

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!

Le Téléthon, c'est d'abord l'histoire de ce lien indéfectible entre parents et enfants. C'est le combat de parents qui ont dit NON à la fatalité. Juste des gens ordinaires qui mènent un combat extraordinaire, poussés par l'impérieuse nécessité de vaincre la maladie de leur enfant.

LE COMBAT DES PARENTS... UN ACCÉLÉRATEUR POUR GUÉRIR!

1958 : Une poignée de familles se rassemble pour sortir de l'oubli et de l'ignorance les maladies qui frappent leurs enfants. L'AFM est née. Inciter les chercheurs à lancer des programmes de recherche, trouver des médecins capables de poser des diagnostics... Les parents de l'AFM remuent ciel et terre.

1986 : Lors d'un colloque scientifique organisé par l'AFM, un jeune chercheur américain annonce la découverte du gène responsable de la myopathie de Duchenne. L'ennemi est identifié!

1987 : Le 1^{er} Téléthon est lancé sur Antenne 2! Les familles apparaissent au grand jour pour témoigner de leur combat contre la maladie. Leur révolte et leur détermination emportent l'adhésion des Français qui donnent aux parents les moyens de vaincre la maladie.

1990 : Forts du soutien des donateurs, les parents de l'AFM-Téléthon créent leur propre laboratoire, Généthon, qui réalisera les premières cartes du génome humain offertes à la communauté scientifique internationale, accélérant la découverte de centaines de gènes responsables de maladies.

2000 : C'est la 1^{ère} grande victoire thérapeutique! Des bébés-bulle, privés de défenses immunitaires, sont traités avec succès par thérapie génique. Maladies rares du cerveau, de la vision, du sang, des muscles... d'autres victoires suivront renforçant encore la détermination des parents de l'AFM-Téléthon!

Aujourd'hui, les essais thérapeutiques se multiplient. Une nouvelle médecine est en train de naître et 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.

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



LE COMBAT DES PARENTS LA VIE DES ENFANTS

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



AFMTELETHON 

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

LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS



AFMTELETHON 

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

LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS



AFMTELETHON 

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

LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS



GÉRALDINE ET LEE, 8 ans (Gard)

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. À leur retour, la thalassémie, déclarée comme mineure en Thaïlande, s'est avérée être majeure. Changement d'adjectif, changement brutal de vie.

"Pour moi, la thérapie génique va guérir mon fils, j'en suis convaincue."



L'ADOPTION DE LEE S'ANNONÇAIT BIEN, NON ?

Mon mari et moi-même sommes partis en Thaïlande le jour de notre dixième anniversaire de mariage. Dans le dossier de Lee, il était précisé qu'il souffrait d'une thalassémie mineure. C'est une maladie assez répandue en Asie, une maladie génétique du sang. Sa forme mineure ne présente pas de conséquences graves pour l'organisme.

COMMENT AVEZ-VOUS SU QUE LA THALASSÉMIE DE LEE ÉTAIT MAJEURE ?

À notre arrivée en France, on habillait Lee avec des vêtements d'enfant de 12 mois alors qu'il en avait 28. Dès la première auscultation, la pédiatre a émis un doute. Pour elle, la thalassémie de Lee était majeure. Elle a aussitôt prescrit une série d'exams. À la sortie de ce rendez-vous, j'étais sonnée, secouée. Je ne m'attendais pas à ça.

J'ai attendu le résultat avec impatience. J'espérais mais, au fond de moi, j'étais très angoissée. Un matin, la pédiatre m'a téléphoné. Elle nous a dit de nous rendre rapidement au CHU de Montpellier pour prendre connaissance des résultats. J'ai raccroché, la colère est montée et j'ai jeté mon téléphone contre le mur du salon.

VOUS PARLEZ DE L'ANNONCE DE LA MALADIE COMME UN TOURBILLON.

Oui, un tourbillon, face aux médecins et face à des termes que nous ne comprenons pas. Je suis abasourdie, je suis prise en pleine tornade. Je regarde Lee jouer et je ne comprends pas ce que l'on fait là. À ce moment-là, j'ai surtout peur de le perdre.

LE RETOUR À LA MAISON, LES SEMAINES QUI SUIVENT, COMMENT LES VIVEZ-VOUS ?

J'ai commencé à sombrer dans le désespoir parce que je ne savais rien de cette maladie. Je ne pouvais jamais me séparer de Lee, il était tout le temps avec moi, il faisait sa sieste sur moi, il était hors de question qu'il ne soit pas à mon contact. Les premiers mois ont vraiment été très difficiles. Je ne suis pas entrée dans le mode « combat » immédiatement.

COMMENT LE MENEZ-VOUS CE COMBAT AUJOURD'HUI ?

Lee a commencé à être transfusé dès son 30^{ème} mois. Il doit régénérer son sang car il a peu de globules rouges et de très mauvaise qualité. Le problème est que ces transfusions provoquent une surcharge de fer dans le sang qui attaque les organes vitaux.

COMMENT LEE VIT-IL SA MALADIE ?

Lee connaît sa maladie tout comme il connaît ses origines. Avec son papa, nous avons décidé d'avoir un discours franc avec lui, de lui expliquer clairement les choses.

QUEL REGARD VOULEZ-VOUS QUE L'ON PORTE SUR LEE ?

Je veux qu'on voie Lee comme un petit garçon normal. Lorsqu'il est entré en CP, je suis intervenue dans

sa classe pour expliquer sa maladie car, un jour, des enfants lui ont dit « on ne joue pas avec toi car tu es malade ». Mon cœur de maman s'est mis à battre très vite. Depuis, tout se passe bien.

VOUS ÊTES TRÈS DÉTERMINÉE. D'OÙ VIENT VOTRE ESPOIR ?

De la thérapie génique. De ce soir de septembre 2010...

QUE S'EST-IL PASSÉ CE SOIR-LÀ ?

J'étais dans la salle de bains avec Lee. Mon mari nous a appelés pour venir voir la télévision. Le 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 sans transfusion sanguine mensuelle et tout ça 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.

COMMENT VOYEZ-VOUS LA VIE DE LEE DANS 20 ANS ?

Avant je ne faisais pas de projets, je refusais de penser au futur. J'avais peur mais, depuis ce soir-là, je peux nous projeter dans le futur.



LE COMBAT DES PARENTS CONTRE LES MALADIES RARES : ON EST TOUS CONCERNÉS !



6000 à 8000 maladies rares qui touchent toute sorte d'organes : les yeux, les muscles, le cœur, le sang, le cerveau, la peau, le foie...

3 MILLIONS de personnes concernées en France,
30 MILLIONS en Europe

Des maladies rares qui font avancer la médecine au bénéfice du plus grand nombre :

- **Maladie rare du vieillissement** (progeria)
 - > effets secondaires des trithérapies et chimiothérapies, vieillissement physiologique
- **Maladies rares de la vision**
 - > Dégénérescence maculaire liée à l'âge
- **Maladies rares neurologiques**
 - > maladies neurodégénératives (maladies de Parkinson, d'Alzheimer, sclérose en plaques...)
- **Cardiomyopathies**
 - > insuffisance cardiaque, infarctus
- **Maladies rares de la peau**
 - > ulcères, grands brûlés

LUKE, VANESSA ET THIBAUT, 5 ans (Yvelines)

Luke et Vanessa se battent depuis trois ans contre l'amyotrophie spinale qui paralyse la vie de leur fils Thibault. Ce combat, ils le mènent de façon résolue et lucide.

"On est tous les trois un petit peu atteints par la maladie."



LUKE, QUEL SOUVENIR GARDEZ-VOUS DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC ?

Le jour où nous avons appris l'amyotrophie spinale de Thibault, une maladie évolutive et dégénérative qui touche l'ensemble de ses muscles, on est tombé de l'armoire. On ne connaissait rien de cette maladie. On se disait que la vie ne serait plus pareil et que Thibault devrait lutter beaucoup plus que les autres pour faire sa vie.

COMMENT COMBATTEZ-VOUS LA MALADIE ?

On avance petit à petit et on traite les problèmes les uns après les autres. Nous essayons de mettre en place une organisation qui permette à Thibault d'avoir la même vie qu'un petit garçon de son âge.

POURTANT SA VIE EST DIFFÉRENTE ?

C'est vrai. Thibault n'a jamais marché, il est en fauteuil roulant. La journée, il porte un corset, destiné à soutenir sa musculature et sa colonne vertébrale.

La nuit, il quitte son corset pour porter des attelles qui maintiennent ses jambes. Thibault vit sous contraintes mécaniques 24h/24 et il y a toujours des morceaux de plastique autour de lui. Le soir, Thibault est rarement couché avant 21h30 voire 22h00 car les soins (kinésithérapie, verticalisation, insufflateur) requièrent 3 à 4 heures.

CERTAINES NUITS SONT-ELLES PLUS DIFFICILES ?

Oui, les nuits d'hiver. Les périodes d'hiver, humides et froides sont très redoutables. Les encombrements pulmonaires arrivent très vite et la nuit de Thibault devient alors très agitée. Une nuit agitée pour Thibault, c'est une nuit blanche pour nous.

THIBAUT VA-T-IL À L'ÉCOLE ?

Oui, il est en troisième année de maternelle et c'est une vraie réussite. Thibault a plein de copains.

IL Y A UN SIGNE QUI NE TROMPE PAS, C'EST VOTRE RÉFRIGÉRATEUR ?

Oui, il est recouvert d'invitations à des anniversaires.

Vanessa prend la parole : Ces invitations sont un pied de nez à la maladie. En maternelle, un petit garçon nous a donné une enveloppe contenant une invitation. Cet enfant ne peut pas imaginer à quel point cela était émouvant pour nous et pour Thibault. Ça voulait dire que Thibault était comme les autres. Et depuis ce jour, on accroche toutes ces cartes... et notre frigo est trop petit.

POUR MENER CETTE VIE LA PLUS NORMALE POSSIBLE, VOUS NE MENEZ PAS UNE VIE NORMALE ?

Effectivement, il n'y a aucune place à l'improvisation. Tout doit être prévu à l'avance, tout doit être organisé. Pour aller à l'école, il nous faut partir tôt pour être certains de trouver une place où nous pourrions nous arrêter pour descendre son fauteuil.

FACILITER LA VIE DE THIBAUT EST DEVENUE UNE OBSESSION ?

Oui, c'est vrai. J'ai créé un fauteuil roulant électrique adapté pour lui permettre d'aller sur le sable et au bord de l'eau comme n'importe quel autre petit garçon. Cette maladie impose d'être créatif et inventif.

LUKE, ARRIVEZ-VOUS À VOUS PRÉSERVER DES MOMENTS À DEUX AVEC VANESSA ?

Partir tous les deux en week-end ? Non, on n'a pas réussi à le faire. Passer une soirée ensemble, c'était l'ancien monde, c'était avant.

On vit tous sous contrainte permanente : Thibault emprisonné par son corset ou ses attelles et nous, avec Vanessa, confrontés aux contraintes liées à l'accessibilité ou aux difficultés administratives pour constituer des dossiers.

N'EN AVEZ-VOUS JAMAIS ASSEZ ?

Thibault 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.

QU'EST-CE QUI VOUS FAIT ESPÉRER ?

Luke : Les progrès de la recherche au cours des dernières années avec des résultats exponentiels. Tout cela finira bien par aboutir.

Vanessa : Le Téléthon c'est l'espoir, ça nous fait tenir toute l'année. Lorsque Thibault a rencontré des équipes de l'AFM-Téléthon, la première question qu'il leur a posée a été : « Est-ce que les médecins auront assez de sous pour me faire marcher ? »

COMMENT ENVISAGEZ-VOUS LA VIE DE THIBAUT PLUS TARD ?

Thibault à 20 ou 25 ans, j'ai du mal à l'imaginer. C'est trop loin pour nous. Nous savons que nous aurons de plus en plus de contraintes et de soucis à gérer mais, au fond de nous, la lueur d'espoir est là.



LE COMBAT DES PARENTS EST POSSIBLE GRÂCE À VOS DONNS.

300 programmes

de recherche et jeunes chercheurs soutenus par an

650 experts

rassemblés au sein de l'**Institut des Biothérapies**, une force de frappe unique pour accélérer la mise au point des traitements pour les maladies rares

34 essais thérapeutiques

soutenus pour des maladies rares de la vue, de la peau, du cerveau, du sang, des muscles, du foie...

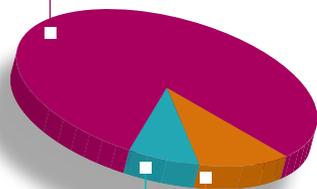
10 000 visites

de professionnels de l'AFM-Téléthon auprès des **familles** pour les soutenir face à la maladie

Une utilisation optimisée des dons, des frais réduits.

100 € employés par l'AFM-TÉLÉTHON en 2012 c'est :

81,4 € pour les missions sociales : recherche, essais thérapeutiques, aide aux malades, revendication...



7,3 € pour les frais de gestion

11,3 € pour les frais de collecte

Ligne directe donateurs :

N° Indigo 0 825 07 90 95

0,15€ TTC/MN



"On se bat, on va se battre et je pense qu'on y arrivera. J'ai beaucoup d'espoir."



VANESSA ET LUCAS, 6 ans (Var)

Lucas, 6 ans, 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.

QUELLE EST LA MALADIE DE LUCAS ?

Lucas a une maladie neuromusculaire qui s'appelle la myopathie d'Emery-Dreifuss. C'est une myopathie rare à évolution lente. Les problèmes sérieux apparaissent généralement à partir de 15 ans. Souvent des problèmes cardiaques.

COMMENT L'AVEZ-VOUS DÉCOUVERTE ?

Lucas a commencé à faire ses premiers pas à 16 mois. Et le jour où il s'est mis debout, j'ai trouvé qu'il ne marchait pas comme les autres enfants. Finalement, tout a basculé, le jour où mon cousin maternel a fait une syncope à son travail. Il avait 25 ans. On a fait des recherches et après

18 mois d'examens, on a découvert qu'il avait une myopathie. Enfant ou adolescent, mon cousin vivait comme tout le monde mais il était souvent fatigué. On disait de lui « *il est toujours en train de se plaindre* », « *il est fainéant* ». En réalité, il devait avoir des petits signes de sa maladie. Après ce diagnostic, je suis allée farfouiller sur Internet et j'ai vu la photo d'un petit garçon myopathe. J'ai trouvé que son corps ressemblait beaucoup à celui de Lucas qui venait d'avoir trois ans. J'ai téléphoné à l'hôpital de La Timone à Marseille pour que nous soyons tous testés. En priorité, on a testé ma mère. Nous avons attendu les résultats pendant huit mois. Pour moi, c'était une éternité. Et là, nous avons appris que ma mère était porteuse et transmettrice de cette myopathie rare.



MYOPATHIE RARE ? ET POURTANT, SEPT AUTRES MEMBRES DE VOTRE FAMILLE EN SONT AFFECTÉS.

Oui, pour l'instant, nous sommes huit personnes concernées : mes deux oncles, mon cousin, ma mère, ma tante, ma cousine, Lucas et moi. Nous sommes une des plus importantes familles touchées par cette forme de myopathie. Pour ma plus jeune sœur et ma fille, il nous faut attendre encore quelques années pour faire le test.

QUELLE A ÉTÉ VOTRE RÉACTION LORSQUE LA MYOPATHIE DE LUCAS A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE ?

Une très grosse colère. Contre qui, contre quoi, je ne sais pas. Tout s'effondrait. J'avais 27 ans, mon mari 32. Tout allait bien pour nous. On construisait notre maison et notre petite famille. Et là, tout à coup, tout s'effondre. Ça n'arrive pas qu'aux autres.

AU QUOTIDIEN, QUELS SONT LES PROBLÈMES AUXQUELS EST CONFRONTÉ LUCAS ?

Il y a des jours où Lucas pète le feu, des jours où tout va bien, des jours où on oublie la maladie. Et puis il y a des matins où Lucas a de grosses douleurs. Il marche légèrement sur la pointe des pieds et pour corriger cela, il porte des orthèses. Quand il ne les a pas, il tombe énormément. Je surveille Lucas comme le lait sur le feu, j'ai très peur. Lucas commence à se rendre compte qu'il a plus de difficultés qu'un autre enfant. La kinésithérapie, il en aura pour toute sa vie.

AUJOURD'HUI, QUEL EST VOTRE ÉTAT D'ESPRIT FACE À LA MALADIE ?

Je ne peux pas admettre que mon fils aura sans doute des problèmes cardiaques et des difficultés pour marcher. On ne voit plus la vie de la même façon. Les bons moments, on les prend quand ils viennent. J'ai l'impression qu'avant on ne vivait pas. Maintenant, dès qu'on peut en profiter, on en profite.

QU'EST-CE QUI VOUS DONNE ENVIE DE VOUS BATTRE ?

L'AFM-Téléthon nous donne l'espoir de trouver un médicament. Alors, forcément, ça nous donne envie de nous battre, d'avancer et d'y croire. À la différence de mon cousin qui a découvert subitement sa maladie à 25 ans, nous pouvons préparer l'avenir de Lucas. Nous pouvons nous battre pour lui donner un métier.

COMMENT IMAGINEZ-VOUS LA VIE DE LUCAS DANS 20 ANS ?

Je l'imagine comme j'aimerais le voir. Dans 20 ans, je le vois travailler, avoir des enfants. Je le vois heureux et battant. C'est la recherche qui me donne de l'espoir, énormément. Je ne vois que par ça. On se bat, on va se battre et je pense qu'on y arrivera. J'ai beaucoup d'espoir.

LE COMBAT DES PARENTS, UN ACCÉLÉRATEUR POUR LA RECHERCHE

NOTRE DÉFI : LANCER DE NOUVEAUX ESSAIS THÉRAPEUTIQUES POUR DES MALADIES RARES



du système immunitaire : démarrage dans 4 pays européens d'un nouvel essai international de thérapie génique pour la granulomatose septique chronique, un déficit immunitaire héréditaire très invalidant.

de la vision: lancement d'un nouvel essai de thérapie génique pour la neuropathie optique de Leber qui se manifeste par une baisse brutale de la vision à l'âge adulte.

du cerveau: lancement d'un essai de thérapie génique pour la maladie de Sanfilippo.

du sang: lancement d'un essai de thérapie génique pour une maladie génétique rare des globules rouges (anémie de Fanconi).

de la peau: démarrage d'un essai de thérapie cellulaire pour le traitement des ulcérations cutanées liées à la drépanocytose (maladie génétique du sang).



"Je n'ai pas le droit de baisser les bras, ma fille a besoin de moi. Et moi j'ai besoin d'elle."

SANDRINE, ANNIE ET EMMA, 6 ans (Marne)

Sandrine élève seule au quotidien ses deux filles de 6 et 4 ans. L'aînée, Emma, est atteinte de laminopathie. Dans son combat, Sandrine peut compter sur Annie, la maman du papa de ses filles. C'est une histoire singulière, bouleversée par la maladie mais aussi transcendée par l'amour et la volonté.

SANDRINE, VOTRE VIE A BASCULÉ EN QUELQUES MOIS ?

Oui, j'ai assumé d'un seul coup la séparation avec le papa de mes filles et la maladie d'Emma.

QUELS ÉTAIENT LES SIGNES ANNONCIATEURS DE LA MALADIE D'EMMA ?

À 12 mois, elle ne marchait pas, ne tenait pas sa tête et avait le dos très creux. Je la posais sur le ventre, elle n'arrivait pas à relever sa tête. Je l'appelais « *ma petite poupée en chiffons* ».

QUEL SOUVENIR GARDEZ-VOUS DU JOUR DU DIAGNOSTIC ?

Emma est dans la chambre, avec moi, son papa et ma belle-mère. Le neurologue nous annonce le nom de sa

maladie : laminopathie. On n'a jamais entendu ce nom. Le neurologue nous apprend qu'il n'y a que 20 cas en France, tous différents. La seule chose sûre est qu'à partir de 10 ans, Emma risque d'avoir des problèmes cardiaques.

ET QUELLE EST VOTRE RÉACTION ?

C'est la douche froide mais aussi un soulagement. On a enfin le nom de la maladie d'Emma et ce nom sera le nôtre pendant très longtemps.

QU'AVEZ-VOUS FAIT ?

En tant que parents, nous avons fait un test génétique pour savoir qui était porteur du gène et aucun de nous deux ne l'a. On nous a dit que c'était la fatalité, que ça n'aurait jamais dû arriver.

ET LES MOIS D'APRÈS ?

J'ai du mal à m'en remettre. La phrase du médecin résonne dans ma tête : « *Après 10 ans, Emma risque d'avoir des problèmes cardiaques.* » Et puis, il y a les questions : « *Pourquoi nous ? Qu'est-ce que j'ai fait ? Pourquoi ma fille ?* »

À CE MOMENT-LÀ, VOUS ÊTES SEULE À REIMS AVEC VOS DEUX PETITES FILLES ?

Oui. Je suis revenue à Reims où j'ai grandi et où j'ai mes amis. Systématiquement, je refuse les invitations qui me sont adressées en répondant qu'Emma aime se coucher tôt. J'ai peur de leur jugement, de leur pitié et je n'en veux pas de la pitié, ça n'aide pas.

COMMENT EMMA VIT-ELLE LA MALADIE ?

Emma marche encore. Elle pèse 11,5 kg et porte un corset d'1,5 kg. Elle a été opérée deux fois des pieds, une fois de la hanche... et elle continue de marcher.

QUELLE EST VOTRE RELATION AVEC ANNIE ?

Annie a toujours été là. « *Tu seras toujours la mère de mes petites filles* » m'a-t-elle dit. Annie a besoin de savoir si je vais bien sinon elle est là. J'ai toujours ressenti cela avec Annie et ma maman. Elles ne me lâcheront pas. Chacune a son caractère, sa manière d'envisager la maladie. Ma maman va prendre du recul jusqu'à parfois se voiler la face. Annie, elle, veut savoir et n'a pas peur de se faire mal.

À QUOI RESSEMBLENT VOS MATINS ?

Il me faut 20 bonnes minutes pour habiller Emma. Pour enfiler un T-shirt, ça prend du temps parce que ses poignets commencent à se rétracter. Et pour les chaussures, c'est très difficile. Les orteils se rétractent aussi et il faut entrer le

doigt à l'intérieur de sa chaussure pour bien mettre à plat les orteils.

ET LES NUITS ?

Ça commence par le rituel des attelles pour éviter la rétraction des pieds et des poignets. Emma fait de grandes angoisses de nuit. Elle sait qu'elle ne peut pas se lever toute seule du lit et elle craint que je ne puisse pas l'entendre si je dors.

D'OÙ VOUS VIENT VOTRE FORCE, VOTRE ESPOIR ?

Ce sont mes deux filles qui me font lever le matin. Je n'ai pas le droit de baisser les bras, elles ont besoin de moi. Et moi j'ai besoin d'elles.

QUE DIRIEZ-VOUS À LA MALADIE SI ELLE ÉTAIT EN FACE DE VOUS ?

Qu'elle dégage. Qu'elle lâche ma fille. Cette maladie l'empoisonne. Emma est emprisonnée dans son corps. Plus qu'une ennemie, c'est un poison. Ça nous bouffe, ça nous bouffe de l'énergie, ça bouffe notre moral, ça bouffe la liberté d'Emma.



LE COMBAT DES PARENTS, UN ACCÉLÉRATEUR POUR LA RECHERCHE



NOTRE DÉFI : PRODUIRE LES MÉDICAMENTS DE DEMAIN

Généthon est le premier établissement pharmaceutique à but non lucratif créé par une association de malades et financé grâce à la générosité publique. Il dispose du plus grand centre de production de médicaments de thérapie génique au monde : **Généthon Bioprod**, qui dépend entièrement des dons du Téléthon.

Généthon Bioprod, c'est :

- 60 experts de la bioproduction : pharmaciens, ingénieurs, techniciens...
- 5 000 m² de laboratoires de haute technologie
- 20 lots de vecteurs-médicaments produits par an à pleine capacité



"Cette maladie c'est comme un mur. Mon espoir c'est Gwenaël... et la recherche."

EMMANUELLE ET GWENAËL, 14 ans (Finistère)

Gwenaël est atteint 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 sa maman, Emmanuelle, affronte avec lucidité, courage et un indéfectible sourire.

L'ÉTAT DE SANTÉ DE GWENAËL VOUS A TRÈS RAPIDEMENT INQUIÉTÉE. QUELS ÉTAIENT LES SIGNES ?

À trois semaines, Gwenaël faisait ses nuits mais elle ne se réveillait jamais pour demander à manger. À 18 mois, elle marchait, tombait et perdait connaissance ou bien elle marchait, perdait connaissance et tombait, on ne savait pas très bien dans quel ordre cela se déroulait. Autre élément : même assise, Gwenaël ne tenait pas, elle tombait toujours en arrière. Quand on voulait la prendre en photo, on n'arrivait jamais à la faire tenir. Elle était hypotonique (absence de tonus musculaire).

QUELLE A ÉTÉ VOTRE RÉACTION À L'ANNONCE DE LA MALADIE DE GWENAËL ?

Le soulagement. Enfin, nous savions contre quoi nous allions nous battre. Nous avons enfin un nom sur la maladie et c'était très important pour nous.

À ce moment-là, je n'imaginai pas à quel point cette maladie pouvait être grave. J'avais 30 ans, un âge où on ne s'attend pas à ce genre de nouvelles. Quand on conçoit un enfant, c'est pour être heureux, pour l'amener au plus haut. Sur le coup, ça fait mal.

ET AUJOURD'HUI ?

Nous vivons au jour le jour. On a évalué la capacité de résistance de Gwenaël à 12 à 15 heures d'activité par semaine. Par activité, j'entends tout : regarder la télé, lire un livre... Je suis donc à l'affût du moindre changement. Gwenaël ne veut pas être fatiguée mais elle l'est. Les mitochondries qui dysfonctionnent chez Gwenaël se trouvent dans toutes les cellules. Dernièrement, elle a eu des problèmes cardiaques, des problèmes aux intestins...

On n'a jamais eu une vie normale, on n'a pas une vie normale et on n'aura jamais une vie normale. On le sait et on avance avec ça.

GWENAËL SUIT UN RÉGIME ALIMENTAIRE TRÈS PARTICULIER ?

Gwenaël a un régime cétogène, elle n'a droit à aucun sucre rapide : ni bonbons, ni gâteaux, ni soda, peu de féculents. Par exemple, son petit-déjeuner c'est un bol de café décaféiné avec juste une demi-tasse de lait, beaucoup d'huile dans son café... et des cacahuètes. Elle doit avoir un grand apport en lipides, elle doit manger très gras. Ce régime c'est comme un médicament, il lui apporte l'énergie dont elle a besoin.

GWENAËL SEMBLE TRÈS ATTACHÉE À VOTRE CELLULE FAMILIALE ?

C'est vrai, Gwenaël n'a plus trop de contacts avec des enfants de son âge. Les filles de son âge, on les voit passer, se promener dans la rue. Ce sont des choses que Gwenaël ne peut pas faire parce que c'est compliqué de l'emmener avec son fauteuil.

QUELLES SONT LES PERSPECTIVES D'ÉVOLUTION DE LA MALADIE DE GWENAËL ?

Nous avons une épée de Damoclès au-dessus de la tête. Nous ne savons pas si cela va s'aggraver ou s'améliorer. Si tout va bien, Gwenaël devrait pouvoir avoir une vie comme tout le monde mais on n'est pas à l'abri d'une catastrophe. À n'importe quel moment, n'importe quel organe peut lâcher.

COMMENT GWENAËL AFFRONTÉ-ELLE SA MALADIE ?

Gwenaël ne pleure pratiquement jamais. 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.

QU'EST-CE QUI VOUS DONNE DE L'ESPOIR ?

Mon espoir c'est Gwenaël... et la recherche. Lorsque je regarde la télévision le soir du Téléthon et que j'entends le générique, je pleure. Cette maladie c'est comme un mur. Si elle était en face, je lui dirai : *« Pousse-toi. Enlève-toi de là. Laisse-nous passer, laisse-nous vivre. »*

COMMENT IMAGINEZ-VOUS LA VIE DE GWENAËL DANS 20 ANS ?

Depuis cette année, je commence à m'inquiéter. On veut qu'elle prenne un jour son indépendance. Mais je suis incapable de vous dire si ça se fera, si elle sera là. Je ne sais pas.



LE COMBAT DES PARENTS, UN ACCÉLÉRATEUR POUR LA VIE

NOTRE MISSION : AIDER LES MALADES ET LEURS FAMILLES

100 professionnels interviennent partout en France pour accompagner les familles à chaque étape de la maladie : diagnostic, parcours de soins, scolarité, adaptation du logement, emploi...

Des experts entièrement financés par les dons du Téléthon !

Des Villages Répit Familles permettent aux parents, aux conjoints et aux malades, de souffler face à la maladie.

Un 1^{er} village s'est ouvert près d'Angers et le 2^{ème} ouvrira ses portes dans le Jura en 2014. Des villages pour les familles concernées par des maladies invalidantes rares.



Partout en France, des consultations spécialisées permettent aux malades de rencontrer, en un même lieu, tous les spécialistes de la maladie. L'AFM-Téléthon les soutient à travers un programme annuel de subventions.



LES 6 & 7 DÉCEMBRE MOBILISEZ-VOUS!

Le combat des parents nous concerne tous!
C'est notre mobilisation qui leur donne
la force de se battre pour la vie des enfants!

ORGANISEZ VOTRE ANIMATION!

Le Téléthon, c'est deux jours de fête qui rassemblent plus de **5 millions de personnes** partout en France dans plus de **20 000 animations locales**. Vous aussi, vous pouvez participer, il n'est pas trop tard! Toutes les générations, toutes les initiatives et tous les défis –des plus classiques aux plus fous– sont les bienvenus!

LES VILLES MISES À L'HONNEUR SUR FRANCE TÉLÉVISIONS

Cette année encore, les caméras de France Télévisions seront présentes au cœur de la mobilisation à travers notamment les villes de: Bandol, Boulay-Moselle, Boulogne-sur-Mer, Cagnes-sur-Mer, Calais, Étaples, Le Portel, Pont-à-Mousson, Saint-Riquier, Saint-Tropez, Théoule-sur-Mer, Thionville et Villefranche-sur-Mer.

10 000 communes sont déjà mobilisées pour le Téléthon 2013! Pourquoi pas vous?



DEVENEZ BÉNÉVOLE VOUS AUSSI!

Près de 1800 bénévoles se mobilisent tout au long de l'année pour faire du Téléthon un événement exceptionnel. Vous avez le goût du bénévolat et du défi créatif, vous voulez intégrer une équipe dynamique, partager vos compétences et en acquérir de nouvelles, vous voulez vivre des moments de convivialité, rejoignez-les! Quel que soit le temps dont vous disposez, venez vivre avec eux cette extraordinaire aventure humaine!

N'attendez plus, contactez-nous:



APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

"Je suis extrêmement fière d'être de cette aventure. Les rencontres, l'écoute, le combat mais surtout la transparence de l'association ont été pour moi les éléments déclencheurs de mon engagement. N'attendons pas d'être concernés par la maladie pour se mobiliser, pour donner un peu de soi. Ce que je gagne en retour, dans les rencontres, le partage, est exceptionnel. Je crois qu'il n'y a pas de fatalité et qu'ensemble avec détermination et persévérance, nous pouvons transformer l'impossible en possible."

Rose-Anne, *Coordinatrice du Val-de-Marne sud*

SUR DÉFITHON RÉALISEZ VOS DÉFIS LES PLUS FOUS !



Defithon, c'est une façon ludique de se mobiliser et de collecter au profit du Téléthon sur internet. Proposez un défi sur defithon.fr et incitez vos amis à faire un don pour sa réalisation.



MOBILISEZ VOTRE ENTREPRISE!



FAITES LE TÉLÉTHON QUI VOUS RESEMBLE QUELLE QUE SOIT LA TAILLE DE VOTRE ENTREPRISE!

De multiples possibilités d'actions s'offrent à vous : défis sportifs, petits déjeuners solidaires, animation des points de vente, produits partage, appel au don, mobilisation sur le net... Un projet aux résonances festives et conviviales, véritable facteur de cohésion interne.

"Nous sommes très fortement impliqués toute l'année pour soutenir l'AFM-TELETHON, avec des opérations comme 'la 2^{ème} paire solidaire', portées par les 1200 magasins de notre réseau. Au-delà de ce partenariat porté par l'enseigne, nos opticiens multiplient les initiatives locales avec leurs équipes au moment du Téléthon; autant d'occasions de créer de la cohésion dans les équipes des magasins et de partager des valeurs fortes dans notre réseau. Pour les opticiens citoyens du réseau Optic 2000 c'est une 'nouvelle vision de la vie'!"

Frédéric Douillet, Directeur du Réseau Optic 2000

REJOIGNEZ-NOUS SUR



@telethon_france



telethon

LES 6 ET 7
DÉCEMBRE 2013

FAITES UN DON!

66 % du montant du don versé en 2013 est déductible des impôts, dans la limite de 20 % du revenu imposable.

FAITES UN DON AU 3637 OU SUR TELETHON.FR

Appel gratuit depuis un poste fixe

DEPUIS
VOTRE MOBILE



"L'objectif premier est de collecter des fonds pour la recherche mais aussi de montrer à ces gens éprouvés qu'on les soutient et que seule la maladie est orpheline, pas les malades ni leur famille. Je veux être un maillon fort de cette magnifique chaîne de solidarité et faire briller un 'arc-en-ciel' dans les yeux de ces enfants et de leurs familles"

Patrick Bruel, Parrain du Téléthon 2013



ILS SE MOBILISENT!

(Liste au 15 juillet 2013)

France Télévisions mobilise l'ensemble de ses chaînes pour 30h d'émission non-stop. Une prouesse sans équivalent dans le monde!

Partenaires fondateurs

Fondation EDF, La Poste, Lions Club, Radio France

Partenaires officiels

AG2R La Mondiale, Atos, BaK 2, BNP Paribas, Carrefour, Carrefour Market, Carrefour Proximité France (Shopi), Cémoi Chocolatier Français, Crédit Agricole CIB, Équipe cycliste professionnelle Sojasun et Triballat Noyal -Sojasun, Fédération Nationale des Sapeurs-Pompiers de France, Fédération Française de Bridge, Fédération Générale des Associations Étudiantes, Franprix, Free, Groupon, Humanis, Kookai, La Banque Postale, Mars Chocolat France, Laboratoires Ménarini France, Midas, Natixis, NYSE Euronext, Optic 2000, PayPal, Picard Surgelés, PPK Sourcing, Primagaz, Pro-BTP, Téléthon de la Communauté Financière, 3 Suisses

Partenaires mobilisation

Air Liquide, Association des Maires de France, Confédération Nationale de la Boulangerie-Pâtisserie Française, Écofolio, Fédération Hospitalière de France, Fédération Hospitalière Privée, Fédération Française EPMM Sports pour tous, Fédération Française des Artistes Prestidigitateurs, Fédération des Associations et Clubs de Campings Cars, Fédération Française d'Éducation Physique et de Gymnastique Volontaire, Klépierre, Le Grand Lyon, Les Compagnons du Devoir, Sacem, Safran, les Scouts et Guides de France

Partenaires communication

JC Decaux, Libre Etc, Médiavision, La Presse Hebdomadaire Régionale (PHR)



www.afm-telethon.fr