



COMMUNIQUE DE PRESSE

Massy, le 17 février 2010

A l'occasion de la 3^{ème} journée internationale des Maladies Rares, L'Association Vaincre les Maladies Lysosomales vous invite à la naissance de Léo le lysosome

Depuis 20 ans l'association française Vaincre les Maladies Lysosomales (VML) lutte contre 50 maladies génétiques rares, les maladies lysosomales. Peu connues du grand public, ces dernières touchent pourtant plus de 2500 personnes en France.

Pour mieux faire connaître son combat, cette association, a décidé de mener une action originale en créant un petit personnage appelé à devenir son messager, son « héraut », Léo le lysosome.

Ce dernier va naître symboliquement le 28 février à 14h30, lors de la 3^{ème} journée internationale des maladies rares, à Paris sur le Parvis des Droits de l'Homme, en présence de sa future marraine, le Docteur Claudie Haigneré, première spationaute française et Administratrice d'Universcience.

Léo le lysosome va ensuite entreprendre une odyssée de huit mois. Son objectif est de mieux faire comprendre le combat des parents d'enfants malades et des adultes malades contre ces terribles maladies génétiques.

Avant de débiter son périple, Léo le lysosome recevra également un illustre parrainage, celui du professeur Christian de Duve. Juste retour aux sources, puisque le professeur reçut le **prix Nobel de médecine en 1974** pour ses travaux ayant mené à la « découverte » du lysosome. Pour officialiser cette filiation, une cérémonie se déroulera en présence des représentants de Vaincre les Maladies Lysosomales au **de Duve Institute le 10 mars prochain.**

Les maladies lysosomales sont liées à une défaillance du lysosome qui occasionne des lésions au niveau de différents organes : os, cœur, poumons, foie, rate, cerveau... Ces troubles graves sont irréversibles pour nombre de pathologies avant l'âge adulte. Les symptômes apparaissent et se développent progressivement, alors qu'aucun signe ne le laissait supposer à la naissance. On associe généralement le terme de maladie lysosomale à celui de polyhandicap progressif.

Aujourd'hui, huit de ces maladies génétiques rares possèdent un traitement. Pour tous ceux qui en bénéficient, l'espérance et la qualité de vie ont considérablement augmenté. Toutefois, il n'est pas encore de mise de crier victoire.

« Ces traitements ne font que ralentir la progression de la maladie. Il faut donc continuer à se mobiliser pour que de nouveaux traitements apparaissent. C'est pourquoi, VML soutient activement et en toute indépendance, des projets de recherche scientifique et médicale. VML apporte aussi aux malades et à leur entourage un soutien constant (moral, technique, administratif, etc.). Des rencontres, des échanges, de l'information, des activités leur sont proposés régulièrement pour rompre leur isolement et faciliter leur quotidien » précise Jean-Guy Duranceau, Président de Vaincre les Maladies Lysosomales.

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

