

Ramonchamp Un moment de répit pour des familles formidables

Les maladies lysosomales touchent près de 3 000 personnes. L'association qui a pour but de vaincre ces maladies dégénératives apporte une aide aux familles d'enfants atteints par ce handicap. Cela passe par des week-ends de répit.

Par Vosges Matin - Aujourd'hui à 18:33 - Temps de lecture : 2 min



Au premier plan avec la mascotte « Lysosome » (petite poire orange) dans les mains, Alpha, Maxime et la petite Elyna, avec derrière elle, sa maman Morgane et les bénévoles Élisabeth et Sylvie.

Cette année encore, le village vacances les 4 Vents va offrir un peu de répit aux familles de six enfants touchés par des maladies lysosomales. Réunies avec leurs enfants, les familles totalement dévouées à leurs enfants, frères et sœurs, vont bénéficier d'une semaine et d'un moment exceptionnel au sein de la structure !

Les maladies

En France, près de 3 000 personnes sont touchées par l'une des 53 maladies lysosomales. « Il s'agit de maladies génétiques rares et graves qui apparaissent et se développent progressivement », explique Élisabeth Cudry qui ajoute : « En général, aucun signe apparent ne le laisse supposer à la naissance. Les maladies lysosomales sont des maladies génétiques rares atteignant moins d'une personne sur 5 000. Ce terme regroupe 53 pathologies handicapantes et dégénératives dues à un dysfonctionnement du lysosome, un petit élément que l'on trouve dans chacune des cellules humaines et dont le rôle s'apparente à une "petite usine" de recyclage et de nettoyage des cellules. »

Au cours de leur fonctionnement, les cellules de notre corps renouvellent sans cesse leurs composants. Elles produisent continuellement des métabolites que l'on pourrait appeler schématiquement des « déchets cellulaires ». Et ce sont alors les lysosomes qui vont ensuite s'occuper d'éliminer et retraiter ces déchets. Situé au cœur de chacune de nos cellules, le lysosome a pour rôle de recycler ces matières issues du fonctionnement cellulaire. Le lysosome est en quelque sorte « l'usine de retraitement » de ces déchets.

L'association VML (Vaincre les maladies lysosomales)

Reconnue d'utilité publique, VML se mobilise depuis 1990 pour apporter une aide à la recherche et aux familles. De nombreuses actions sont organisées tout au long de l'année pour favoriser la rencontre et l'échange entre les familles.

Les week-ends famille

Cela passe par des week-ends de rencontre pour les adultes, les malades et les parents aidants. Il existe également des week-ends « panser le deuil » et cette année ce sera la 20^e fois que VML propose des séjours en famille dans un cadre agréable afin de vivre un moment de répit.

Des parents à bout vont pouvoir avec leur famille au complet souffler l'esprit serein car leur enfant malade va être pris en charge par une équipe de bénévoles, présente à chaque moment, soutenue par un kinésithérapeute et un médecin pour la durée du séjour.