

Communiqué de presse

Décembre 2015

Sébastien Loeb un parrain engagé pour le syndrome d'Angelman

Le 15 décembre 2015 paraîtra le spot d'appel aux dons de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) dont Sébastien Loeb est le parrain. Cette date marquera le compte à rebours avant la Journée Internationale du syndrome d'Angelman qui aura lieu 2 mois plus tard, le 15 février. A travers ce spot, le nonuple champion du monde des rallyes renouvelle son engagement auprès de toutes les familles touchées par cette maladie génétique rare.

Visionnez et partagez la vidéo :
<https://youtu.be/YWQgKP7pbbM>



« Je suis heureux d'apporter un peu d'aide aux enfants de l'AFSA à combattre leur maladie. Si je peux permettre aux familles de rester positives, j'en serais comblé. Nous avons passé une belle journée lors du tournage, c'était sympa de partager ces moments avec

Gatien, l'équipe et l'association. J'apporte tout mon soutien à l'AFSA, tout comme le Sébastien Loeb Racing et nous serons ravis d'accueillir les enfants à l'avenir, sur les circuits ou d'autres événements. »

Sébastien LOEB

« Peut-on imaginer plus beau lien, plus belle amitié pour un enfant handicapé que celle qu'il peut nouer avec un grand champion, un sportif exceptionnel qui accepte de le regarder dans les yeux et de lui dire « je te reconnais et je te soutiens dans ton combat ? Au nom de tous les enfants

atteints du syndrome d'Angelman, au nom de leurs parents, famille et amis, un grand merci à Sébastien ».

Denise LAPORTE, Présidente de l'AFSA

« En acceptant que notre fils Gatien participe à ce spot, il était très important pour nous qu'il ne soit pas montré de façon « pathétique ». Les quelques séquences devaient être révélatrices de notre petit bonhomme, c'est à dire avec ses forces et ses faiblesses. Nous sommes fiers de notre fils et luttons tous les jours contre le syndrome d'Angelman. Merci à Sébastien Loeb d'avoir accepté d'être notre porte parole et de lutter auprès de nous.»

Olivia et Jean-Stéphane, parents de Gatien, porteur du syndrome d'Angelman

« Ce clip a été écrit spécifiquement pour valoriser le parrainage de l'AFSA par Sébastien Loeb. Le concept de fond est que Sébastien, expert en motricité s'engage pour aider des enfants ayant justement des difficultés de motricité.

Le parallèle que j'avais imaginé demandait deux tournages distincts se répondant mutuellement. Sébastien Loeb, ses équipes et l'écurie Citroën Racing, nous ont fait le grand honneur de nous autoriser à filmer absolument tout ce dont nous avons besoin. Ceci a grandement contribué à la réussite du film.

Mais la vedette principale en reste Gatien. Lui aussi a dû suivre un script précis. Il s'y est prêté au delà de mes espérances. Son courage, sa volonté, sa gentillesse ont fortement imprégné les plans que j'ai tournés avec lui. La rencontre de Sébastien avec Gatien était indispensable pour conclure le clip et là encore, les équipes techniques ont complètement adhéré à notre scénario, laissant dans les annales de la compétition automobile un plan inédit de changement de pneumatiques de voiture à pédale !

Enfin je voudrais remercier l'AFSA et les parents de Gatien pour m'avoir accordé leur confiance et permis de concrétiser ce projet de longue haleine ! »

Eric SENMARTIN, réalisateur

Qu'est-ce que le syndrome d'Angelman ?

Le syndrome d'Angelman est une maladie neurogénétique rare qui résulte d'une anomalie génétique sur le chromosome 15. Elle concerne les garçons comme les filles, et touche environ 1 naissance sur 12000 à 20000. Elle se manifeste par des troubles de la motricité et de l'équilibre, une absence de langage oral, une épilepsie, une déficience intellectuelle, des troubles de la sensorialité... mais ces personnes ont aussi la particularité d'être joyeuses,

heureuses de vivre et affectueuses. La prise en charge est précoce et l'accompagnement constant.

Présentation de l'AFSA

Depuis 1992 l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA), se mobilise pour accompagner au mieux les enfants atteints du syndrome d'Angelman et promouvoir la recherche médicale et scientifique.

L'association, membre de l'Alliance Maladies Rares, constituée de 600 familles adhérentes, a pour mission d'aider les familles dans l'éducation et le quotidien de leur enfant handicapé, de financer des recherches, en collaboration avec son Conseil Médical et Scientifique et son Conseil Paramédical et Éducatif.

Le nombre d'enfants atteints du syndrome d'Angelman connu dans l'association est supérieur à 400 pour la France.

Plus d'informations sur le syndrome d'Angelman :

Site : www.angelman-afsa.org

Facebook : www.facebook.com/syndrome.angelman.afsa/

Twitter : <https://twitter.com/AngelmanAFSA>

Contact :

Faustine Bourgoïn

faustine.bourgoïn@angelman-afsa.org / 06.15.36.39.24

Pour suivre l'actualité de Sébastien LOEB et de son team :

www.sebastienloeb.com

www.sebastienloebracing.com

Contact :

Anthony Megevand

a.megevand@sebastienloebracing.com