

# Gravir les sommets pour faire avancer la recherche.

---

*Sept sommets. Sept continents. Un combat familial  
devenu un mouvement collectif contre la maladie de  
Huntington.*



# Une histoire de famille devenue un combat collectif

Le père de Sofiane Lesage est mort de la maladie de Huntington, après quatorze années de combat. Aujourd'hui, c'est son frère Mehdi qui vit avec la maladie. Une histoire que la famille aurait pu garder pour elle, comme tant d'autres familles concernées, souvent seules face à une maladie encore mal connue.

Il aurait pu garder cette histoire dans la sphère intime. Il a choisi d'en faire un combat collectif. En 2022, Sofiane entame l'ascension du Kilimandjaro. De cette première expédition naît Climb for Huntington : un projet destiné à donner à la maladie une caisse de résonance à la hauteur de ce que vivent les familles, à soutenir la recherche, et à porter la voix des familles qui, comme la sienne, vivent avec Huntington depuis plusieurs générations.

Sept sommets, sept continents : un défi physique au service d'une cause qui, elle, se joue sur le temps long.



Sofiane, sa mère et son frère Mehdi.

« On ne choisit pas la maladie qui frappe sa famille.  
On choisit ce qu'on en fait. »

SOFIANE LESAGE, FONDATEUR DE CLIMB FOR HUNTINGTON

# Comprendre la maladie de Huntington

**1 sur 2**

risque de transmission de la mutation à chaque enfant d'un parent porteur

**Aucun**

traitement curatif disponible à ce jour

**~6 000**

personnes malades recensées en France, auxquelles s'ajoutent les personnes porteuses de la mutation

**15–20 ans**

évolution souvent observée après l'apparition des premiers symptômes

La maladie de Huntington est une maladie génétique, neurodégénérative et héréditaire. Elle affecte progressivement les capacités motrices, cognitives et comportementales, avec des conséquences importantes sur l'autonomie des patients et le quotidien de leurs proches.

Avec un risque de transmission de 1 sur 2 à chaque grossesse pour un parent porteur, plusieurs membres d'une même famille peuvent ainsi être touchés, parfois sur plusieurs générations — c'est ce qui fait de Huntington une maladie profondément familiale.

Il n'existe aujourd'hui aucun traitement curatif. Les traitements disponibles visent principalement à prendre en charge les symptômes et à accompagner les patients et leurs familles tout au long de l'évolution de la maladie.

# Climb for Huntington : pourquoi la montagne ?

---

*Sept sommets. Sept continents.  
Quatre années pour faire sortir  
Huntington de l'ombre.*

---

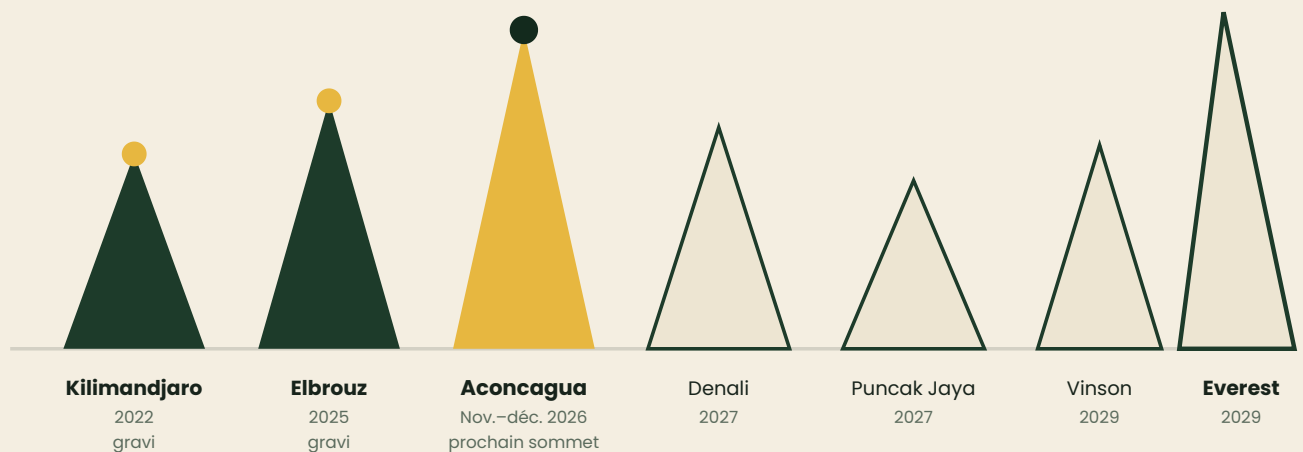


Sofiane Lesage en expédition, sur les pentes de l'Elbrouz.

Climb for Huntington n'est pas un projet d'alpinisme qui collecte des dons en marge de ses expéditions. C'est l'inverse : **la montagne est le véhicule, jamais la finalité**. Chaque ascension devient un temps fort de sensibilisation, de mobilisation et de récit.

Le défi des Sept Sommets crée un fil narratif sur quatre années, qui permet de parler régulièrement de la maladie de Huntington, de l'avancée de la recherche, et des familles qui vivent avec elle.

# Les Sept Sommets 2022 → 2029



## UNE AVENTURE DOCUMENTÉE

Chaque expédition est documentée : haute altitude, coulisses, témoignages et portraits de familles. Sommet après sommet, ces images construisent la matière d'un projet documentaire au long cours sur Huntington, la transmission et le combat des familles.



# Un mouvement déjà en marche



Sofiane Lesage prend la parole devant les 300 invités — Salon des Miroirs, Paris, mars 2026.

## RÉALISATIONS

2

sommets déjà gravis

## MOBILISATION

300

invités à la soirée de  
lancement

+4 M

de portée potentielle

## FINANCEMENT

20 000 €

déjà collectés

+80 000 €

d'engagements de partenaires en cours de  
finalisation

Lancé publiquement à Paris en mars 2026 devant 300 invités, Climb for Huntington a rapidement dépassé le cercle de ses fondateurs pour rassembler donateurs, partenaires et médias autour d'un objectif commun.

# Derrière les sommets, une mission

01

## **Recherche**

Financer des programmes de recherche sur la maladie de Huntington.

---

02

## **Sensibilisation**

Faire connaître une maladie encore largement ignorée du grand public.

---

03

## **Familles & aidants**

Soutenir les familles et les aidants confrontés à la maladie au quotidien.

---

04

## **Porter la voix des familles**

Donner une voix publique aux patients et aux familles concernées.

---

05

## **Contenus & documentaire**

Construire, expédition après expédition, un récit audiovisuel de long terme.

## Sofiane Lesage



Entrepreneur et alpiniste autodidacte, Sofiane Lesage est le fondateur de Climb for Huntington. Son père est mort de la maladie de Huntington ; son frère Mehdi en vit aujourd'hui les effets. Il a grandi avec cette maladie en toile de fond, sans jamais en faire un sujet public.

Ce sont ses premières ascensions qui lui donnent l'idée : utiliser la montagne — son exigence, sa force d'image — comme porte-voix pour une maladie que l'on ignore tant qu'elle ne touche pas sa propre famille.

En 2022, il gravit le Kilimandjaro. Cette décision personnelle devient un projet collectif : Climb for Huntington rassemble depuis une équipe, des partenaires et un public prêts à porter, sommet après sommet, la cause de la recherche sur Huntington.

Sofiane Lesage lors de l'ascension de l'Elbrouz, 2025.



# Informations presse & ressources

## DISPONIBLE POUR LA PRESSE

- Interviews (Sofiane Lesage, équipe CFH)
- Photos HD des expéditions
- Images de la soirée de lancement
- Témoignages de familles et d'experts, selon disponibilité
- Logo et kit média complet

## CONTACT PRESSE

Younes Ifrani

Responsable presse

[presse@climbforhuntington.org](mailto:presse@climbforhuntington.org)



**[climbforhuntington.org](https://climbforhuntington.org)**

Instagram / LinkedIn:

[@climbforhuntington](https://www.instagram.com/climbforhuntington)

## POUR UN SUJET / UNE INTERVIEW

Sofiane Lesage est disponible pour interviews, portraits, podcasts et interventions autour de la maladie de Huntington, de son histoire familiale et du défi des Sept Sommets.

*Climb for Huntington — Graver les sommets pour faire avancer la recherche.*