Communiqué de presse
Le 29 octobre 2026

Pierre Birambeau, l'un des fondateurs du Téléthon français, nous a quittés



C'est avec une profonde tristesse que le Conseil d'Administration de l'AFM-Téléthon annonce, ce jour, le décès de Pierre Birambeau, co-fondateur du Téléthon français et son Directeur de 1987 à 2002, intervenu le 28 octobre.

Comme pour tous les parents du Téléthon, le combat de Pierre Birambeau a commencé dans le huis clos du bureau d'un médecin par l'annonce du diagnostic. C'était en 1978. Damien, leur fils, avait alors 5 ans et une myopathie de Duchenne. *« En regardant dans les yeux de Damien, on voyait qu'il n'était pas possible de faire la route qui lui était prédite »*, partageait Pierre Birambeau.

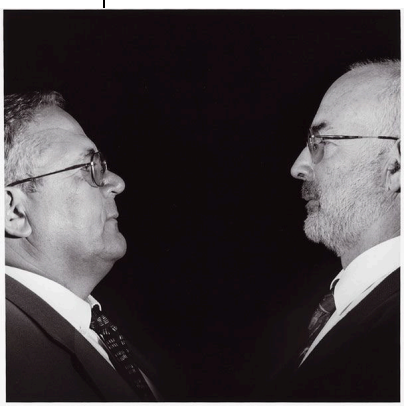
Dirigeant d'une fonderie d'aluminium, Pierre Birambeau se rapproche de l'AFM et rencontre Bernard Barataud. Le duo imagine alors un projet hors du commun : importer le concept du Téléthon américain en France pour lever des fonds et financer une recherche innovante. En 1986, Pierre Birambeau et toute sa famille s'envolent vers les Etats-Unis pour étudier le Téléthon américain. A la suite de ce voyage, Pierre et Bernard convainquent la télévision publique française de s'engager aux côtés de l'AFM et, le 4 décembre 1987, la première édition du Téléthon français - le premier en Europe- est lancée. Dès la première édition, c'est un incroyable succès de mobilisation populaire qui ne s'est jamais démenti depuis et qui permet, quatre décennies plus tard, de renverser des maladies longtemps qualifiées d'incurables.

« Pierre était une personnalité hors du commun dont la créativité et l'audace ont fait du Téléthon français, l'événement unique au monde qu'il est aujourd'hui. Comme nous tous, Pierre était déterminé à ne pas laisser la maladie gagner et il a dédié toute sa vie au combat de l'Association. Avec Bernard Barataud, ils ont réussi là où personne n'attendait une association de malades et parents de malades. Grâce à leur vision, la génétique est devenue médecine, les maladies rares sont sorties de l'oubli et du désert scientifique et médical, elles sont devenues le fer de lance de l'innovation thérapeutique. Pierre nous quitte alors que les victoires contre la maladie se multiplient et que, pour la myopathie de Duchenne qui a emporté son fils Damien, l'espoir est plus jamais concret. C'est avec une immense reconnaissance et une profonde affection que les

familles de l'AFM-Téléthon saluent sa mémoire et, fortes de son héritage, sont plus déterminées que jamais à poursuivre le combat. Pour notre 40ème Téléthon, faisons honneur à celui qui en a bâti les fondations.» a déclaré Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon.

A la veille du 40e Téléthon qui célébrera quatre décennies de victoires collectives, la vision, la détermination et l'audace de Pierre Birambeau, aux côtés de Bernard Barataud, résonnent plus fort que jamais. En créant le Téléthon, en impulsant une stratégie scientifique résolument novatrice et en portant le combat à l'international, Pierre a changé le monde des maladies rares. Aujourd'hui, les premiers traitements sauvent des vies et renversent le destin des malades.

« Dans nos maladies, la continuité est absolument nécessaire » disait Pierre lors du 30ème Téléthon. Qu'il en soit assuré, le combat continue.



« Nous n'étions pas faits pour nous rencontrer. C'est la myopathie de Duchenne, qui a fait que nos routes ses sont croisées, nos familles et nos enfants étant soudain menacés. Au regard du désastre familial que constitue la myopathie, il existe des moments heureux, des aspects positifs et des gens formidables. Pierre Birambeau fait partie des personnes hors du commun qu'il m'a été donné de côtoyer pendant 23 années, épaule contre épaule, en communication constante. Nous avons inventé le Téléthon français et j'ai la nostalgie des tout premiers pour lesquels nous passions nos journées à créer un évènement énorme… »

Bernard Barataud, co-fondateur du Téléthon français, Président de l'AFM-Téléthon de 1981 à 2003 (extrait de *Le Téléthon, un combat à visages humains, 2006*)

Contacts presse :

Stéphanie Bardon – 06.79.34.15.68 – sbardon@afm-telethon.fr