



COMMUNIQUE DE PRESSE

Massy, le 30 septembre 2009

Maladies génétiques rares : Les journées VML pour adultes atteints de maladies lysosomales

Du samedi 24 au dimanche 25 octobre 2009, l'association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML), reconnue d'utilité publique, propose un week-end dédié aux adultes touchés par l'une des 50 maladies lysosomales. Des spécialistes viendront animer des ateliers aux thématiques sociales, médicales, scientifiques, mais aussi des groupes de parole et de réflexion.

Pour cette cinquième édition, ce séminaire qui se déroulera à Paris (17^{ème}), accueillera des adultes atteints d'une de ces pathologies chroniques et graves dans un univers différent du monde hospitalier. L'objectif est ici de faciliter la relation patient / médecin et d'offrir un terrain d'expression libre.

Aide technique et psychologique, informations médicales et sociales, rencontres et échanges doivent permettre aux participants de mieux vivre avec leur maladie, en particulier dans leur univers professionnel et de lutter contre l'isolement engendré par le handicap.

Depuis la création de VML en 1990, 7 maladies peuvent partiellement être contenues par de lourds traitements. Pour les adultes qui en bénéficient, l'espérance de vie augmente, mais les contraintes sociales, médicales et psychologiques sont élevées.

Dans ce contexte, VML a choisi de mettre en place, en complément des actions existantes, cette réunion annuelle pour mieux répondre aux besoins des patients.

« Nous avons choisi de développer des actions spécifiques pour les adultes malades afin de répondre à leurs besoins. Notre objectif est de leur apporter des conseils pratiques ainsi qu'un soutien psychologique qui doivent leur permettre d'évoluer plus sereinement dans leur vie privée et professionnelle. Proposer cette réunion, c'est également proposer des moments de rencontres et de dialogues, dans une ambiance chaleureuse, pour faciliter la création de liens » explique Denis Le Bastard, Directeur de Vaincre les Maladies Lysosomales.

Parallèlement, VML continue de soutenir la recherche dans l'espoir de trouver, pour chacune des maladies lysosomales, des réponses thérapeutiques.

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. 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 26
2 ter Avenue de France – 91300 MASSY
communication@vml-asso.org

