



COMMUNIQUE DE PRESSE

Massy, le 22 février 2010

Mesures exceptionnelles avec Harrison Ford : un film grand public sur une maladie rare Un évènement suffisamment rare pour être souligné !

Basé sur une histoire vraie, le film **Mesures exceptionnelles** est un vrai message d'espoir envers toutes les personnes atteintes par une maladie génétique rare : avec beaucoup d'opiniâtreté et d'argent, la recherche fondamentale peut trouver des traitements.

La maladie de Pompe ou Glycogénose de type 2 est une maladie dite lysosomale. En France, plus de 3 000 personnes sont touchées par l'une de ces 50 maladies et chaque année environ 250 enfants naissent avec l'une des ces pathologies. Les symptômes apparaissent et se développent progressivement, alors qu'aucun signe apparent ne le laissait supposer à la naissance.

Aujourd'hui, **huit de ces maladies génétiques rares et graves 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. C'est pourquoi nous avons plus que jamais besoin de soutenir la recherche.» précise Jean-Guy Duranceau, Président de Vaincre les Maladies Lysosomales (VML), association qui regroupe toutes ces pathologies.

D'ailleurs, **VML continue de financer des programmes sur la Maladie de Pompe**. Par exemple, en 2007, une équipe INSERM menée par le Docteur Catherine CAILLAUD a mis en place une étude sur des nouvelles méthodes thérapeutiques. Le but était d'offrir des alternatives chez les malades résistants au traitement actuel. Le financement de cette étude par VML s'élevait à 33 500€.

L'association VML a été créée par des parents dans la même situation de désarroi que John Crowley face au diagnostic. Depuis 20 ans, le message est le même : continuons ensemble la lutte contre les maladies rares.

Ce film en est l'illustration brillante que des parents peuvent atteindre leur rêve : avoir un traitement !

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**

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

