

TELETHON 2017

**DOSSIER DE PRESSE
FAMILLES AMBASSADRICES**



ANAËLLE, LOU, APOLLO, MATHILDE ET LEURS PARENTS, AMBASSADEURS DES FAMILLES CONCERNEES PAR LA MALADIE

Cette année, Anaëlle, Lou, Apollo, Mathilde, et leurs parents sont les ambassadeurs du combat des familles. Anaëlle, 7 ans, et Lou, 4 ans, seront les témoins d'une recherche innovante qui avance ; Apollo, 11 ans, rappellera l'urgence de trouver des traitements pour ceux qui n'en n'ont pas. Mathilde, 27 ans, quant à elle, partagera sa nouvelle vie depuis le diagnostic et le traitement qui lui ont permis de marcher à nouveau.



ANAËLLE, 7 ANS

Anaëlle est concernée par une maladie rare et évolutive de la vision. Elise, sa maman, se bat pour qu'Anaëlle bénéficie d'un traitement qui l'empêchera de perdre la vue.



LOU, 4 ANS

Lou profite de sa vie de jeune écolière malgré l'amyotrophie spinale. Pour ses parents, cette scolarité normale est une première victoire. La seconde sera celle des premiers traitements qui aujourd'hui voient le jour.



APOLLO, 11 ANS

Se définissant lui-même comme un véritable guerrier « mental », Apollo est bien décidé à ne pas se laisser abattre par une maladie neuromusculaire évolutive qui le prive peu à peu de la marche.



MATHILDE, 27 ANS

Mathilde a connu une adolescence marquée par l'errance diagnostique. Aujourd'hui, après un diagnostic enfin posé, la jeune femme marche, court... grâce à un traitement.





ANAËLLE, 7 ANS

« NOUS AVONS JUSQU'AUX 18 ANS D'ANAËLLE
POUR TROUVER UN TRAITEMENT »

JE VEUX
CROIRE
AU TRAITEMENT
QUI EMPÊCHERA
MA FILLE
DE PERDRE
LA VUE

Wilfried et Elise sont à la tête d'une famille recomposée de 5 enfants dont Anaëlle et Faustine sont les deux petites dernières. À l'âge de 3 ans, des examens de routine alertent l'ophtalmologue : **Anaëlle semble être atteinte d'une maladie rare de la vision.** Cependant, pendant deux ans, l'incertitude règne : les tests génétiques pratiqués ne permettent pas de confirmer ce diagnostic. **Il faudra attendre mars 2017 pour que le gène à l'origine de sa maladie soit identifié à l'issue de l'analyse de son ADN, confirmant ainsi l'origine génétique de sa maladie de la vision.** « Nous sentons que son champ visuel se dégrade doucement. Elle chute énormément. S'il y a un objet sur le sol qui n'était pas là dix minutes avant,

elle va tomber dessus.» La situation d'Anaëlle est urgente. **D'ici sa majorité, Anaëlle risque de perdre la vue si aucun traitement n'est développé.** Une échéance qui renforce Elise dans son combat. « On a gagné cette première victoire de l'identification du gène. Il y a 20 ans on ne parlait ni de thérapie génique, ni de greffe de rétine. Ma fille n'a que 7 ans, ça nous laisse un laps de temps important avant que la perte de vue n'intervienne et pour qu'on trouve le moyen de freiner, voire stopper l'évolution de la maladie. Hors de question de se résigner ! La recherche, c'est notre espoir ».

DECouvrez SON HISTOIRE
SUR WWW.TELETHON2017.FR

8-9 DEC. 2017 TELETHON.FR 3637

SUR LES CHAINES DE FRANCE TELEVISIONS ET PARTOUT EN FRANCE

LE DON EN LIGNE

LA LIGNE DU DON
service gratuit • prix appel



**ON ME PARLE
DE TRAITEMENT
POUR MA FILLE,
J'EN FRISSONNE**

LOU, 4 ANS

« EN DEUX ANS, LES AVANCÉES DE LA RECHERCHE SE SONT DÉMULTIPLIÉES »

Des bouclettes parfaites, un sourire polisson et un œil espiègle. Lou a 4 ans et s'apprête à retrouver ses copines pour sa deuxième année scolaire. Elle n'a rien à envier à ses camarades d'école mais pourtant quelque chose la différencie. « Ses jambes pèsent 140 kgs ! » souligne Virginie, sa Maman. En effet, **Lou se déplace en fauteuil roulant en raison d'une amyotrophie spinale qui l'a depuis toujours empêché de marcher.**

L'annonce du diagnostic est comme un électrochoc pour Virginie et David, ses parents « On a l'impression que la vie s'arrête, que plus rien ne sera comme avant et tous nos projets tombent d'un coup ». Mais la vie reprend le dessus. Lou et sa famille sont accompagnées par le service régional de l'AFM-Téléthon. **Lou a pu faire sa rentrée scolaire comme**

tous les autres enfants. Une première victoire. La seconde sera celle des traitements. Car en effet, **dans l'amyotrophie spinale, la recherche avance vite et c'est l'espoir de Virginie et David.** « En deux ans, les avancées de la recherche se sont démultipliées. C'est un espoir de guérison, c'est l'espoir de ce que l'on attend depuis toujours, j'en frissonne » s'enthousiasme Virginie. En attendant les traitements qui « essayeront d'enlever la maladie » de Lou pointe Maël, son grand frère de 7 ans, la vie s'organise. « Cette maladie nous rend plus fort, tous les jours. Et la puce nous donne cette force, parce que ça reste un sourire permanent. Du lever au coucher, Lou respire le bonheur, ça donne la pêche » témoigne David, son papa



**DECouvrez SON HISTOIRE
SUR WWW.TELETHON2017.FR**

8-9 DEC. 2017 TELETHON.FR 3637

SUR LES CHAINES DE FRANCE TELEVISIONS ET PARTOUT EN FRANCE

LE DON EN LIGNE

LA LIGNE DU DON
service gratuit • prix appel

« IL Y A TELLEMENT D'ENFANTS ET DE PERSONNES MALADES SUR TERRE, QUE JE FAIS LA GUERRE AVEC EUX POUR TROUVER UN MÉDICAMENT CONTRE LA MALADIE DE CHACUN »

MON FILS EST
UN GUERRIER
BIENTÔT
IL NE MARCHERA
PLUS

A huit ans, **Apollo apprend qu'il est atteint d'une maladie neuromusculaire évolutive qui grignote petit à petit ses muscles. Du haut de ses 11 ans, Apollo lutte pour continuer de marcher, et désormais courir lui est difficile, monter les escaliers est devenu impossible.** Une course contre la montre est engagée avant qu'il ne perde définitivement la marche. « *Je lutterai tant que je pourrais.* » affirme Apollo qui se définit lui-même comme un « guerrier mental ».

A ses côtés, Anne et Pschem, ses parents, mais aussi Evana, Rubens et May-li, ses frères et sœurs de 13, 5 et 3 ans, pour qui « *l'essentiel est d'être ensemble* », sont bien décidés à vivre le plus intensément possible. « *La maladie me force à profiter de chaque moment, à davantage regarder mes enfants et mon mari, à vraiment profiter de chaque instant* » confie Anne. **Grâce à un traitement à base de corticoïdes, Apollo a gagné deux ans de marche. Mais**

l'urgence est de trouver un traitement thérapeutique : « *J'ai espoir en la recherche, j'y crois à fond ! Si ça se trouve il y a un traitement qui sera très vite découvert qui ralentirait ou guérirait la maladie et qui permettrait à Apollo de récupérer ne serait-ce qu'une partie de sa mobilité* » lâche Pschem. Pour porter ce combat, Apollo fait de son rôle d'ambassadeur une lutte collective « *je suis heureux de m'engager pour les autres. Il y a tellement d'enfants et de personnes malades sur Terre, que je fais la guerre avec eux pour trouver un médicament contre la maladie de chacun.* »

Un engagement à la hauteur de ses ambitions personnelles : Apollo est bien décidé à décrocher un Prix Nobel. « *Une personne qui m'a beaucoup inspiré, c'est Stephen Hawking, qui a écrit une trilogie sur le Big Bang. Ce n'est pas parce que l'on est malade que l'on ne peut pas avoir un prix Nobel.* »

8-9 DEC. 2017 TELETHON.FR 3637

SUR LES CHAINES DE FRANCE TELEVISIONS ET PARTOUT EN FRANCE

LE DON EN LIGNE

LA LIGNE DU DON
service gratuit + prix appel



AFMTELETHON

LE COMBAT DES PARENTS
LA VIE DES ENFANTS



MATHILDE, 27 ANS

« **CE QUE JE RETIENS DE MON HISTOIRE, C'EST QU'IL FALLAIT Y CROIRE. PLUS ON AVANCE ET PLUS LA RECHERCHE AVANCE AUSSI** »

AVANT,
JE VIVAIS
EN FAUTEUIL
AUJOURD'HUI,
JE MARCHE

Mathilde et Mélanie, bien que jumelles, voient leurs différences s'accroître peu à peu, et pour cause. **A 4 ans, Mathilde réalise qu'elle se fatigue très vite contrairement à sa sœur qui gambade.** À 5 ans, on lui annonce qu'elle est atteinte d'une **myopathie sans diagnostic plus précis.** La vie s'organise alors autour de la maladie : Mathilde évite les déplacements, s'aide d'un fauteuil roulant lorsque ses jambes ne peuvent plus la porter... Originaire de Perpignan, Mathilde part travailler à Paris. Une nouvelle vie, de nouveaux projets, une relation amoureuse de plus en plus sérieuse... La jeune femme décide de reprendre en main son suivi médical, après 5 ans sans rendez-vous. « *Les consultations, je voyais ça comme une contrainte et pas*

forcément comme un espoir. » **C'est en janvier 2016, alors que Mathilde a 26 ans, qu'un nouveau diagnostic est posé. Elle est atteinte d'un syndrome myasthénique congénital... pour lequel un traitement existe !** Un diagnostic qui a changé sa vie. Grâce à ce traitement, **Mathilde retrouve peu à peu des forces jusqu'à pouvoir quitter son fauteuil roulant.** « *Aujourd'hui, je marche 20 minutes d'affilée, alors qu'auparavant je tenais juste debout et marchais quelques pas. Cela a changé littéralement ma vie. Je vais dorénavant au travail à pieds, je monte les escaliers sans difficultés !* » confie la jeune femme. Aujourd'hui, Mathilde se fixe deux objectifs : apprendre à danser et gravir le Canigou !

8-9 DEC. 2017 TELETHON.FR 3637

SUR LES CHAINES DE FRANCE TELEVISIONS ET PARTOUT EN FRANCE

LE DON EN LIGNE

LA LIGNE DU DON
service gratuit + prix appel



**DECouvrez SON HISTOIRE
SUR WWW.TELETHON2017.FR**

123456
francetélévisions

radiofrance



FONDATION EDF

RENDEZ-VOUS SUR

WWW.TELETHON2017.FR



Téléthon



@telethon_france



AFMTelethon

Contacts presse : S.Bardon / E.Foucard / M.Delbouis / A.Maximin / L.Godefroy - presse@afm-telethon.fr / 01 69 47 12 78