



COMMUNIQUE DE PRESSE

Massy, le 1^{er} mars 2010

3^{ème} journée internationale des Maladies Rares, Claudie Haigneré participe à la naissance de son filleul Leo de lysosome

Place du Trocadéro, dimanche 28 février, par un après-midi de tempête ... C'est dans ces conditions climatiques dantesques que Léo le lysosome a vu le jour, notamment grâce à sa marraine, le **docteur Claudie Haigneré qui avait bravé la tempête pour être présente à cet heureux événement.**

Derrière Léo le lysosome se cache l'association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML) qui lutte depuis 20 ans contre 50 maladies génétiques rares, les maladies lysosomales. C'est pour mieux faire connaître son combat, que VML a décidé de mener une action originale en créant un petit personnage appelé à devenir son messenger, son « héraut.

Cette naissance symbolique lors de la 3^{ème} journée des maladies rares a réuni environ une soixantaine de personnes, familles touchées, bénévoles de l'association ainsi que de représentants du Club Agora - partenaire de Vaincre les Maladies Lysosomales - qui ont tenu à être présents et ce, en dépit d'une météo épouvantable.

Après le discours du Président, Jean-Guy Duranceau, très heureux d'accueillir celui qui va désormais porter les couleurs de VML, **Claudie Haigneré a souhaité, elle aussi, témoigner de son engagement :**
«C'est un honneur et un plaisir d'être ici parmi vous. C'est tout à fait normal d'être solidaire d'une telle cause et de partager avec vous ce moment. Je suis ravie d'être la marraine de Léo et qu'il ait pour parrain un homme aussi prestigieux que le Professeur Christian de Duve avec qui j'ai travaillé dans le passé »

En effet, avant d'entamer une odyssée de huit mois qui a pour objectif de mieux faire comprendre le combat des parents d'enfants malades et des adultes malades contre ces terribles maladies génétiques, Léo le lysosome va être baptisé par le Professeur de Duve, prix Nobel de médecine en 1974 pour ses travaux ayant mené à la « découverte » du lysosome.

Rendez-vous est donc pris le 10 mars prochain pour officialiser cette filiation grâce à une cérémonie qui se déroulera en présence des représentants de Vaincre les Maladies Lysosomales, de nombreux politiques belges et de médias emballés par l'initiative au de Duve Institute.

A propos de Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)

Créée en 1990 et dirigée par des parents d'enfants malades et des adultes malades, l'association Vaincre les Maladies Lysosomales, reconnue d'utilité publique se mobilise chaque jour pour aider, accompagner les familles et soutenir la recherche scientifique et médicale. Les maladies lysosomales sont des maladies génétiques rares (atteignant moins d'une personne sur 2500). Elles regroupent une cinquantaine d'affections dues à un dysfonctionnement du lysosome. Pour en savoir plus www.vml-asso.org

