



COMMUNIQUE DE PRESSE

Massy, le 23 octobre 2009

Association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)

Livret Maladie de Gaucher :

« Génétique et transmission : les questions que je me pose » enfin disponible !

En avril dernier, les (VML) avait organisé un débat ouvert à tous, autour de la maladie de Gaucher. Des spécialistes telles que les Docteurs Nadia Belmatoug, Coordinateur du Centre de Référence des Maladies Lysosomales (Hôpital Beaujon, APHP), Géraldine Viot, Généticienne, Catherine Caillaud, Responsable du Laboratoire de diagnostic génétique - Cochin ont animé cet évènement. Un livret retraçant toutes les questions posées ce jour là est désormais disponible.

En France, la maladie de Gaucher est la première maladie rare ayant bénéficié d'un traitement médicamenteux. Il s'agit d'un traitement par enzymothérapie substitutive. Pour les malades, il consiste en une injection d'enzyme une fois par semaine pratiquée en milieu hospitalier ou au domicile du malade dès lors que ce dernier est stabilisé et qu'il en a fait le choix. Ce traitement, résultat de la biotechnologie, affiche un impact réel sur l'espérance et la qualité de vie des patients.

Derrière ces statistiques se trouvent des personnes avec leur questions, leurs doutes et leurs angoisses par rapport à cette maladie et à sa transmission.

« Nous avons organisé ce débat afin de faciliter les échanges entre des spécialistes éminents et des patients. Ces derniers ont pu poser toutes les questions qui les préoccupaient sur le sujet. Et les 3 spécialistes ont su apporter des réponses claires, efficaces et pratiques, sans tabou et avec une liberté de parole absolue. » précise Jean-Guy Duranceau, Président de Vaincre les Maladies Lysosomales.

Le résultat, après avoir organisé toutes les questions d'une façon méthodique, donne un livret sur le thème de la génétique et de la transmission, financé avec le soutien de la Fondation Groupama Vaincre les Maladies Rares. Plus pratique que didactique sans être simpliste, il permet à chacun de s'y plonger à tout moment dès lors qu'un doute apparaît ou une interrogation apparaît.

Disponible sur simple demande au 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 2000). Elles regroupent une cinquantaine d'affections dues à un dysfonctionnement du lysosome.

Pour en savoir plus 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

