des maladies neuromusculaires. Cette nouvelle dynamique contribuera à renforcer le développement des thérapies innovantes et à accroitre toujours la mobilisation et la coordination de l'ensemble des acteurs du parcours de santé au sein des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, 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**

*« Longtemps, notre priorité était de comprendre ces maladies, de mettre un nom sur des symptômes, d'accompagner des familles confrontées à une grande incertitude. Aujourd'hui, grâce aux avancées scientifiques et aux investissements de long terme auxquels l'AFM-Téléthon a très largement contribué, nous portons de nouveaux défis aux bénéfices des malades. La présence de l'AFM-Téléthon ce jour pour la signature de ce partenariat nous honore et nous oblige. »*

**Samir HENNI, directeur général des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg**

**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, les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg renforceront 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, qui se sont traduites notamment par la généralisation du dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale grâce à l'étude préfiguratrice Depisma, dont le CHRU était centre promoteur. Le Pr Vincent Laugel est également l'un des investigateurs de l'essai clinique de thérapie génique de Généthon, le laboratoire expert de la thérapie génique de l'AFM-Téléthon, dans la myopathie de Duchenne. Cette coopération s'illustre également par le soutien au financement des consultations neuromusculaires du CHRU et l'accompagnement des personnes malades et leur entourage par les services régionaux de l'AFM-Téléthon au sein des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

**Contacts presse**

**AFM-Téléthon –** Stéphanie Bardon et Marion Delbouis – presse@afm-telethon.fr / 06.79.34.15.68 / 06.58.27.57.66 / 06.45.15.95.87

**Auriane WERNER –**

presse@chru-strasbourg.fr

06 20 69 93 77