



## COMMUNIQUE DE PRESSE

Massy, le 12 novembre 2009

### **Association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML): 3<sup>ème</sup> cérémonie de remise des Clés du Lysosome au Pavillon de L'Eau (75)**

Le 17 novembre prochain, VML organise sa deuxième Cérémonie des Clés du Lysosome sous le haut patronage de Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports.

Plus de 3 000 personnes sont touchées en France par l'une des 50 maladies lysosomales et chaque année environ 250 enfants naissent avec l'une des ces pathologies.

Les symptômes de ces maladies apparaissent et se développent progressivement, alors qu'aucun signe apparent ne le laissait supposer à la naissance. On associe généralement le terme de « maladie lysosomale » à celui de polyhandicap progressif.

Aujourd'hui, sept de ces maladies génétiques rares et graves possèdent un traitement. Pour les adultes qui en bénéficient, l'espérance de vie augmente, mais les contraintes sociales, médicales et psychologiques sont fortes.

*« Pour que de nouveaux traitements apparaissent, VML soutient activement, de manière continue et en toute indépendance, des projets de recherche scientifique et médicale. C'est pour cela que nous organisons la cérémonie des Clés du Lysosome. En remettant ces trophées, VML tient à remercier l'ensemble des intervenants qui œuvrent pour la recherche de ces maladies génétiques rares. »* précise Jean-Guy Duranceau, Président de Vaincre les Maladies Lysosomales

**Les lauréats de cette année sont le Docteur Ségolène Aymé d'Orphanet, le Professeur Allemand Kurt Von Figura et le professeur Thierry Billette de Villemeur qui ont tous pris une part importante dans le combat des maladies lysosomales.**

**En outre, le Professeur Axel Kahn assurera en tout début de cérémonie une conférence passionnante sur la bioéthique.**

Pour venir assister à cette cérémonie à 18h, vous pouvez contacter l'association Vaincre les Maladies Lysosomales : 01 69 75 40 32.

#### ***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 3000). Elles regroupent une cinquantaine d'affections dues à un dysfonctionnement du lysosome. **Pour en savoir plus [www.vml-asso.org](http://www.vml-asso.org)**

**Contact Presse - Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)**  
Audrey LEMAIRE : 01 69 75 40 32 / 06 84 83 95 96  
2 ter Avenue de France – 91300 MASSY  
[communication@vml-asso.org](mailto:communication@vml-asso.org)

