



**AFM TÉLÉTHON** 

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

**4 ET 5 DÉCEMBRE 2015**

sur les chaînes de France Télévisions et partout en France



**DECouvrez L'HISTOIRE DES 4 FAMILLES  
AMBASSADRICES DU TÉLÉTHON 2015 !**



---

## AZIZAH MAMAN DE SETHI, 5 ANS

---

**« Avoir eu accès à cet essai clinique, c'est la chance d'une nouvelle vie pour Sethi ! »**

Sethi vient de fêter ses 5 ans. Il est atteint du syndrome de Wiskott-Aldrich, un déficit immunitaire héréditaire très rare qui ne touche qu'un garçon sur 200 000. Dès les premiers mois de vie, les symptômes sont apparus. D'abord, un eczéma persistant et virulent, puis des ecchymoses, de multiples infections et enfin des saignements inquiétants. En mars 2011, le diagnostic tombe. Sa maman Azizah consacre alors toute son énergie à combattre la maladie. *« La maladie vole l'enfance de mon bébé, tous ces instants précieux où on découvre la vie... »* Après 3 ans d'hospitalisations, de transfusions, d'une surveillance de chaque instant, Sethi est entré dans l'essai de thérapie génique mené par Généthon, le

laboratoire de l'AFM-Téléthon, en janvier 2014. *« Aujourd'hui plus que tout, c'est la joie d'avoir eu accès à cet essai clinique et c'est la chance d'une nouvelle vie pour Sethi ! »* Aujourd'hui, Sethi, s'il reste fragile, est sorti de sa « bulle ». Il se porte bien. Sa vie n'est plus en danger à chaque instant.



Lire l'intégralité de l'interview de Azizah sur [www.Telethon2015.fr](http://www.Telethon2015.fr)



---

## MARIE, PRESQUE 20 ANS

---

**« Je veux vivre ma vie comme je veux ! »**

Marie souffre d'une amyotrophie spinale, une maladie neuromusculaire rare lourdement invalidante. A l'aube de ses 20 ans, malgré la maladie et le handicap, Marie mène sa vie comme elle l'entend et a de multiples projets qu'elle est bien décidée à mener à leur terme. *« Je me suis toujours battue pour être considérée comme une enfant et une élève normale »*, raconte-t-elle *« Je veux vivre ma vie comme je veux ! »* Après un bac obtenu brillamment en 2014, Marie s'est inscrite en première année de licence physique-chimie à l'université de Bourgogne. Pour pouvoir s'y rendre, elle a passé son permis de conduire : *« J'ai un*

*véhicule adapté, je vais où je veux sans dépendre de qui que ce soit : c'est la grande liberté ! Ça me change vraiment »*. Avoir un métier, un amoureux, des enfants, Marie regarde l'avenir avec confiance : *« Je souhaite être professeur. C'est une profession qui permet d'avoir une vie familiale, or je veux des enfants. Et c'est un métier accessible ! »*. Marie a une vie sociale normale, *« comme tous les jeunes de mon âge »*.



Lire l'intégralité de l'interview de Marie sur [www.Telethon2015.fr](http://www.Telethon2015.fr)



---

## FLORENCE ET CHRISTOPHE, PARENTS DE LÉO, 7 ANS

---

**« Je rêve du jour où on m'annonce qu'on a trouvé quelque chose pour Léo »**



Dès sa naissance, Léo a les premiers signes de la maladie : de petites bulles parsèment ses mains. Très vite, le diagnostic tombe : il est atteint d'une épidermolyse bulleuse dystrophique, une maladie génétique rare qui se caractérise par l'apparition de bulles liées au décollement du derme et de l'épiderme.

C'est à l'apprentissage de la marche que la famille entre de plein fouet dans le

quotidien difficile de la maladie. Les chutes et les frottements, même minimes, provoquent des plaies douloureuses sur le corps du petit garçon qu'il faut panser. Experts de cette maladie, Léo et Florence ont des rôles bien établis : Léo enlève ses bandages, Florence s'occupe de ses soins et refait les pansements.

Au-delà des soins, c'est toute une famille qui se bat pour continuer à vivre la vie la plus normale possible. Les progrès de la recherche sont au cœur des préoccupations de chacun. « Je rêve du jour où on me téléphone, où on m'annonce, on a trouvé quelque chose pour Léo » souligne Florence.

« Je rêve du jour où on me téléphone, où on m'annonce, on a trouvé quelque chose pour Léo » souligne Florence.

Lire l'intégralité de l'interview de Florence et Christophe sur [www.Telethon2015.fr](http://www.Telethon2015.fr)



---

## BENOIT, PAPA DE NICOLAS, 13 ANS

---

**« J'avais imaginé devenir cuisinier, mais cela semble aujourd'hui compliqué parce que dans ce métier, il faut faire des choses précises avec les mains et qu'avec ma maladie, je ne pourrai un jour plus m'en servir... »**

Nicolas est un jeune garçon de 13 ans, atteint par une myopathie de Duchenne, une maladie neuromusculaire rare et évolutive. « Je sais que je ne vais plus pouvoir marcher bientôt et que mon cœur va s'affaiblir petit à petit... » Jour après jour, la maladie de Nicolas évolue. Ces gestes s'effacent, ses forces s'amenuisent. Il marche de plus en plus difficilement et le fauteuil est déjà son quotidien. Face à l'urgence, Benoît, son papa, met tout en œuvre pour améliorer la vie de Nicolas. « Quand la maladie nous est tombée dessus, il a fallu réorganiser notre vie, en particulier le travail. J'essaie de ne plus trop anticiper les choses, ni de tout prévoir. On organise notre avenir mais seulement à court terme ». Chaque évolution de la maladie est brutale et irréversible.

Un jour, l'enfant marchait, le lendemain il ne peut plus se déplacer seul. Puis, s'ensuit la perte de la mobilité des membres

supérieurs, la respiration, et enfin c'est le cœur qui est touché. Il y a donc urgence.

Urgence d'agir. Urgence de se mobiliser. « Le Téléthon est devenu une évidence pour moi : en tant que papa, je veux continuer à m'engager car ça a du sens... pour la recherche notamment, car si demain on nous propose un essai dont les effets pourraient être tangibles, alors avec Nicolas, on foncera !



Lire l'intégralité de l'interview de Benoît sur [www.Telethon2015.fr](http://www.Telethon2015.fr)