



LYSOSOME.INFO

La Lettre d'information aux familles et amis de VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES

Numéro 220 - Juillet 2023

PENSEZ-Y !

Nous avons déjà eu l'occasion de vous présenter dans le Lysosome.info le principe des PNDS, c'est-à-dire des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins. Il en existe 9 pour les maladies lysosomales et VML a participé activement à leur réalisation.

Pour rappel donc, les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) sont des référentiels de bonne pratique portant sur les maladies rares. L'objectif d'un PNDS est d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée. Ils sont élaborés par les centres de référence et de compétence maladies rares à l'aide d'une méthode proposée par la Haute Autorité de Santé (HAS). Les PNDS comportent une partie « synthèse destinée au médecin traitant ».

Liste des PNDS « Maladies Lysosomales » : CLN, Cystinose, maladie de Fabry, Gangliosidose à GM2, maladie de Gaucher, MPS I, les MPS, maladie de Niemann-Pick C et maladie de Pompe.

Ces documents sont très facilement accessibles sur le site internet de la HAS (has-sante.fr) ou sinon sur demande au siège. Or, avez-vous pensé à l'utiliser lorsque vous consultez un nouveau médecin, généraliste ou spécialiste ? C'est pourtant particulièrement adapté pour décrire la maladie et sa prise en charge. Pour vous éviter de longues et parfois fastidieuses explications avec un professionnel de santé lors d'une première consultation, n'hésitez plus à lui remettre au préalable ce document. C'est le rôle d'une association de patients de promouvoir la création de ces protocoles, alors si votre maladie est incluse dans la liste ci-dessus, pensez-y !



SOLID'AIR CONTRE LA CYSTINOSE

Créée en 2020, l'association Solid'air à Limoux (11) a pour objectif d'ouvrir une scène aux artistes locaux et aux jeunes talents en devenant autour d'une action solidaire. Pour la deuxième année, elle a organisé un festival les 1^{er} et 2 avril derniers avec la présence de 17 groupes musicaux. L'esprit solidaire de cette fête musicale s'est matérialisé en particulier par l'association au combat de la jeune Margot, qui souffre de la cystinose, et de VML. Ainsi, avec l'argent récolté grâce aux tickets d'entrée (5 euros) et à la buvette, Solid'Air a pu reverser 1 035 euros à VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES.



Nous remercions vivement Hervé Lamiaud, président de Solid'Air, pour ce très précieux soutien. Un grand merci également à Clotilde Ricard, la tante de Margot, artiste musicienne et chanteuse, sans qui cette festive et solidaire initiative n'aurait pu se faire au bénéfice de

notre combat et de sa reconnaissance.

Nous profitons de ces lignes pour rappeler que VML, avec tous les acteurs santé spécialisés sur la prise en charge de la cystinose organisent une journée médicale dédiée à Paris le 20 octobre prochain. Pour y participer, il est absolument nécessaire de s'inscrire. Pour cela, contactez VML ou votre centre de référence.

GÉNÉROSITÉ ET TEMPÊTE SUR LE MARATHON DU MONT-BLANC



21 000 euros au profit de VML, c'est le montant des dons collectés par quelques 40 coureurs solidaires pour être au départ des courses du Mont Blanc. Bâti en collaboration avec le Club des Sports de Chamonix, le principe pour VML est de proposer des dossards (inscriptions) aux différentes courses de cette grande manifestation sportive en échange d'un montant de dons à atteindre. Bravo à tous ces coureurs, dont certains sont des fidèles de notre opération, pour leur performance physique et solidaire !

Ce partenariat a débuté en 2012. Il offre une formidable exposition à VML, qui participe également à la logistique du minicross des enfants. Nous remercions une nouvelle fois ce Club des Sports pour ce fidèle soutien et leur confiance en notre équipe qui, chaque année, assure une présence active sur le village des partenaires.

Des familles et bénévoles VML se sont mobilisés pour venir à la rencontre de nos coureurs, les remercier de leur soutien et les encourager, mais aussi partager ce moment et se retrouver.

Titouan et Mathis, atteints de la maladie de Hunter (MPS II), et

Niels notre copain chamoniard atteint de la maladie de Hurler (MPS I) étaient présents avec leur famille. Rose, Loïc, et Olivier, fratries de patient se sont mobilisés comme bénévoles afin d'animer notre stand sur les longues journées du jeudi 22 au dimanche 25 juin. Ils ont en outre accueilli les 900 enfants inscrits au Mini-Cross pour leur remettre chacun leur dossard.

Les papas, Etienne et Martin, accompagnés de Loïc ont porté nos couleurs sur la course des 10 km. Ces 4 jours furent aussi l'occasion de recevoir avec beaucoup de plaisir la visite de familles ou amis de l'association passés nous dire "Bonjour".

Une édition aussi marquée par une courte tempête, mais suffisamment violente pour détruire notre joli barnum dès le premier jour. Passé l'effroi, l'équipe s'est mobilisée pour remonter un stand et assurer la fête avec sourires et motivation.

Envie de rejoindre l'aventure en 2024 comme coureur ou bénévole, contactez VML !



Avant/après le passage du coup de vent. Notre ami bénévole Olivier constate les dégâts.



RARE MAIS PAS SEUL AVEC CLEM'ACTION

Lecteurs du *Lyso*. Info, vous connaissez l'association CLEM'ACTION. Samedi 24 juin dernier se déroulait la 11ème édition de sa grande journée annuelle sportive et solidaire à Saint Etienne de Montluc (44), sous un soleil dont la générosité n'avait d'égal que celle de tous les participants, et ils étaient nombreux, très nombreux. Mais laissons la parole (le crayon pour être plus exact) à notre ami Franck Le Doyen, le président de CLEM'ACTION, pour nous relater cette nouvelle formidable mobilisation autour du souvenir de Clément et du soutien à tous ceux qui se battent contre la maladie.

Environ 1800 participants pour une extraordinaire aventure 2023.

Comme à son habitude, ce week-end fut intense et riche en émotions, en témoignent les larges sourires et la joie de Charlotte (Guéguen), Malo, Eric, Antoine, ainsi que de leurs parents.

Les milliers de photos réalisées sont le reflet du plaisir, de la convivialité, du partage, et la définition de l'adage « Rare mais pas seul ».

Depuis 2010, Sophie, Hervé, et Charlotte Barré, les parents et sœur de Clément emporté par la maladie de Hunter, fédèrent une belle équipe de copains. Ils poursuivent aujourd'hui le combat pour les 3 000 enfants et adultes touchés par une maladie lysosomale.

En voyant les progrès réalisés par Eric, Antoine, Charlotte, Malo, parmi tant d'autres, cela booste leur énergie et les pousse à poursuivre le combat.

Cette année, 225 traillieurs, 200 randonneurs, 300 footballeurs, 30 basketteurs et tout autant de joueurs de pétanque, entourés de bénévoles et visiteurs ont ainsi pu exprimer leurs talents de sportif et leur esprit de solidarité. Clem'action a réussi à fédérer des partenaires locaux qui se sentent investis, en témoignent les sapeurs-pompiers présents chaque année. La journée, animée par un DJ venu jouer gratuitement pour la bonne cause, a suscité de franches parties de rigolades qui resteront gravées à jamais.

L'édition 2023 fut donc un grand cru. L'année prochaine, nous tenterons de faire mieux pour Vaincre les Maladies Lysosomales.



MAI À VÉLO POUR VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES

Grâce à Mary Daniel, adhérente, VML a pu recevoir un très joli chèque de 735 euros, résultat d'une initiative menée au sein de son entreprise, le Crédit Mutuel, pour promouvoir déplacement en vélo et cause humanitaire. Plus spécifiquement, l'agence de Mary avait décidé cette année que la cause à soutenir serait VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES. Durant tout le mois de mai, les collaborateurs du Crédit Mutuel Clisson Val de Sèvres (44) ont pu comptabiliser leurs kilomètres parcourus via une application dédiée, chaque kilomètre se transformant au final en euros pour VML. Ils ont ainsi parcouru la très respectable distance de 735 km, soit une moyenne de quelques 24 kilomètres par jour, et pu découvrir notre association et son engagement contre la maladie.

Nous remercions chaleureusement Mary d'avoir pu mettre en avant VML de la sorte et félicitons toute la communauté de l'agence de Clisson pour avoir relevé avec succès ce challenge solidaire.

POUR VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES, LANCEZ-VOUS !



En 2004, VML pouvait compter sur 209 Promoteurs-Choco pour récolter des dons lors de son opération annuelle LysoSolidarité. En 2023, ils ne sont plus que 121 familles, patients adultes ou sympathisants à participer. L'impact sur le nombre de donateurs est majeur, puisque nous sommes passés sur la même période de 12 000 à 4 500 donateurs.

Pour une opération qui pèse la moitié des ressources de l'association, chacun devinera aisément les conséquences sur ses capacités d'action. L'une a été notamment la suppression du poste d'assistante sociale.

Le principe d'une association, et de VML en particulier, est d'unir toutes les énergies, modestes ou importantes, pour réaliser une ambition qui ne peut être l'œuvre d'une seule personne, à savoir guérir des maladies lysosomales.

Alors, si vous avez rejoint VML avec cet esprit de lutte, lancez-vous dans une action pour collecter des ressources au profit de son œuvre collective. L'opération LysoSolidarité peut être celle-ci. Devenez Promoteur-Choco, c'est-à-dire proposez autour de vous des chocolats et autres douceurs de Noël. Pour découvrir cette opération organisée à partir du siège, contactez-le ou faites connaître votre intérêt d'en savoir plus sur lysosolidarite@vml-asso.org. Cette campagne annuelle est également un formidable outil pour parler des maladies lysosomales et de leur réalité. Et nombreuses ont été les familles Promoteurs-Choco qui ont pu de la sorte expliquer au sein de leur entourage la charge au quotidien de la maladie.

UNE GÉNÉROSITÉ AU FÉMININ

Soutien de longue date de nos actions, le Club Sinner Wheel de Crépy-en-Valois (60) a choisi de poursuivre cette année par un nouveau et très généreux don. Lundi 5 juin dernier, Michel Babec, le délégué de l'antenne picarde de VML a ainsi eu le plaisir de recevoir des mains de ces dames un chèque de 500 euros.

Nous réitérons nos chaleureux remerciements à Antoinette Codbessin, présidente de ce Club-service féminin, à Françoise Nivresse, trésorière, ainsi qu'à toutes ses adhérentes.



EMBALLAGES BOURGUIGNONS SOLIDAIRES

Depuis plusieurs années, ils sont de 12 à 20 bénévoles à se mobiliser autour d'Elisabeth Cudry, déléguée de l'Antenne VML Bourgogne Franche-Comté, pour offrir à la clientèle du magasin Cultura à Dijon un service d'emballage pour leurs cadeaux de Fêtes des mères et des pères.



Cette année, durant les deux week-ends concernés, ils ont pu recevoir d'un public réceptif à nos actions de soutien plus de 550 euros de dons, une somme qui sera consacrée au financement des séjours de répit de VML. Un grand merci à l'équipe pour cet investissement en faveur des familles.

Si vous êtes intéressé à organiser ce type d'action dans votre ville dans un magasin de type Cultura ou FNAC, le Siège peut vous mettre en contact avec Elisabeth pour obtenir tous les conseils nécessaires.

FOOT PICARD ET SOLIDAIRE, ET INVERSEMENT !

Dimanche 25 juin, à Rosoy en Multien (60), l'association sportive du Multien (ASM) organisait un tournoi de football solidaire, baptisé « Pour nos êtres chers ». Comme son nom peut le laisser entendre, cette journée était dédiée aux enfants malades et plus spécifiquement à tous ceux souffrant d'une maladie lysosomale.

Outre la sensibilisation aux joueurs et au public, cette journée a permis de collecter des fonds pour VML. Sur la base d'une inscription individuelle à 10 euros, c'est au total un magnifique chèque de 1200 euros qui a été remis à Michel Babec, le délégué de l'antenne VML Picardie.

Nous adressons pour ce soutien marqué toute notre gratitude à Didier Belliot, Président de l'ASM, ainsi qu'à tous les membres de ce club sportif. Des remerciements d'autant plus appuyés que Didier Belliot nous a déjà annoncé que cette journée de solidarité serait renouvelée chaque année, à la même période, au profit de VML.

