



A la récré, il



Les jeux à l'extérieur sont quasiment interdits en plein jour à Thomas et Vincent. Mais la flaqué d'eau était ici trop tentante... (ci-contre). Dans leur village de Tercis-les-Bains, leur salle de classe (ci-dessus) a des filtres anti-UV aux fenêtres. Tout comme la maison familiale, pour éviter le port de la combinaison. Mais la récréation vient leur rappeler qu'ils sont différents : ils ne peuvent sortir dans la cour. Aussi, à tour de rôle, un ou deux de leurs camarades leur tiennent compagnie.



doivent rester en classe

On pourrait croire à des panoplies de spationautes. Mais ces combinaisons n'ont rien de ludique pour Vincent et Thomas, deux adorables jumeaux de 8 ans qui doivent impérativement se protéger des UV du soleil et même de certaines lumières artificielles. Diagnostiquée peu après l'âge de 2 ans, leur maladie porte un nom barbare : *xeroderma pigmentosum* (XP). Une maladie génétique rarissime, puisqu'une cinquantaine de cas seulement ont été enregistrés en France. Les premiers signes de lésions et tumeurs apparaissent en général vers l'âge de un ou 2 ans et, en l'absence de protection, l'espérance de vie d'un enfant atteint ne dépasse guère l'adolescence.

– Ils disent que c'est bête d'avoir cette maladie, explique leur maman, Françoise Sérís. Mais ils n'ont encore qu'une compréhension partielle de leur état. Notre crainte : accepteront-ils ces contraintes, une fois adolescents ?

Leur vie s'est un peu améliorée récemment. Aujourd'hui, la crème écran avec laquelle leur mère les protège n'est plus indispensable dans tous les cas.

D'anciens élèves et des amis leur ont offert, en avril, ces combinaisons blanches, fabriquées en tissu spécial, dont L'Oréal a testé l'efficacité. C'est un compromis entre deux besoins vitaux :

filtrer les UV et pouvoir respirer.

– Mais, à 30 000 francs les quatre combinaisons, à changer tous les deux ans, l'avantage pratique est un peu cher ! dit Bernard, le papa. Pour faire un peu bouger les mentalités, les Sérís ont créé, en novembre 2000, une association, les Enfants de la Lune.

Dans son laboratoire du CNRS de Villejuif, le Dr Alain Sarasin, spécialiste du XP, se montre très circonspect et avoue même ne pas pouvoir prédire l'espérance de vie de ces enfants, les premiers, avec quelques Américains, à prendre avec autant de précautions.

Mais, même si le danger de cancer de la peau est fortement réduit, il craint les risques importants de tumeurs internes.

Il travaille à une thérapie génique, avec des résultats « pas avant dix ans, au mieux ».

Sera-t-il possible de préserver Vincent, Thomas et les autres jusque-là ? La vitalité des deux jumeaux, leurs véritables pulsions de vie laissent, en tout cas, présager d'une victoire.

* Enfants de la Lune, association pour le *xeroderma pigmentosum*. 108, rue de Laure, 40180 Tercis. (05.58.57.67.67). CCP 11530 75 L Bordeaux.

* Alliance maladies rares. Hôpital Broussais. 102, rue Didot, Bât. François-Gaudard-d'Allaines, 75014 Paris. (01.56.53.53.40). Fax : 01.56.53.53.44. N° Azur : 0810.63.19.20. Web : www.alliance-maladies-rares.org - Cette association organise la Marche du 8 décembre.

Téléthon 2001

Trente heures pour relever tous les défis

Comme chaque année, le premier week-end de décembre, dans toute la France le Téléthon mobilise, trente heures durant, toutes les énergies pour récolter des dons. Devant 20 millions de téléspectateurs, 5 millions de personnes participent à cette fête de la solidarité et de l'espoir, émaillée de manifestations en tous genres : 22 000 au total !

Comme chaque année, certains donnent d'eux-mêmes, s'engageant physiquement dans des défis fous, insolites et spectaculaires, le temps de ce Téléthon. C'est ce que l'on appelle « les fils rouges ». Un seul but : se donner pour mieux recevoir les dons.

Pour la 15^e édition du Téléthon, quatre villes ont été désignées « Centre de promesses télévisées » : Pontarlier, Souillac, Quimper et Montélimar. Chacune décline à sa façon le thème national du Téléthon 2001 : « Accélérons ».

Quimper résonne déjà des mots *war zao* (« debout » en breton), que la ville a choisis pour thème. Et quoi de plus symbolique pour la cité bretonne qu'un menhir gonflable de 8 mètres de haut ! Le défi consiste à l'alimenter continuellement, tout au long des trente heures, grâce à une soufflerie activée par deux vélos d'appartement, à la force des mollets quimpérois.

Le coup de pédale de la solidarité est donné aussi pour le Tour de France cycliste du Téléthon. Deux mille kilomètres parcourus en trente-cinq heures, sur quatre

home trainers, par les 200 licenciés du Vélo sport quimpérois. Les agriculteurs de la région ont également répondu présent et on fait le pari d'ériger un phare de 8 mètres de hauteur, composé de 2 500 choux-fleurs vendus au profit du Téléthon.

A Pontarlier, les fils rouges se déclinent sur le thème de « la transformation et le changement ». Plus de cent Pontissaliens reconstruisent une voie ferrée à l'ancienne, longue de 470 mètres, pour faire circuler une locomotive à vapeur de 34 tonnes et ses deux wagons. Un travail colossal. Les 78 rails à installer à la main pèsent chacun 600 kilos. La locomotive finira en apothéose en se glissant dans une maquette grandeur nature de TGV, réalisée par les bénévoles de l'association Génétique 2000.

A Souillac, on cassera 100 000 noix

Souillac se donne, elle, des allures d'Égyptienne, avec l'érection d'une réplique de l'obélisque de Louxor. Ses habitants ont fait le pari de casser et de vendre 100 000 noix du Périgord. Ils s'illustrent aussi dans la construction d'une machine infernale, inspirée de la main peinte par Michel-Ange au plafond de la chapelle Sixtine, composée de dix rouages apportés par dix villes de la région. Une fois ceux-ci assemblés, l'index se lèvera, déclenchant l'illumination de l'église abbatiale du XII^e siècle autour de laquelle ont lieu les festivités.



Immobilier
Les notaires
déjouent les pièges



Afghanistan
La face cachée
de la guerre



Spécial Fêtes
25 pages de belles
et bonnes choses

LE FIGARO

www.lefigaro.fr

magazine



Téléthon

**Le combat émouvant
de Vincent et Thomas**

Atteints d'une maladie génétique rare, ils sont obligés de vivre dans une combinaison qui les protège des ultraviolets

12 **Téléthon 2001****L'émouvante histoire de Vincent et Thomas**

Victimes d'une maladie génétique rarissime, les jumeaux Vincent et Thomas ne peuvent vivre qu'intégralement protégés des rayons ultraviolets. Pour eux, comme pour d'autres enfants qui souffrent, la seconde « Marche des maladies rares » se déroule ce samedi à Paris, dans le cadre du Téléthon 2001.

Par Joël Donnet

6 **Courrier**9 **Editorial**

Par Georges Suffert

12 **Actualités**● **Enfants bulles**

● Des marsouins chez les Afghans

Par Roger Auque

● **La face cachée de la guerre**

● Le grand râteau de Jacques Chirac

Par Sylvie Pierre-Brossolette

● Ligne de mire par François Lebrette

42 **Entretien avec Bernard-Henri Lévy**

Propos recueillis par Catherine Nay et Patrice de Méritens

46 **Points de vue**

Par Alain Griotteray et Alain-Gérard Slama

48 **C'est encore loin la reprise ?**

Débat avec Nicolas Sarkozy

et Jean Peyrelade,

animé par Sylvie Pierre-Brossolette

54 **Impudeurs victoriennes**58 **Immobilier : évitez les pièges !**72 **La Drôme de film en film**

Par Pierre Job

80 **Le palais Correr**

Par Stéphane Barsacq

85 **Spécial Belles et bonnes choses**110 **Sortir**

● Des oiseaux et des hommes

Par Laurence Haloche

● Bécassine, le retour

Par Jean-Christophe Buisson

● Noir, c'est noir

Par Daniel Toscan du Plantier

● Fêtes : notre sélection classique

Par François Delétraz

● Victor Hugo, bravo !

Par Philippe Tesson

117 **Le plateau télé de Patrick Besson**120 **Lire**

● Quatre best-sellers au banc d'essai

Par Clara Géliot et Etienne de Montety

● Léon Bloy ou les fleurs du pal

Par Jean-Marc Parisis

● Pour saluer Chappaz

Par François Nourissier

124 **Idées**

126 **Antiquités** par Pauline Simons

128 **Tourisme** par Bénédicte Menu

130 **Automobiles** par Sylvain Reisser

132 **Technoplus** par François Delétraz

134 **Placements** par Michel Garibal

136 **Propriétés**

138 **Instantanés** par Laurence Haloche

140 **Bridge** par Guy Dupont

142 **Bloc-notes** de Philippe Bouvard

143 **Mots croisés** de Michel Lacos

24

La face cachée de la guerre

Comment le président George Bush a-t-il vécu les attentats et les jours qui les ont suivis ? Qui a pesé sur ses décisions ? Quel rôle jouent Bush senior et Tony Blair ? « Le Figaro Magazine » vous fait découvrir les coulisses de la crise, depuis le 11 septembre jusqu'aux frappes en Afghanistan.

Par Eric Laurent



54

Impudeurs victoriennes

A Londres, une exposition fait actuellement sensation : elle montre les nus peints et sculptés pendant l'ère victorienne. On s'attend à des œuvres fort puritaines. On découvre des tableaux licencieux.

Par Véronique Prat



58

Immobilier : évitez les pièges !

Devenir propriétaire reste plus que jamais le rêve des Français. Mais de nombreux pièges guettent acquéreurs et vendeurs. A l'occasion des XXII^{es} Rencontres de Maillot, les notaires les passent au crible.

Dossier réalisé par Ghislain de Montalembert, avec la collaboration de maîtres Sylviane Plantelin, Gilbert Féraud, Christian Bernard, Olivier Guossard (notaires).



85

Spécial Belles et bonnes choses

Cinq maîtres de la gastronomie, qui inventent la cuisine du XXI^e siècle, nous révèlent leurs secrets. Les grands chefs font leur marché et nous donnent leurs meilleures adresses à travers la France...

Sous la direction de Maurice Beaudoin.

Dossier conçu par Jeanne-Marie Darblay. Réalisation Sylvie Marcovitch



TÉLÉTHON



Victimes d'une maladie génétique rarissime, "xeroderma pigmentosum" (ou XP), Vincent et Thomas ne peuvent vivre qu'intégralement protégés des rayons ultraviolets. Pour eux comme pour tant d'autres enfants qui souffrent, la seconde "Marche des maladies rares" se déroule ce samedi à Paris, dans le cadre du Téléthon 2001.
Par Joël Donnet - Photos Raphaël Gaillarde/GAMMA

Le soleil est leur pire ennemi

Les jumeaux se



Dehors, Vincent et Thomas doivent revêtir une combinaison étanche, même si la voiture familiale est équipée de filtres anti-UV. Pour ces enfants, l'exposition aux UV multiplie par 4 000 le risque de cancer de la peau.

chient pour survivre

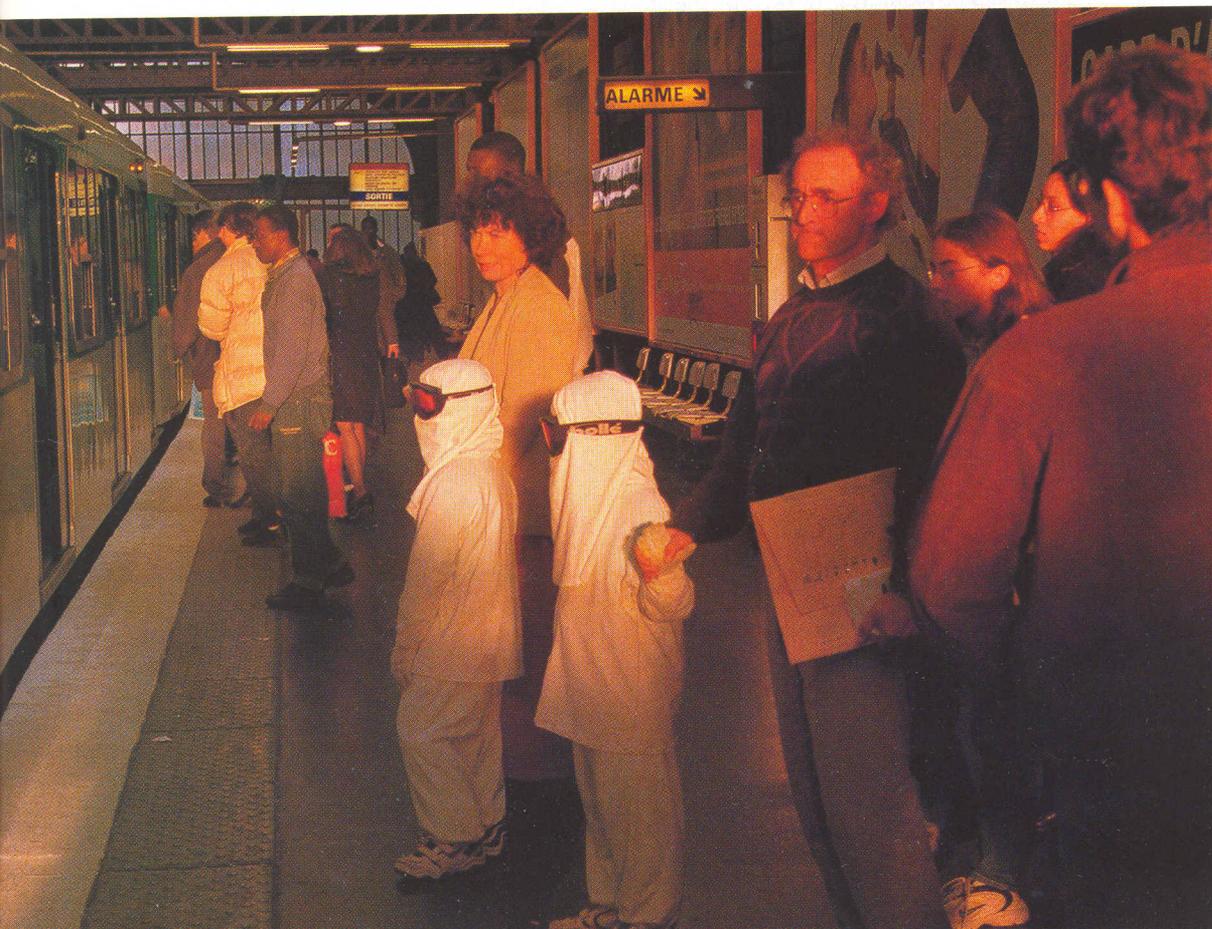
TÉLÉTHON

Avec leur mère, les jumeaux, revêtus de leur combinaison, admirent un sarcophage égyptien au Louvre. En ce jour de Halloween, les autres visiteurs, amusés, croient à un déguisement de protection contre l'anthrax !

Seule la

Pour Thomas et Vincent, le judo est une des rares activités permises hors de la maison, avec des camarades, mais uniquement dans une salle aux vitres équipées de filtres anti-UV. Ils le pratiquent deux fois par semaine, à l'US Dax.

Halloween leur permet de passer inaperçus



Métro aérien à Paris, station Gare-d'Austerlitz : les jumeaux, accompagnés de leurs parents, Françoise et Bernard Sérès, sont obligés de garder leur combinaison de protection anti-UV. Elle leur permet d'échapper pendant quelques instants à une vie de confinement intérieur, obligatoire jusqu'au coucher du soleil. Seule compensation : une vie nocturne plus active, comme des bains, quelquefois, sur la plage éclairée de Capbreton.