

TÉMOIGNAGE DE PIERRE LAURIAN

Président bénévole de l'association AMIS FSH

Témoignage de Pierre Laurian insistant sur l'intérêt de participer aux 24H Saint-Pierre afin de soutenir l'association AMIS FSH :

« La myopathie facio-scapulo-humérale (FSH) concerne 5 à 8 millions personnes en France. Génétique, évolutive et incurable, cette maladie des muscles peut toucher n'importe qui à n'importe quel âge. Les enfants sont de loin les cas les plus sévères et les plus rares. Ça fait 18 ans qu'on existe, ça fait 18 ans qu'on essaye de faire des choses pour les enfants et ça fait 18 ans que l'on n'y arrive pas. En 2020, nous [l'Association AMIS FSH] allons lancer notre fondation pour les enfants FSH en collectant de l'argent pour des projets uniquement infantiles. Nous avons beaucoup d'envie, nous sommes très enthousiastes pour ce projet de fondation ! Evidemment nous avons besoin de vous, besoin de votre énergie et de votre amour. »

CONTACTS :

Marine CHOLLET - Chargée de communication à la Fondation Saint-Pierre
06 72 58 12 70 - marine.chollet@fondationsaintpierre.org

Marie ROLLAND - Attachée de presse
06.48.34.97.06 - marie.r@hurcn.com