

Communiqué de presse

La famille Bossy et le Téléthon : une histoire qui donne de l'espoir

Romain, 16 ans, a décidé de prendre les rênes du Téléthon 2024. Son histoire, marquée par la détermination et l'espoir, va vous émouvoir.

Les 6 et 7 décembre prochains, c'est le retour de la grande fête solidaire dédiée à la lutte contre les maladies génétiques rares, pour sa 37^e édition. Pour rappel, plus de 7000 maladies rares sont répertoriées dans le monde et plus de 7% de la population suisse est touchée. La fondation dédie l'argent récolté au soutien social des personnes malades et la recherche en Suisse.

Une famille ambassadrice au cœur de la mobilisation

Cette année, c'est la famille Bossy qui incarne le Téléthon. Romain, jeune Gruérien de 16 ans, est atteint d'une Amyotrophie spinale de type 2 (SMA).

Il a décidé de soutenir le Téléthon cette année pour faire entendre sa voix : « 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 ».

L'occasion pour la Fondation Téléthon de mettre en lumière les difficultés d'accès à une formation professionnelle pour les jeunes atteints par une maladie neuromusculaire. Une table ronde intitulée «Après l'école, la nébuleuse des parcours de formation des jeunes à mobilité réduite» sera diffusée en direct sur notre [chaîne YouTube](#) le mercredi 27 novembre 2024 à 19h. (*liste des intervenants en fin de communiqué*).

Une révolution grâce à la recherche

Romain est atteint de SMA, une maladie due à une dégénérescence des motoneurones, qui se manifeste par une faiblesse musculaire. 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.

Grâce au dépistage néonatal systématique de la SMA en Suisse (depuis le 1er mars 2024), entre 9 et 10 nouveaux-nés chaque année bénéficient d'un diagnostic et d'une prise en charge très précoce. Dans le meilleur des cas, cette administration rapide du médicament permet la quasi-normalisation du développement moteur des enfants. Une révolution !

Le tome 2 des aventures de Mia

Notre deuxième livre jeunesse sort à l'occasion du Téléthon. Après un bel accueil du grand-public et des professionnels l'an dernier, la fondation continue de faire rayonner ses missions avec Mia et a trouvé en Payot Librairies un partenaire de choix. Une opération spéciale sera mise en place dans toutes les librairies et les magasins Nature & Découverte : vente des livres et des stylos Caran d'Ache, récolte de dons en caisse et séance de dédicace à Nyon et Yverdon.

Atteinte d'une drôle de maladie que personne ne connaît, Mia se déplace en fauteuil électrique. Elle adore cuisiner avec son super Papi Toni, refaire le monde avec ses amis Julie et Renaud et raconter tous ses secrets à son chien Hector. C'est l'histoire tendre, drôle et pleine de vie d'une petite fille qui comprend les animaux.

Une mobilisation sur le terrain hors du commun

La force du Téléthon, ce sont ses bénévoles : pompiers, samaritains, jeunesses, défis sportifs, animations villageoises, l'élan de solidarité est partout en Suisse romande. Plus de 400 manifestations rivalisent d'imagination pour fédérer leur communauté autour d'un but commun : améliorer la qualité de vie et donner de l'espoir et de la visibilité aux personnes malades.

Pour aller plus loin : nous pouvons vous mettre en contact avec de nombreux intervenants pertinents pour des interviews et témoignages, tels que neuropédiatres, assistantes sociales, personnes touchées dans toutes les régions, parents proches-aidants.

Pour en savoir plus :

- **Site internet du Téléthon Suisse :** <https://telethon.ch/>
 - **Notre famille ambassadrice :** <https://telethon.ch/notre-famille-ambassadrice-2024/>
 - **La recherche :** <https://telethon.ch/la-recherche/>
 - **Les manifestations :** <https://telethon.ch/agir/manifestations/>
-

Contact médias : Cristelle Burlot, 079 249 74 38, cristelle@telethon.ch

Intervenants de la table ronde en ligne du 27 novembre :

- Romain Bossy, ambassadeur Téléthon 2024, en recherche d'emploi
- Jonas Borgeaud, employé de commerce, ambassadeur 2019
- Dr David Jacquier, pédiatre, Médecin hospitalier, Unité de neurologie et neuroréhabilitation pédiatrique et consultation neuromusculaire pédiatrique, CHUV
- Adriano Capolupo, responsable adjoint du service Jeunes – ANDIAMO AI VD
- Maud Theler, députée au Grand Conseil valaisan, membre Cap-Contact, membre du comité d'Agile, assistante sociale
- Franziska Luethy, avocate chez ProCap
- Frank Sobczak, Directeur Formation à la FER Genève
- Karine Petitdemange-Niderhäuser, directrice de l'Office cantonal pour l'orientation, la formation professionnelle et continue, Genève

Modération Cristelle Burlot.