

Marcelle

Le média de solutions

Recherche Santé

Par Patricia Guipponi, le 11 décembre 2025
Journaliste

Matthias Lambert, le chercheur qui a découvert la cause de sa myopathie



Matthias Lambert a travaillé huit ans à Harvard comme chercheur sur les myopathies. © DR

Atteint d'une myopathie congénitale rare, Matthias Lambert a grandi entre obstacles médicaux et combats administratifs. Doté d'une détermination sans faille, devenu chercheur à Boston, il travaille aujourd'hui sur des thérapies géniques. Son histoire témoigne d'une résilience qui transforme un parcours contraint en moteur d'espoir pour d'autres patients.

Le 39e Téléthon s'est achevé dans la nuit du samedi 6 au dimanche 7 décembre avec 83,5 millions d'euros de promesses de dons, soit 3 millions de plus que l'année précédente. Tout au long de ce week-end, nombreux sont ceux qui n'ont pas lâché des yeux le compteur affichant la générosité des donateurs. Matthias Lambert était de ceux-là.

Le trentenaire était de passage en France pour l'occasion et pour présenter son livre *Le combat d'une vie* (1) dans lequel il raconte son parcours exceptionnel. L'homme, qui est chercheur et vit aujourd'hui aux États-Unis, est né dans le Pas-de-Calais, à Saint-Omer, en 1990. Très vite, les médecins se sont aperçus qu'il présentait des faiblesses musculaires. Une hypotonie sévère. On ne lui donnait pas plus d'un an à vivre. <!-more->

Ses premiers mois ont été ponctués d'examens, d'angoisse, d'inquiétudes, avant que le diagnostic tombe : celui d'une myopathie congénitale à disproportion des fibres musculaires, maladie génétique très rare dont personne ne connaissait l'origine. « *Aucun membre de ma famille n'était atteint de cette pathologie* », raconte Matthias Lambert.

Matthias réalise que son corps ne répond pas à son cerveau



Martine, la mère de Matthias, s'est battue pour que son fils ait la vie la plus normale possible. © DR

Une épreuve n'arrivant jamais seule, le jeune père de Matthias met fin à ses jours, sans laisser d'explication. Le nouveau-né se retrouve seul avec sa mère, et sa sœur aînée, complètement désemparées. Mais la maman ne veut pas se laisser emporter par la fatalité et le désespoir.

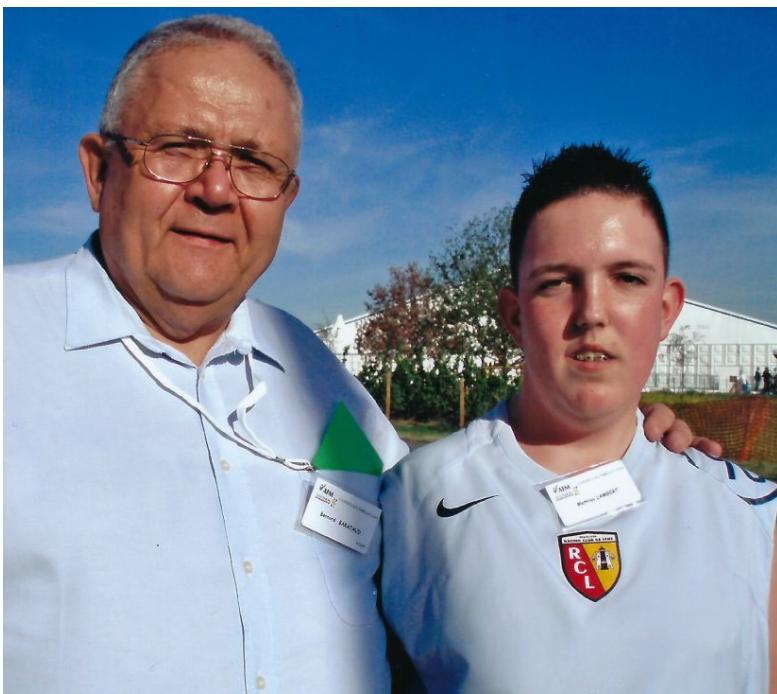
Elle va se battre pour que son fils soit considéré comme les autres enfants et

dispose de la meilleure prise en charge. Toujours forte et résiliente, elle accumule plusieurs boulot. « Elle m'a transmis ce gène, car je ne baisse jamais les bras face à l'adversité », reconnaît Matthias.

Lui se rend compte qu'il a une santé très fragile sur un terrain de foot alors qu'il a 8 ans et chérit le rêve d'évoluer comme footballeur professionnel. « *Mon corps ne répondait pas à mon cerveau. Durant le match, je n'ai pas touché le ballon. Je n'arrivais pas à courir, à être rapide. J'étais comme emprisonné dans mon enveloppe* ».

Une révélation alors qu'il visite le laboratoire de l'AFM-Téléthon

Le parcours de Matthias est semé d'embûches administratives, structurelles, humaines, mais sa mère et lui vont faire front avec détermination. Sans le soutien de l'AFM-Téléthon, les choses auraient été encore plus difficiles. « *L'association a eu un rôle très important dans ma vie. Elle m'a suivi petit, mais elle m'a aussi financé lorsque j'ai voulu devenir chercheur* ».



Au Généthon, Matthias rencontre Bernard Barataud. Ce sera décisif pour lui. © DR

Car Matthias a une révélation quand il visite le Généthon, laboratoire de l'AFM, à 15 ans. « *J'ai rencontré des chercheurs qui ont tenu un discours différent de celui des médecins, souvent pessimistes. Eux me disaient qu'on trouverait des traitements. Cela m'a redonné de l'espoir.* ».

Ce jour-là aussi, il croise la route de Bernard Barataud, alors

président de l'AFM, qui l'encourage à suivre cette voie. Matthias Lambert entreprend alors des études scientifiques à Lille. Rien n'est facile durant cette scolarité jalonnée de sacrifices, de fatigue, de douleurs et de dépendance croissante. Il doit désormais recourir à un fauteuil roulant quand marcher devient trop dur et à une assistance respiratoire la nuit. Mais pour lui, avancer et franchir les étapes est une victoire, un pied de nez à la fatalité.

Il trouve que le gène TPM3 est la cause de sa pathologie

Pendant son doctorat, Matthias travaille au centre de référence des maladies neuromusculaires de Lille, ce qui l'amène à s'intéresser aux causes génétiques de sa propre maladie. Il identifie alors une mutation génétique, celle du gène TPM3, comme la cause de sa pathologie. « *Lors de mes travaux scientifiques et la lecture de différents papiers et journaux, je me suis rendu compte qu'il y avait des patients qui avaient des symptômes similaires aux miens, dont on avait découvert la cause.* ».



Matthias se déplace en fauteuil lorsque la marche devient plus compliquée et que la fatigue se manifeste. © DR

Ses recouplements s'avèrent justes. Ils sont confirmés par ses collègues. « *Il faut savoir que dans le corps humain, on a à peu près 20 000 gènes. Donc, c'était un peu une aiguille dans une botte de foin, c'est-à-dire qu'on avançait vraiment à l'aveugle* », confie le chercheur. Cette découverte majeure résonne en lui doublement. « *Cela m'a libéré d'un poids. J'avais l'impression d'avoir trouvé mon identité dans cette société.* ».

D'autre part, cette avancée a permis une meilleure compréhension de la maladie. « *On*

peut travailler sur des traitements. On dispose aujourd’hui de techniques qui permettent de ne pas transmettre la maladie à ses enfants grâce à la fécondation in vitro et au dépistage préimplantatoire », se félicite Matthias Lambert qui envisage de devenir père.

Recruté aux États-Unis pour travailler auprès de son mentor

Son doctorat en poche, Matthias envoie « au culot » une vingtaine de candidatures libres dans des laboratoires à travers le monde. Parmi les réponses reçues figurent plusieurs propositions d’embauche. Il choisit un poste aux États-Unis à l’Harvard Medical School et au Boston Children’s Hospital, dans l’équipe du professeur Louis Kunkel, « *mon mentor avec ma mère* », pionnier de la découverte du gène de la dystrophine (2). Il y poursuit depuis son travail sur les thérapies génétiques.

Après huit ans à Harvard, en octobre 2024, Matthias Lambert rejoint un laboratoire privé, toujours aux États-Unis. Il veut pouvoir consacrer tout son temps à la recherche. « *Un chercheur en académie doit courir après les financements. Cet aspect administratif prend beaucoup trop de temps et de place au détriment du vrai travail* ».



S’il a pris son bâton de pèlerin c’est pour témoigner de son parcours, dire que chacun a sa place dans la société et qu’il faut croire en ses rêves et en ses capacités. « *La vie vaut le coup d’être vécue. Les personnes handicapées ne sont pas moins capables que les autres. Elles font juste différemment. Et cette différence peut apporter une extraordinaire plus-value.* » ♦

Matthias a fait une découverte majeure qui lui a permis d’avancer sur lui et sur sa maladie. © DR

(1) Le combat d’une vie. Éditions du Rocher. 19,90 euros.

(2) C'est un gène essentiel impliqué dans le bon fonctionnement des muscles.