



**AFM-TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR

LE COMBAT DES PARENTS  
LA VIE DES ENFANTS

Communiqué de presse  
Evry, 5 septembre 2013

## **Téléthon 2013**

### **Le combat des parents, la vie des enfants : 5 familles, 5 histoires, 5 combats !**

Les 6 et 7 décembre sur les chaînes de France Télévisions, aux côtés de Patrick Bruel, le parrain du Téléthon 2013, 5 familles incarneront le combat de l'AFM-Téléthon. Sandrine, Luke, Vanessa, Emmanuelle et Géraldine et leurs enfants vivent aux quatre coins de la France. Malgré des situations familiales et des histoires différentes, ils ont en commun l'essentiel : le combat contre la maladie qui a frappé leur enfant.

« **Le combat des parents, la vie des enfants** », c'est toute l'histoire du Téléthon, cet élan populaire sans équivalent qui mobilise chaque année des millions de Français. Des parents qui ont dit NON à la fatalité et sont déterminés à vaincre la maladie. Forts du soutien de toute une population, ils ont impulsé l'émergence de thérapies nouvelles qui ont déjà démontré leur efficacité pour des maladies rares du système immunitaire, du cerveau ou du sang. Ils ont créé leurs propres laboratoires, notamment Généthon qui est devenu, en juin 2013, le premier établissement pharmaceutique à but non lucratif !

Aujourd'hui, les essais thérapeutiques se multiplient, les premiers médicaments pour des maladies rares, longtemps considérées comme incurables, sortent des laboratoires. **Le combat des parents s'est transformé en une véritable révolution médicale au bénéfice du plus grand nombre.**

Les chaînes du groupe France Télévisions vont à nouveau sans interruption, se relayer pendant 30 heures pour sensibiliser les téléspectateurs aux maladies rares et rendre compte à travers de nombreux duplex de la mobilisation partout en France.

Dans les semaines qui viennent, découvrez les témoignages de Sandrine, Luke, Vanessa, Emmanuelle et Géraldine et suivez leur actualité sur [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr), sur Facebook : Téléthon et sur Twitter : @telethon\_france / #telethon2013

### **7 septembre : coup d'envoi du Téléthon 2013 en région !**



Le 7 septembre, près de 1800 bénévoles du Téléthon seront réunis simultanément dans 8 lieux en France : **les Remparts de Saint Malo (35), le Parc Floral d'Epinal (88), le Familistère de Guise (02), le Théâtre et le Château de Fontainebleau (77), la Cité de l'Espace de Toulouse (31), le Circuit du Castellet (83), le Futuroscope de Poitiers (86), le Parc des Oiseaux de Villars-les-Dombes (01).** Autour des 5 familles de la campagne 2013, ils lanceront la mobilisation pour le Téléthon 2013 !

#### **Contacts presse :**

**AFM-Téléthon** : Stéphanie Bardon, Géraldine Broudin, Gaëlle Monfort, Ellia Foucard, Marion Delbouis  
01.69.47.28.28 / [presse@afm.genethon.fr](mailto:presse@afm.genethon.fr) /  @afmpresse

**France Télévisions** : Jessy Daniac : 01.56 .22.67.09 – Emma Meguerditchian : 01.56.22.56.56



**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR

LE COMBAT DES PARENTS  
LA VIE DES ENFANTS

# Téléthon 2013

**5 familles, 5 histoires,  
5 combats :  
Le combat des parents,  
la vie des enfants**

**LES 6 ET 7**  
DÉCEMBRE 2013

PARTOUT EN FRANCE  
ET SUR FRANCE TÉLÉVISIONS  
POUR 30 H DE FÊTE ET DE SOLIDARITÉ !

**[www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)**

**Contacts presse :**

Stéphanie Bardon, Géraldine Broudin, Gaëlle Monfort, Elia Foucard, Marion Delbouis -  
01.69.47.28.28 / [presse@afm.genethon.fr](mailto:presse@afm.genethon.fr) /



@afmpresse



TéléthonFrance

# Téléthon 2013

## Le combat des parents, la vie des enfants



**Le Téléthon**, c'est d'abord une histoire de parents et d'enfants, l'histoire universelle du lien indélébile qui unit un parent à son enfant. Une histoire d'amour.

**Le Téléthon**, c'est le combat de ces parents qui ont dit NON à la fatalité. C'est la rage au cœur, l'envie d'avancer de ceux qui n'avaient rien pour gagner : ni moyens, ni compétences médicales ou scientifiques. Juste des parents, des gens comme les autres, nos voisins, nos amis, nos collègues, ... des gens ordinaires poussés par l'impérieuse nécessité de vaincre la maladie de leur enfant.

**Le Téléthon**, c'était a priori un combat impossible : la maladie incurable, la recherche peu mobilisée, la médecine impuissante, l'isolement, l'absence de moyens financiers...

Pourtant, **le Téléthon**, ce sont aujourd'hui des résultats incontestables : des thérapies nouvelles issues des recherches impulsées par l'AFM-Téléthon ; des années de vie gagnées ; des enfants, des malades et des familles entières qui sortent de l'oubli ; le regard qui change, la vie qui gagne et une solidarité populaire unique.

**Le Téléthon**, c'est une aventure humaine qui nous entraîne tous à donner le meilleur de nous-mêmes, à nous dépasser. C'est l'exemple de ce que l'on peut faire de mieux quand on se rassemble dans un esprit de fête, que l'on a la conviction et l'optimisme chevillés au corps et que l'on apporte sa petite pierre à l'édifice commun pour bâtir l'avenir.

# 5 familles, 5 histoires, 5 combats

Ils vivent aux quatre coins de la France, ils viennent de milieux différents, ils n'ont pas la même histoire familiale... Et, pourtant, ils ont l'essentiel en commun : le combat contre la maladie.

Qu'elle résulte d'une transmission familiale ou qu'elle ait surgi comme par effraction, la maladie a touché leur enfant. Qu'elle empêche leur enfant de bouger, qu'elle fragilise son cœur ou qu'elle obscurcisse son avenir, la maladie a fait de leur vie un combat quotidien. Ils mettent toute leur énergie dans les soins quotidiens pour prévenir l'aggravation de la maladie, dans les activités et les rires qui permettent de préserver de l'enfance, dans l'espoir de la recherche pour changer l'avenir.

Pour la première fois, 5 familles seront les porte-paroles du Téléthon 2013. Leur combat prend des formes différentes mais leur moteur est le même : c'est la vie de leurs enfants. De nos enfants à tous.



Sandrine, Annie et Emma, 6 ans,  
leur fille et petite-fille atteinte  
d'une laminopathie



Luke et son Thibault, 5 ans, atteint  
d'une amyotrophie spinale



Géraldine, maman de Lee, 8 ans,  
atteint d'une bêta-thalassémie



Vanessa et son fils Lucas, 6 ans, atteint  
d'une dystrophie musculaire d'Emery-  
Dreifuss



Emmanuelle et sa fille Gwenael, 14 ans,  
atteinte d'une myopathie mitochondriale



## Géraldine et son fils LEE, 8 ans (Gard)

**« Le jour du diagnostic, j'étais sonnée, secouée, anéantie. Aujourd'hui, mon combat: tout faire pour guérir mon fils »**



Géraldine est une maman déterminée. Ne pouvant pas avoir d'enfant, elle a décidé avec son mari d'aller jusqu'en Thaïlande pour adopter leur petit garçon : Lee. La suite aurait dû ressembler à des milliers d'autres histoires : le voyage, la première rencontre, l'amour immédiat, la complicité grandissante. Mais il était dit que rien ne serait tout à fait pareil. A leur retour, la thalassémie, déclarée comme mineure en Thaïlande, s'est avérée être majeure. *« Cela nous a fait l'effet d'un tourbillon, face aux médecins et face à des termes que nous ne comprenons pas. Je suis abasourdie, je suis prise en pleine tornade »*. Mais un soir de septembre 2010, la vie de Géraldine bascule de nouveau : *« Un reportage évoquait une première mondiale où un jeune garçon, lui aussi d'origine thaïlandaise et lui aussi atteint de thalassémie majeure, avait retrouvé une vie normale grâce à la thérapie génique. Ce soir-là, ma vie a changé. Pour moi, la thérapie génique va guérir mon fils, j'en suis convaincue »*.

Lire l'intégralité de l'interview de Géraldine dans la brochure « 5 Familles, 5 histoires, 5 combats » ou sur [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)

AFMTELETHON 

LE JOUR DU DIAGNOSTIC,  
J'ÉTAIS SONNÉE, SECOUÉE, ANÉANTIE.  
**AUJOURD'HUI, MON COMBAT :**  
**TOUT FAIRE POUR GUÉRIR MON FILS.**

LE COMBAT DES PARENTS  
LA VIE DES ENFANTS



6 ET 7 DÉCEMBRE 2013

sur les chaînes de France Télévisions et partout en France

FAITES UN DON AU 3637\*  
OU SUR **TELETHON.FR**

\*Appel gratuit depuis un poste fixe

  
francetélévisions

  
radio  
france

  
LA POSTE

  
LIONS CLUBS

 FONDATION EDF



## Luke et son fils THIBAULT, 5 ans (Yvelines)

**« Mon fils est enfermé dans un corset 7 jours sur 7.  
Mon combat : lui offrir une vie normale. »**



Luke et Vanessa se battent depuis trois ans contre l'amyotrophie spinale qui paralyse la vie de leur fils Thibault. *« Le jour où on a appris l'amyotrophie spinale de Thibault, on est tombés de l'armoire. On ne connaissait rien de cette maladie. Puis on avance petit à petit, on traite les problèmes les uns après les autres »* confie Luke.

Mais la vie reprend ses droits, Thibault va à l'école, il a plein de copains, comme tous les enfants de son âge. *« C'est un petit garçon heureux de vivre, joyeux, en mouvement intellectuel permanent et ça nous motive à chaque minute. On ne se pose pas la question de savoir si cette situation est difficile à vivre. On est tous les trois un petit peu atteints par la maladie et on essaie de lutter ensemble »* poursuit Luke. *« Les progrès de la recherche au cours des dernières années avec des résultats exponentiels. Tout cela finira bien par aboutir »*.

Lire l'intégralité de l'interview de Luke dans la brochure « 5 Familles, 5 histoires, 5 combats » ou sur [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)

AFMTELETHON



MON FILS EST ENFERMÉ  
DANS UN CORSET  
7 JOURS SUR 7.

**MON COMBAT : LUI OFFRIR  
UNE VIE NORMALE.**

LE **COMBAT** DES PARENTS  
LA **VIE** DES ENFANTS



edf - Crédit photo: Max Guen - AFM2008

**6 ET 7 DÉCEMBRE 2013**

sur les chaînes de France Télévisions et partout en France

FAITES UN DON AU **3637\***  
OU SUR **TELETHON.FR**

\*Appel gratuit depuis un poste fixe





## Vanessa et son fils LUCAS, 6 ans (Var)

**« La maladie attaque le cœur de mon fils.  
Mon combat : la prendre de vitesse. »**



Lucas est atteint de dystrophie musculaire d'Emery-Dreifuss. Dans sa famille, il n'est pas le seul à combattre la maladie. Sept autres membres en sont affectés. Sa maman, Vanessa, aussi et elle ne l'a découvert qu'au moment du diagnostic de Lucas. *« Lorsque j'ai appris la maladie de Lucas j'étais très en colère. Contre qui, contre quoi, je ne sais pas. Tout s'effondrait »*. Les jours se suivent mais ne se ressemblent pas : *« Parfois, Lucas pète le feu, il y a des jours où on oublie la maladie puis il y a des jours où il a de grosses douleurs. Quand je le vois heureux et battant ça donne l'envie de se battre. C'est la recherche qui me donne de l'espoir, énormément. On se bat, on va se battre, et je pense qu'on y arrivera »*.

Lire l'intégralité de l'interview de Vanessa dans la brochure « 5 Familles, 5 histoires, 5 combats » ou sur [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)

AFM **TÉLÉTHON** 

LA MALADIE ATTAQUE  
LE CŒUR DE MON FILS.  
**MON COMBAT :**  
**LA PRENDRE DE VITESSE.**



LE **COMBAT** DES PARENTS  
LA **VIE** DES ENFANTS

**6 ET 7 DÉCEMBRE 2013**

sur les chaînes de France Télévisions et partout en France

FAITES UN DON AU **3637\***  
OU SUR **TELETHON.FR**

\*Appel gratuit depuis un poste fixe

**1 2 3 4 5 6**  
francetélévisions

radio  
france

  
LA POSTE

  
LIONS CLUBS

 FONDATION EDF



## Sandrine, Annie et leur fille et petite-fille EMMA, 6 ans (Marne)

**« Emma est emprisonnée dans son corps.  
Mon combat : la libérer. »**



Sandrine élève seule au quotidien ses deux filles de 6 et 4 ans. L'aînée, Emma, est atteinte de laminopathie. *« On n'a jamais entendu ce nom. Le neurologue nous apprend qu'il n'y a que 20 cas en France, tous différents. C'est la douche froide mais aussi un soulagement. On a enfin le nom de la maladie d'Emma »*. Alors la lutte s'organise même si en fond de toile, il y a un *« pourquoi nous ? »*.

Dans son combat, Sandrine peut compter sur Annie, la maman du papa de ses filles. *« Nous avons chacune notre façon de gérer la maladie, Annie, ma maman et moi-même. Mais je peux compter sur elles à chaque instant. »*

Lire l'intégralité de l'interview de Sandrine dans la brochure *« 5 Familles, 5 histoires, 5 combats »* ou sur [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)

AFM **TÉLÉTHON** 

EMMA EST EMPRISONNÉE DANS SON CORPS.  
**NOTRE COMBAT : LA LIBÉRER.**

LE **COMBAT DES PARENTS**  
LA **VIE DES ENFANTS**



**6 ET 7 DÉCEMBRE 2013**  
sur les chaînes de France Télévisions et partout en France

FAITES UN DON AU **3637\***  
OU SUR **TELETHON.FR**

\*Appel gratuit depuis un poste fixe

  
**francetélévisions**

  
**radio  
france**

  
**LA POSTE**

  
**LIONS CLUBS**

 **FONDATION EDF**



## Emmanuelle et sa fille GWENAEL, 14 ans (Finistère)

**« Je n’imaginai pas quelle serait la vie de ma fille,  
maintenant je sais et c’est mon combat. »**



Gwenaël est atteinte d’une myopathie mitochondriale, une myopathie qui affecte les unités de production d’énergie que l’on retrouve dans toutes les cellules de l’organisme. Ses forces vives s’épuisent très rapidement, l’obligeant à de longues phases de repos pour préserver ses 12 à 15 heures d’activité hebdomadaire. C’est un combat permanent que mène sa maman, Emmanuelle. *« Lorsque nous avons mis un nom sur la maladie, je n’imaginai pas à quel point cela pouvait être grave. J’avais 30 ans, un âge où on ne s’attend pas à ce genre de nouvelles. Maintenant on le sait, on avance avec ça ».*

Emmanuelle trouve la force de se battre dans sa fille elle-même. *« Mon espoir c’est Gwenaël... Elle a une telle force en elle. C’est très paradoxal car si elle n’a pas d’énergie du fait de sa maladie, elle a une énorme énergie psychologique ».*

Lire l’intégralité de l’interview de Géraldine dans la brochure « 5 Familles, 5 histoires, 5 combats » ou sur [www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)

AFMTELETHON 

JE N'IMAGINAIS PAS  
QUELLE SERAIT LA VIE DE MA FILLE.  
**MAINTENANT, JE SAIS  
ET C'EST MON COMBAT.**

LE **COMBAT** DES **PARENTS**  
LA VIE DES **ENFANTS**



**6 ET 7 DÉCEMBRE 2013**  
sur les chaînes de France Télévisions et partout en France

FAITES UN DON AU **3637\***  
OU SUR **TELETHON.FR**

\*Appel gratuit depuis un poste fixe

**1 2 3 4 5 6**  
francetélévisions

radio  
france

  
LA POSTE

  
LIONS CLUBS

 FONDATION EDF