



# LYSOSOME.INFO

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

Numéro 219 - Juin 2023

## VIENS VOIR LES COMÉDIENS, VOIR LEUR GÉNÉROSITÉ

Le samedi 29 avril, la troupe de théâtre de Crépy-en-Valois (60) LES FARFADETS a renouvelé son soutien à l'association VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES en jouant la pièce « *Mystère au Manoir* », une comédie policière de Roger Davau, à la salle des Fêtes de Glaignes (60) au profit de l'antenne VML Picardie. La représentation a bénéficié d'un public chaleureux parmi lequel étaient présents Pierre Vatin, Député de l'Oise et Luc Chapoton, Conseiller Départemental de l'Oise que nous remercions vivement pour leur participation.

La recette de 890 € a été remise le soir même à l'association par cette généreuse troupe et leur présidente, Madame Fabienne Kawass Douffer.

Nous sommes particulièrement sensibles au soutien dans la durée aux familles ayant un ou plusieurs enfants souffrant d'une maladie lysosomale. Et nous adressons nos remerciements les plus sincères à la Municipalité de Glaignes et à sa maire, Marie-Paule Tardiveau, ainsi qu'à l'ensemble du Conseil Municipal pour le prêt gracieux de la salle, et à tous les bénévoles ayant participé à la mise en place de la scène et au démontage de tout le matériel.



Fin de représentation des Farfadets

En Bretagne cette fois, PAUSE COMÉDIE, une association de théâtre amateur de Berric et Lauzach (56), a tenu son assemblée générale, à la salle Le Cube de Lauzach, samedi 22 avril dernier. En janvier et février derniers, la troupe avait donné six représentations dans la salle Le Verger à Berric. Le public s'était déplacé en nombre pour voir la pièce de cette année, « *Quelle famille !* » de Francis Joffo, et rire aux quiproquos de cette famille.

Cette année donc, la troupe a choisi de reverser une partie des recettes à deux associations, Breizh-Ar-Bed et VML.

Véronique Oliviero, présidente de PAUSE COMÉDIE, a ainsi remis à la famille Keravec un très généreux chèque de 1000 euros. Et plus encore, puisque la troupe s'est engagée à soutenir VML encore l'année prochaine.

C'est avec grand plaisir que Ronan et ses parents se déplaceront l'année prochaine pour une nouvelle comédie dans la salle de Lauzach. Un grand merci à toute la troupe de Pause Comédie pour cette très solidaire présence à nos côtés.



Remise du chèque à Maryvonne et Ronan Keravec par la présidente et les membres du CA de Pause Comédie

## DES OEUVRES SOLIDAIRES



Un grand merci à Sylvie et Maryvonne Montibus (ci-contre à gauche) qui viennent de remettre à Michel Babec, délégué de l'antenne VML Picardie, la somme de 300 euros, produit de leur vente de coussins "patchwork" qu'elles ont confectionnés avec passion. Sylvie est une bénévole active de VML Picardie. Sa maman, qui était présidente du Club de patchwork de Crépy-en-Valois, a apporté avec ses amies du soutien à VML durant plusieurs années.

De la même façon, nous saluons Claudine et Robert (ci-contre à droite), deux sympathisants également de la très dynamique antenne VML Picardie, qui ont offert la recette de la vente d'objets artisanaux fabriqués de leurs mains, soit un joli montant de 110 euros. Ces belles décorations sont faites à partir de pots de fleurs assemblés puis décorés et peints par leurs soins, ces « artistes en herbe » fabriquent même les décorations à la demande pour les amis en fonction de leurs disponibilités bien entendu.



## Week-end annuel de rencontre VML

Après Dourdan en région parisienne en 2022, le grand week-end annuel de VML s'est tenu pour une première au plus près de la capitale des Gaules, à Sainte-Foy-lès-Lyon pour être précis. Le cadre d'accueil était magnifique, puisque nous avons pu établir nos quartiers dans le splendide cadre du Domaine Lyon Saint Joseph. 47 « familles » VML se sont retrouvées du 19 au 21 mai autour d'un riche programme d'activité et d'information qui, comme chaque édition s'est clôturé sur la kermesse des enfants.



### AU MENU DU WEEK-END

Concocté avec attention par l'équipe du siège, en fonction notamment des familles inscrites et des intervenants disponibles, le menu proposé aux participants de cette édition 2023 faisait la part belle à l'information scientifique et médicale, ainsi qu'aux activités de relaxation, mais pas que.



Deux conférences sur la recherche et l'organisation des soins hospitaliers pour les maladies rares ont été animées respectivement par le professeur Jérôme Ausseil et le docteur Nadia Belmatoug. Le professeur Ausseil est également intervenu durant l'Assemblée Générale annuelle de VML pour souligner l'importance du financement de la recherche dans la durée par les associations de patients, en soulignant plus particulièrement celle sur la maladie de Sanfilippo (tout type). Des ateliers dédiés aux MPS ont pu être proposés, notamment avec les docteurs Nathalie Guffon et Bénédicte Héron.

Comme les années précédentes, plusieurs séances de relaxation et de détente ont pu se tenir, ainsi qu'une activité de découverte sur

la technique de la cohérence cardiaque.

Enfin, comment ne pas oublier la très appréciée conférence gesticulée de Magali Cazin intitulée « Pas d'bras, pas d'chocolat », un retour sur son expérience du quotidien de maman d'un enfant handicapé, son fils souffrait d'une maladie lysosomale, un one-woman show riche d'échos pour tous les parents.



### DÉCOUVERT DU CIMGO, UNE ACTIVITÉ HANDISPORT

Thierry Jacquet, papa de Célia, et son équipe s'étaient généreusement proposés de faire découvrir une activité ouverte aux sensations, le Cimgo. Il s'agit d'un appareil permettant à tous de parcourir en descente tout type de chemin, plus ou moins escarpé, et de parcourir des lieux jusque-là inaccessibles. Le pilote, installé à l'arrière sur une palette, dirige les roues avant du Cimgo avec un guidon alors que le passager est dans un siège baquet, protégé par un arceau de sécurité.

Sur deux jours, ce sont 21 jeunes malades qui auront ainsi pu goûter aux sensations de la pente et prendre plaisir à une activité nature en pleine sécurité.

Un énorme merci à Thierry et ses amis qui avaient déjà fait découvrir à des familles VML les plaisirs de la glisse avec le handiski.

### UN DÎNER DES RÉGIONS MUSICAL

Après trois années de disette, la faute au COVID et aux conditions de restauration de l'an dernier, le dîner des régions a enfin pu à nouveau avoir lieu. Le principe est simple, chacun apporte des spécialités culinaires de sa région et le premier soir du week-end, tout le monde se retrouve pour un toujours sympathique moment de partage et d'échange.

Cette année, ce dîner a pu être placé sous le signe de la musique grâce à Eric, adhérent de VML de longue date, qui a offert un concert avec son groupe AND JOY. Nous le remercions encore, ainsi que les deux autres membres de son groupe pour cette animation de haute tenue qui s'est mariée à merveille avec l'esprit de notre dîner.



## L'ACCUEIL DES ENFANTS

Cette année, le thème d'animation était le cinéma. Du tout petit au jeune ado, les enfants étaient pris en charge toute la journée sur un programme qui aurait pu remporter tous les Oscars. En tous les cas, tel fût le sentiment des parents qui pouvaient dès lors profiter pleinement de leur week-end. Pour la Palme d'or, sans conteste elle fût collective, puisqu'elle peut être décernée à tous nos bénévoles qui ont su donner une nouvelle fois leur énergie, leur imagination et leur cœur pour rendre ce week-end mémorable pour chaque enfant.



## VOTRE ASSOCIATION

Seul moment de l'année où un grand nombre d'adhérents peut être présent, le week-end de rencontre réserve un créneau pour la tenue de l'assemblée générale annuelle de l'association. Celle-ci a permis de valider l'action du Conseil d'Administration sur l'année passée et d'approuver le projet d'activité pour 2023. L'assemblée a également voté la nomination de Camille Hamel comme nouvelle administratrice. Maman de Louka, qui souffrait d'une mucopolidose, Camille rejoint les 11 autres administrateurs de l'association.

A la suite, le Conseil d'Administration (photo ci-dessus) s'est réuni pour voter son Bureau. Celui-ci reste inchangé avec Stéphane Antolin, président, Cathy Guillemot, vice-présidente, Thierry Garrigues, Trésorier, et Laurence Didierlaurent, Secrétaire générale.



## LES BÉNÉVOLES

Ils étaient plus de trente à avoir répondu présents. Pour certains, ce fût une première, mais pour la très large majorité le nombre de participations ne se compte plus. Fidèles au week-end, nos bénévoles sont venus des 4 coins de la France pour 4 jours bien remplis. Car pour eux, le week-end débute dès le jeudi par un travail de préparation.

Ils sont étudiants ou retraités, en activité ou en recherche d'emploi, étrangers à la maladie ou parents proches d'un malade, tous ont en commun le don de soi et le goût de l'entraide. Un grand merci à eux et rendez-vous est pris pour l'an prochain.



## POUR SE SOUVENIR ET PARTAGER

Les moments graves font tout aussi partie du week-end. Le plus marquant est bien sûr le lâcher de ballons réalisé en mémoire de ceux que la maladie a emporté depuis la dernière édition de notre réunion annuelle.

Si le ciel n'offrait pas un azur profond, il n'en était pas moins serein pour des instants de recueillement à l'envol de chaque ballon blanc au nom de nos disparus.

En les accompagnant de ballons de couleur, chacun a pu faire ainsi montre de toute sa compassion aux familles endeuillées et donner un autre sens à notre si forte devise, « Rare, mais pas seul ».

## LE WEEK-END DE RENCONTRE 2024

A vos agendas, il se déroulera sur le week-end de l'Ascension, du jeudi 9 au samedi 11 mai, aux Jardins de l'Anjou, quelques kilomètres à l'ouest d'Angers. Notez bien que le 8 sera également férié.

**CARPE DIEM !**

Les 22 et 23 avril derniers était organisé par l'AAPPMA « LA TANCHE » un Enduro carpes sur l'étang du pont Foulon à Arrou (28), une épreuve de 24 heures de pêche par équipe. Chaque année depuis 4 ans, cette association soutient à l'occasion de cet événement une cause humanitaire. Pour 2023, VML a eu le privilège d'être choisie. Présente sur place, l'association a pu disposer d'un stand d'information tenu, courageusement car le temps était alors très maussade, par Martine et Lazare Pouiller.



Outre une belle occasion de mieux faire connaître notre engagement contre les maladies lysosomales, l'Enduro carpes a offert à VML le produit d'une tombola proposée tout exprès. C'est ainsi que Christophe Lepont, président de l'AAPPMA, a pu remettre à Martine et Lazare un très beau chèque de 805 euros. Nous remercions chaleureusement les membres de cette association pour leur générosité.

**LES FOULÉES DU VIGNOBLE MARTILLACAIS**

La course nature "Les foulées du vignoble Martillacais" se déroule chaque année le 1er mai. Organisée par l'association LA MARTILLACAISE, cette course labélisée "Course Nature" par la Fédération Française d'Athlétisme rassemble chaque année toujours plus de coureurs, avec pour cette édition 473 concurrents alignés sur les deux courses de trail de 7 km et 17 km. Après des parcours très prometteurs à travers les différents Châteaux du Pessac-Léognan sur la commune de Martillac, les coureurs remportaient une bouteille de vin d'appellation Pessac-Léognan (il y a eu très peu d'abandons ☺).

Était également proposée une randonnée de 17 km que le temps maussade n'aura en rien réduit l'affluence.

Et cette année encore, les membres de LA MARTILLACAISE ont souhaité associé leur épreuve à la lutte contre les maladies lysosomales. Pour cela, 1 euro par inscription était dévolu à VML, ce qui a permis aux responsables de remettre un très beau chèque de 830 euros à Rémi Villalongue (photo ci-dessus), représentant de VML et papa du jeune Luc. Nous renouvelons nos très chaleureux remerciements aux membres de cette très solidaire association.

**LES PICARDS SONT INARRÊTABLES !**

Dimanche 14 mai, le Comité des Fêtes de Bouillancy - Réz-Fosse-Martin (60) organisait la RANDO VALOIS MULTIEN en choisissant de nous apporter à nouveau son soutien. Trois distances de randonnées étaient au menu, 7 km, 9 km et 16 km. La restauration était également disponible sur place, ce qui a permis aux marcheurs de se reconforter après tous leurs efforts.

En fin de manifestation, le Comité des fêtes ainsi que le traiteur ont eu la gentillesse d'offrir chacun un très conséquent don de 1000 euros à VML pour aider au financement des actions d'accompagnement des familles. Nous adressons toute notre gratitude au Comité des Fêtes et notamment à Bruno Proffit, Président, ainsi qu'à Stéphane, Henri et tous les bénévoles de cette belle association. Un grand merci également à Alexandre, le traiteur de Crépy-en-Valois qui assurait la restauration. Nous ne saurions oublier Olivier Lécuyer, photographe vidéaste aérien qui a offert la photo prise par drone (o-drone) et bien sûr la formidable équipe de bénévoles de VML Picardie toujours fortement mobilisée.

**CHAMPIONNAT DU MONDE DE JOËLETTE**

Notre copain Malo, atteint de la maladie de Sanfilippo, a participé aux Championnats du monde de Joëlette à Saujon (17). Et il n'a pas fait que participer, puisqu'il s'est hissé sur la 3ème place du podium. Il faut dire qu'il avait une équipe de choc à ses côtés, avec les copains Julien, Gérald, Mickaël, son papa Jérôme, sans oublier les supporters.



Merci aux amis et donateurs qui supportent les actions de Malo pour VML sur sa cagnotte dédiée.

PS : Vous avez un projet de rando ou de course, VML peut mettre à votre disposition la Joëlette VML, contactez le siège.

**VIVEMENT LES TEE-SHIRTS MOCHES CET ÉTÉ !**

L'Association FOYER MAISON DES LYCÉENS a organisé une journée « pulls moches » au Lycée Jean Monnet à Crépy-en-Valois. A cette occasion, les étudiants de BTS et leurs professeurs ont proposé une tombola pour, à la suite, offrir à VML un chèque de 80 euros. Nous adressons aux élèves et au corps professoral de ce lycée, qui nous accompagnent depuis plusieurs années sur des manifestations propres ou de VML, nos plus sincères remerciements.

**DES CONTACTS POUR L'AVENIR**

Les samedi 27 et dimanche 28 mai s'est déroulée la 34<sup>ème</sup> édition de la prestigieuse « Foire aux Fromages et aux Vins » à Compiègne. Sous une météo magnifique, ce sont entre 40 000 et 45 000 personnes qui ont déambulé parmi la centaine d'exposants de produits du terroir.



Et parmi tous ces stands, VML a pu être présent avec son équipe bénévole de l'antenne Picardie. En effet, Nicolas Leday, Adjoint au Maire et Président de cette manifestation, avait généreusement invité sur un emplacement privilégié notre association.

Ainsi, durant ces deux jours, nos amis bénévoles Picards ont eu de nombreuses visites, demandes de renseignements et prises de contact (particuliers, étudiante pour une thèse sur une maladie lysosomale, étudiantes en école d'infirmeries, etc...), ce qui permet d'envisager sereinement une continuation avec du positif après ce beau week-end. Parallèlement à cette activité de représentation et de sensibilisation, la vente de produits logotés VML et une boîte à dons ont permis de collecter plus de 500 euros.