

**Notre famille ambassadrice** n'est pas inconnue puisqu'elle nous a déjà fait le plaisir d'incarner les missions du Téléthon en 2015. Romain, alors âgé de 9 ans, avait déjà fait preuve d'une grande aisance pour témoigner de son quotidien et des difficultés rencontrées dans les médias et dans les manifestations de nos organisateurs.

Aujourd'hui, Romain, 16 ans, a encore beaucoup de choses à dire : « Après la désillusion de la décision AI de ne pas m'offrir l'accès à une formation professionnelle initiale, je vais consacrer mon année à me construire un avenir. Ayant par conséquent pas mal de temps libre à disposition, il me tient à cœur de m'investir pour le Téléthon. » Voilà qui est posé.



Romain avec Roland Guex sur le plateau de La Télé en 2015.

Romain est atteint d'une Amyotrophie spinale de type 2 (SMA). Depuis quelques années, cette maladie connaît une véritable révolution thérapeutique avec l'arrivée de trois traitements homologués en Suisse.

Romain bénéficie d'un de ces nouveaux traitements. Si pour lui il est trop tard pour mettre la maladie KO, ce médicament lui permet lentement de regagner un peu de force musculaire. Et surtout, et c'est capital, de limiter la dégénérescence de ses muscles et l'évolution de ses symptômes.



## Les mots de Romain

Je vis avec la maladie depuis toujours. Depuis petit je me déplace en fauteuil roulant électrique. Au fil des années, la maladie a évolué et les appareils qui m'accompagnent dans la vie de tous les jours sont devenus plus conséquents. Depuis 2021, je bénéficie d'un traitement afin de limiter l'évolution de la maladie. Malgré cela, la même année, des erreurs médicales liées à la complexité de mes symptômes, à une absence criante de coordination entre les différents spécialistes et au manque d'écoute m'ont conduit aux soins intensifs pendant près d'un mois. Les conséquences ont été graves et le terrain perdu ne sera jamais récupéré.

J'ai la fierté d'avoir terminé ma scolarité obligatoire qui a été une guerre durant 12 ans pour mes parents. En effet, le canton de Fribourg ne met pas des moyens suffisants pour être accompagné par des auxiliaires de vie qualifiés. A cause de ça, en 2021 toujours, j'ai passé plus d'un mois sans auxiliaire de vie à l'école, ce qui a eu de grosses répercussions sur mes apprentissages, ma santé mentale ainsi que sur ma santé physique.

**J'ai l'envie de prouver à toutes les personnes qui croient que nous n'avons pas notre place dans la société qu'elles se trompent et je souhaite simplement vivre le plus normalement possible malgré les contraintes de la maladie.**

**Mon chien d'assistance, Voice,** fait partie de la famille depuis décembre 2019. Il m'apporte beaucoup de réconfort en plus de m'aider à ouvrir les portes, ramasser les objets à terre... Je suis rassuré par sa compagnie lorsque je passe des moments seul. En 2021, il a alerté ma maman de mon grave état de santé, ce qui lui a permis d'appeler l'ambulance. Sans lui, je ne serais probablement plus là aujourd'hui.



## Lise-Marie, maman de Romain

Nous avons toujours considéré Romain comme n'importe quel enfant. Oui, il a été grondé pour ses bêtises, il a appris les règles de vie et de politesse... difficile parfois d'exiger de sa sœur de débarrasser la table alors que c'était impossible de le demander à Romain.

Elever des enfants est un défi quotidien, mais personne ne nous explique comment faire lorsque la maladie s'invite dans notre vie. Heureusement que l'on ne sait pas à l'avance les montagnes qu'il faudra gravir, car la Suisse n'est pas faite pour vivre avec un handicap. Les charges administratives sont lourdes, il y a trop d'incohérences, les lieux inaccessibles trop nombreux, la mobilité extrêmement difficile et je ne parle pas du combat acharné de 12 ans pour la scolarité qui a été chaotique. J'ai beaucoup d'admiration pour Romain, qui doit se construire dans un pays qui lui prouve tous les jours qu'il n'a pas sa place et qu'il dérange. Romain est une source d'inspiration pour nous tous. Sa sœur a choisi une voie professionnelle qui fait sens, puisqu'à la suite de gros soucis d'appareillage sur son frère, elle a décidé de faire son apprentissage de technicienne orthopédiste. Pour, un jour, appareiller Romain au plus près de ses besoins.



# Une révolution grâce à la recherche

Romain est atteint d'une Amyotrophie spinale de type 2 (SMA). Depuis quelques années, cette maladie connaît une véritable révolution thérapeutique avec l'arrivée de trois traitements homologués en Suisse.

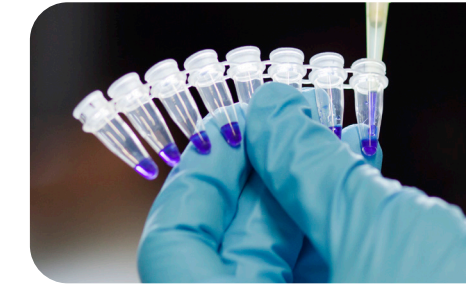
D'autres médicaments sont en développement pour cette maladie due à une dégénérescence des motoneurones, qui se manifeste par une faiblesse musculaire.

Romain bénéficie d'un de ces nouveaux traitements. Si pour lui il est trop tard pour mettre la maladie KO, ce médicament lui permet lentement de regagner un peu de force musculaire. Et surtout, et c'est capital, de limiter la dégénérescence de ses muscles et l'évolution de ses symptômes.

L'Amyotrophie spinale se caractérise par l'installation progressive d'une faiblesse musculaire. La musculature respiratoire est touchée. La mastication et la déglutition sont affectées, des problèmes gastro-intestinaux surviennent. Une fatigue énorme... et l'incompréhension pour le commun des mortels des implications de la maladie.

En plus du traitement médicamenteux, la physiothérapie et l'ergothérapie sont fondamentales pour limiter les symptômes et conserver la mobilité. Des rendez-vous réguliers avec un technicien ortho (pour ajuster le corset et les attelles) et les nombreux spécialistes qui gravitent autour de lui rythment le quotidien de Romain.

Grâce au dépistage néonatal systématique de la SMA en Suisse (depuis le 1er mars 2024), entre 9 et 10 nouveaux-nés chaque année pourront bénéficier d'un diagnostic et d'une prise en charge très précoce. L'efficacité de ces nouvelles thérapies est meilleure quand le traitement est administré très tôt dans l'histoire de la maladie, idéalement avant l'apparition des premiers symptômes. Dans le meilleur des cas, cette administration rapide du médicament permet la quasi-normalisation du développement moteur des enfants. Une révolution !



La recherche avance plus vite grâce à vous et de nouveaux médicaments sont disponibles pour les malades.

Continuons le combat, nous avons besoin de votre soutien !

## Grâce à votre don,

en Suisse, 9 à 10 nouveaux-nés chaque année pourront bénéficier d'un diagnostic et d'une prise en charge très précoce pour l'Amyotrophie spinale. Je pense que c'est vraiment positif que les bébés soient diagnostiqués plus rapidement. Plus le diagnostic est posé tôt, plus vite on peut commencer les traitements et ça améliore significativement la qualité de vie des enfants et réduit l'angoisse de leurs familles.

Il est essentiel de continuer à faire des dons afin de pouvoir, un jour, trouver un traitement qui puisse guérir la majorité des 465'000 personnes en Suisse qui vivent avec une maladie génétiques rare.

Le soutien social est également très important pour nous accompagner dans les démarches administratives de notre quotidien. Il contribue à financer les moyens auxiliaires non pris en charge par les assurances sociales. Il participe également à nous donner accès à des loisirs adaptés, ce qui est essentiel pour nous.



Merci pour votre générosité !

Romain Bossy,  
ambassadeur 2024

## Comment nous soutenir ?



Site internet **telethon.ch**

**Virement**  
IBAN CH97 0900 0000 1000 0016 2

Fondation Téléthon Action Suisse  
Rue Galilée 15  
1400 Yverdon-les-Bains

Faites un don avec  
**TWINT !**

Scannez le code QR avec  
l'app TWINT

Confirmez le montant et  
le don

info@telethon.ch  
Tél. 021 808 88 77



**Bulletin de versement QR**  
scannez le code ci-dessus avec votre application de paiement et complétez le montant

**TELETHON**  Décembre 2024 **telethon.ch**

# Agissons maintenant pour l'avenir de Romain

**TÉMOIGNAGE** Romain a 16 ans et vit à Marsens, dans le canton de Fribourg, avec ses parents Lise-Marie et Stéphane, et sa soeur Noémie. Il a décidé de soutenir le Téléthon cette année pour faire entendre sa voix, après la désillusion de ne pas pouvoir suivre une formation professionnelle initiale, sur décision de l'AI.

Découvrez son histoire...

