

© AFM-Téléthon / Franck Beloncle

Laurence Tiennot-Herment
Présidente
de l'AFM-Téléthon

Quatre décennies de combats, de colères, d'espoirs et de victoires partagées

Près de quatre décennies ! Quatre décennies de combats, de colères, d'espoirs et de victoires partagées. Près de quatre décennies depuis ce 4 décembre 1987 où des familles, refusant la fatalité, ont osé croire qu'il était possible de changer le destin de leurs enfants et d'éradiquer la maladie. Le premier Téléthon n'est pas né d'une stratégie de communication. Il est né d'une urgence vitale. Celle de parents qui voyaient leurs enfants condamnés par l'absence de traitements, l'indifférence générale et le silence de la société.

À l'époque, tout – ou presque – restait à construire : la recherche, les soins, l'accompagnement, mais aussi le regard porté sur les situations de handicap et les maladies rares. Les familles pionnières de l'AFM-Téléthon ont alors fait le choix de transformer leur douleur en actions et d'additionner leurs souffrances pour en faire une force collective. Elles ont frappé aux portes, celles des laboratoires, des médias, des institutions. Elles ont convaincu des chercheurs de se lancer dans l'aventure. Elles ont mobilisé des millions de Français et des dizaines de partenaires autour d'un même élan de solidarité.

Aujourd'hui, tout a changé. Des milliers de gènes responsables de maladies ont été identifiés. Des thérapies innovantes ont émergé et sauvent des vies. Des enfants hier condamnés grandissent aujourd'hui grâce à des traitements issus des recherches menées dans nos labos, mais aussi grâce à une prise en charge médicale qui permet de gagner des années de vie. Les jeunes étudient, travaillent, fondent une famille, prennent leur place dans la société. Rien de tout cela n'aurait été possible sans la mobilisation populaire du Téléthon.

Mais ce 40e Téléthon qui se profile n'est pas seulement une année anniversaire. C'est un passage de relais. Car si les avancées sont immenses, 95 % des maladies rares restent encore sans traitement. Derrière chaque victoire, il y a des attentes plus fortes que jamais, des urgences et des vies suspendues aux progrès de la recherche.

L'histoire du Téléthon est avant tout une histoire de familles. Des familles qui refusent de baisser les bras. Des familles qui ne lâchent rien. Des familles qui savent que chaque don, chaque animation, chaque témoignage peut contribuer à accélérer une découverte et renverser la maladie.

Depuis le premier Téléthon, nous tenons « la flamme allumée ». Plus que jamais, à nous tous de la faire grandir encore !

Je compte sur vous !