

Communiqué de presse - Le 6 décembre à 16h

## <u>Téléthon 2013 – 6 et 7 décembre</u> Coup d'envoi à 18h50 sur France 2

A 18h50 sur France 2, en direct des berges de la Seine à Paris, Patrick Bruel, le parrain, Sophie Davant, Nagui et les familles ambassadrices de ce Téléthon 2013 donneront le coup d'envoi du marathon de 30 heures qui mobilise, partout en France, 5 millions de personnes et 200 000 bénévoles.

A l'origine de cet élan de solidarité exceptionnel : le combat de parents qui ont décidé de dire NON à la maladie de leur enfant. « Le combat des parents, la vie des enfants », c'est l'identité du Téléthon, l'ADN de notre association. Au nom de nos enfants, on est capable de tout, de renverser tout, d'obtenir tout. Ca nous donne une rage, une détermination, une conviction, une force qui nous permet de changer l'avenir. » a déclaré Laurence Tiennot-Herment, la Présidente de l'AFM-Téléthon, à quelques heures de l'événement.

Forts du soutien de tous, ces parents, ces familles ont fait émerger des 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, comme 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.

Rappel 2012 - compteur en fin d'émission : 81 millions d'euros - Dons recueillis au final : 88 millions d'euros

## Pour faire un don:

**3637** (appel gratuit depuis un poste fixe) www.telethon.fr (1 euro de plus pour la recherche)

## Les rendez-vous presse de samedi 7 décembre

## 10h-12h: Les internationaux de handball visitent l'Institut de Myologie

Les doubles champions du monde et olympiques Luc Abalo (PSG Handball) et Michaël Guigou (Montpellier Agglomération Handball), ainsi que l'international algérien Mohamed Mokrani (Dunkerque Handball Grand Littoral), l'international serbe Nebosja Stojinovic (Dijon Bourgogne Handball), Yann Genty (Cesson-Rennes Métropole Handball) et Guillaume Saurina (USAM Nîmes Gard), rencontreront médecins, chercheurs et familles à l'Institut de myologie. Les joueurs seront invités à tester les différents appareils de mesure de force utilisés par les médecins lors des consultations et des essais cliniques menés pour les maladies neuromusculaires. Institut de Myologie, hôpital de la Pitié-Salpétrière (batiment babinski), entré par le 52 bld Vincent Auriol, Paris 13.

12h15-12h30: Point presse avec Patrick Bruel — La bellevilloise, adresse, Paris 20.

14h-15h45: Point presse avec Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon au départ de la Marche des Maladies Rares, organisée par l'Alliance Maladies Rares, qui réunira plus de 2000 marcheurs pour témoigner du combat des 3 millions de personnes qui souffrent d'une maladie rare. Jardin du Luxembourg (entrée par le Bld Saint-Michel), Paris 5.