

Fondation Reconnue d'Utilité Publique - Décret au JO du 30 août 2022
SIRET n° 316 251 370-00029 - FINESS EJ n° 69 078733 8

COMMUNIQUE DE PRESSE

Les Défis d'une Vie : l'engagement de Jérôme Rueullo aux côtés de la Fondation Germaine Revel pour faire avancer la lutte contre la SLA

Ce qui avait commencé comme « **Le Défi d'une Vie** » est devenu aujourd'hui « **Les Défis d'une Vie** », un mouvement porté par la force, la détermination et l'humanité de Jérôme Rueullo, atteint par la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) et résolu à transformer son engagement personnel **pour faire connaître la maladie et promouvoir l'inclusion du handicap par le sport** en dynamique collective.

Jérôme Rueullo : un sourire, du courage et l'envie de croire qu'un espoir sera un jour possible...

Diagnostiqué en 2023, Jérôme Rueullo, 35 ans, a fait le choix de ne pas se laisser définir par la maladie. Ancien amoureux de la montagne, profondément engagé dans la transmission et le partage, il décide de relever « Le défi d'une vie », un premier défi symbolique : participer au semi-marathon de Brooklyn en avril 2025, entouré de ses amis, pour porter haut la voix des personnes touchées par la SLA.

Ce « Défi d'une vie » se transforme rapidement en « Les défis d'une vie », un élan de solidarité pour continuer de :

- faire connaître la maladie,
- soutenir la recherche,
- montrer que le sport reste un vecteur d'espoir, d'inclusion et de dignité,
- et rassembler une communauté solidaire autour d'une cause qui dépasse son histoire personnelle.

Aujourd'hui, Les Défis d'une Vie se déploient dans de nouvelles actions, de nouveaux challenges : le marathon Nice-Cannes, la Saintexpress et le marathon de Paris 2026. La grande vulnérabilité de Jérôme nous confronte chaque jour à la réalité de cette maladie douloureuse et la Fondation Germaine Revel cherche à obtenir une mobilisation croissante du public, des associations et des partenaires du territoire.



Fondation Reconnue d'Utilité Publique - Décret au JO du 30 août 2022
SIRET n° 316 251 370-00029 - FINESS EJ n° 69 078733 8

La SLA : une maladie encore incurable, une urgence médicale et sociale

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi connue sous le nom de maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative rare et évolutive. Elle entraîne une paralysie progressive des neurones moteurs, tout en laissant intactes les capacités cognitives de la personne.

Encore incurable, avec une espérance de vie de 5 ans post-diagnostic, elle nécessite un accompagnement multidisciplinaire et intensif, autant pour les patients que pour leurs aidants.

Chaque initiative qui permet de sensibiliser et de lever des fonds est donc essentielle pour maintenir la dignité des personnes atteintes, améliorer leur qualité de vie et accélérer les avancées scientifiques par le soutien de la recherche.

La Fondation Germaine Revel : un engagement fort pour les maladies neurodégénératives

La Fondation Germaine Revel, reconnue d'utilité publique, bénéficie d'une reconnaissance forte depuis 45 ans pour son expertise au service des personnes vulnérabilisées par la maladie, notamment la Sclérose en Plaques, la maladie de Parkinson et la SLA.

Ses missions s'articulent autour de cinq axes :

- Le soin et l'accompagnement des patients
- L'appui aux proches aidants
- L'inclusion et le bien-être
- La recherche et l'innovation
- La qualité de vie et la santé au travail.

En faisant de Jérôme Rueullo son Ambassadeur officiel, la Fondation affirme sa volonté de mettre en avant des parcours de vie inspirants, de porter un message de solidarité et d'inclusion par le sport, vecteur de santé globale et mentale et catalyseur de lien social.

Pour plus d'informations :

Contact presse : Sabine SAUTEL – sabine.sautel@fondation-germaine-revel.fr - 06 84 69 27 97

Site de la Fondation : www.fondationgermainerevel.fr – www.cmgr.fr