



LYSOSOME.INFO

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

Numéro 226 - Février 2024

Cher Christian,

Au moment où le Conseil d'Administration validait ta demande de renouvellement de mandat de délégué d'antenne régional Rhône Alpes Est, tu nous quittais brusquement. Nos plus chaleureuses pensées vont d'abord vers tes proches, mais également vers tous ceux qui ont bénéficié de ton dévouement, de ton hospitalité et de ton extraordinaire sens de la solidarité et qui, aujourd'hui, ne peuvent que partager une profonde peine.

Personne autour de toi n'était concernée par une maladie lysosomale, et pourtant tu avais choisi de rejoindre la grande famille VML et de lui offrir toute ton énergie pendant plus de 20 ans. Combien de nos familles se souviennent encore de l'accueil que tu leur offrais sur les séjours de répit, de ces week-ends adhérents que tu organisais dans ta magnifique région d'Annecy et du bar que tu tenais lors des week-ends annuels des familles. Que de souvenirs qui, s'ils ne peuvent combler ton absence, réchauffent le cœur et imagent avec force l'esprit de VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES.

Pour porter la voix de ces familles qui n'osaient ou ne pouvaient siéger au Conseil d'Administration, tu as accepté plusieurs mandats de représentation en plus de celui de délégué d'Antenne régionale. Sur ta région, tu as sans relâche agit au plus près des familles, qu'elles aient été adhérentes ou non. Au-delà de ton rôle de soutien et d'accompagnement, tu t'investissais pour faire connaître l'association et collecter des fonds. Promoteur-Choco de l'opération LysoSolidarité, organisateur de plusieurs stands d'emballage cadeaux, tu ne comptais pas ton temps et ton énergie pour démarcher donateurs et mécènes. Et comment ne pas oublier ton engagement pour permettre à VML d'être l'association bénéficiaire de l'édition 2012 de « GLISSE EN CŒUR » au Grand-Bornand, le plus beau soutien que VML a reçu dans son histoire.

Ces dernières années, ton état de santé ne te permettait plus de rejoindre les grandes manifestations de VML, pourtant tu as malgré tout continué de donner de toi. Certains n'ont de pratique de la fraternité que les bons mots, toi Christian, tu savais l'exercer naturellement et en toute simplicité. Alors merci mille fois pour tout cela.



Christian Plancher avec Jimmy Colas - Week-end des familles 2012

EMBALLÉ, C'EST PESÉ... LOURD EN DONS !

Le 29 janvier, Alain Legrand avait organisé un après-midi gourmand pour une partie de son équipe de bénévoles du stand d'emballage cadeaux de Parly 2. L'occasion pour VML, via son directeur, Denis Le Bastard, de les remercier cette année encore très chaleureusement pour leur engagement.

De fin novembre à fin décembre, ils ont été 128, jeunes et moins jeunes, à se succéder pour tenir sans discontinuer leur grand stand au sortir du magasin FNAC du centre commercial Parly 2 au Chesnay (78), avec un succès qui ne se dément pas depuis 24 ans ! Plus de 17 000 euros de dons ont été récoltés, ce qui représente à n'en pas douter un chiffre tout aussi impressionnant en terme de cadeaux emballés. Bravo à tous. Nous n'oublions pas dans l'expression de notre gratitude les nombreux élèves, et anciens élèves, du groupe scolaire Blanche de Castille au Chesnay qui, chaque année, participent très activement à la réussite de ce stand.



Concert de Jazz pour VML devant le stand Parly 2



Une (toute petite) partie de l'équipe du stand Parly 2

Sur ce même registre, nous remercions tout aussi chaleureusement la toujours très dynamique équipe de bénévoles de Valence (26) qui, sur son stand d'emballage cadeaux, également pour les clients de l'enseigne FNAC local, a pour sa part réussi à collecter plus de 8 000 euros.

Avec donc au final quelques 25 000 euros perçus grâce à leur formidable engagement, c'est l'équivalent d'une participation à un programme de recherche qui est de la sorte une nouvelle fois assuré. Grâce à ces deux initiatives, c'est aussi une communication positive de l'association qui est offerte et un public sensibilisé toujours plus important.

Si vous vous sentez l'âme organisatrice d'un stand dans un magasin FNAC ou CULTURA près de chez vous, prenez contact avec le siège pour en discuter.

LANCEMENT DES INVITATIONS AU WEEK-END ANNUEL DES FAMILLES

Toutes les familles VML ont dû recevoir à présent une invitation pour participer au week-end annuel des familles. Cette année, nous inaugurerons un nouveau site d'accueil, le domaine des Jardins de l'Anjou, à quelques kilomètres d'Angers. Ce grand rassemblement se déroulera du jeudi 9 au samedi 11 mai.

Si ce n'est déjà fait, nous invitons les familles à adresser très rapidement leur bulletin d'inscription. Nous pensons tout particulièrement à celles qui n'ont jamais

participé à cet événement. L'organisation du week-end étant assez lourde, sa réussite passe par une préparation bien en amont. Si vous n'avez reçu aucun mail ou courrier d'invitation, contactez le siège au 01 69 75 40 30.

Ce grand moment de partage est véritablement le cœur de l'association. Nous précisons que pour permettre au maximum de familles d'y participer, l'association prend en charge la totalité des coûts d'hébergement et de restauration.



WEEK-END DÉCOUVERTE HANDISKI

Après la découverte du Cimgo lors du dernier week-end des familles à Lyon, Thierry Jacquet a proposé aux familles de VML de vivre une nouvelle expérience de handisport riche en sensations avec, cette fois une activité montagnarde, le handiski. Mais qu'est-ce que le handiski ? Il s'agit d'une activité montagnarde adaptée et ouverte aux personnes en fauteuil, aux déficients visuels, aux personnes ayant des soucis physiques ne leur permettant pas de "prendre des risques", ou encore à toute personne ne pouvant pas skier. Tout le monde peut ainsi avoir le plaisir de glisser et profiter



de la montagne sous (presque) toutes ses coutures. Il existe plusieurs formes de handiski. Pour le cas des familles VML, c'est la formule pilote + siège ski pour le passager qui a été naturellement retenue (cf. photos jointes). Thierry était accompagné d'autres « pilotes », tous membres de la Section Handi Sport Nature - Ski-Club Saint André de Corcy,

Venant pour la plupart de très loin, une dizaine de familles a répondu présent pour ce premier week-end VML HandiSki. Il s'est déroulé à St Sorlin d'Arves les 13 et 14 janvier derniers. Sous un soleil généreux, nos participants ont pu vivre de riches et forts moments de glisse et de vitesse et tout cela dans une belle ambiance. Bref, un week-end pour un plein d'oxygène et d'énergie bienvenu

pour passer les longs mois d'hiver.

Un grand merci à tous les pilotes pour ce qu'ils ont offert aux personnes handicapées et pour ces magnifiques moments qu'ils ont pu faire vivre aux familles de VML et à celles de l'association Nos Enfants Soleil qui étaient également de la partie.

Et comment ne pas saluer celui qui a ouvert à nos familles ces activités adaptées au handicap, Thierry Jacquet. Mais une gratitude empreinte de gravité pour tous les participants, car au lendemain de ce week-end la maladie emportait sa fille Célia. « Rare, mais pas seul », à nous d'offrir à Thierry et sa famille toute la force de notre amitié, comme ils ont su donner à nos malades ces émotions qui nous semblaient inaccessibles.

LE COMBAT CONTINUE

David Jannetta, administrateur de VML et délégué de l'antenne VML Rhône-Alpes Ouest, et Nathalie Jacquet, maman de Célia, étaient invités par le club Corcy Endurance (de Saint André de Corcy) pour recevoir, avec l'association Leucémie Espoir 69, un don correspondant au produit de l'épreuve 2023 « Sur les pas de Tanguy ». Cette dernière, dont c'était la 21^{ème} édition, s'était déroulée le 3 septembre dernier et avait rencontré un très large succès populaire autour de plusieurs épreuves sportives pour petits et grands.



Remise des deux chèques par Sonia Laurent

Sonia Laurent, présidente de Corcy Endurance, a donc remis à chaque association un très beau chèque de 2500 euros pour soutenir la recherche. Un geste qui prendra d'autant plus de poids que c'est avec une profonde tristesse que nous apprenions quelques jours plus tard le décès de Célia, celle autour de qui un élan de solidarité s'était bâti à Saint André de Corcy et au-delà depuis de nombreuses années.

LE COMBAT DE WILLY

L'Association Sportive, Culturelle et de Loisirs de Niederschaeffolsheim (ASCL) fêtait l'an dernier ses 40 années d'existence. Pour marquer l'événement, l'ASCL avait d'une part organisé une soirée cabaret et d'autre part décidé de dédier la recette de cette soirée au combat du jeune Willy, habitant d'Ohlungen.



Le 16 décembre dernier, les membres de l'ASCL recevaient Willy et ses parents pour remettre officiellement le produit du spectacle, soit un très beau chèque de 1500 euros. Avec la vente durant l'événement de produits logotés VML et les dons individuels complémentaires, ce sont au total plus de 2 000 euros qui iront renforcer les capacités de VML à soutenir la recherche.

Nous remercions vraiment chaleureusement l'ASCL, mais également la troupe de théâtre Saint Nicolas de Haguenau qui a offert sa participation (active) à cette soirée cabaret. Et nous adressons toutes nos félicitations à Willy qui a représenté son association VML avec brio lors de la remise de chèque.

DES RUGBYMEN SOLIDAIRES



Lecteurs du Lysosome.info, vous les connaissez car ils portent depuis deux saisons notre Lysosome sur leurs chaussettes (et elles sont hautes !). Les joueurs du club de Carcassonne XIII faisaient le 13 janvier dernier un déplacement à Avignon pour affronter le club local, l'occasion pour Camille, avignonnaise mais fervente supporter de Carcassonne, de les rencontrer.

Avec l'équipe était présent Joël Berger, coprésident du club qui lui a fait la surprise de lui remettre un très généreux chèque de 1 000 euros au nom de sa société (ATS). Stéphane Antolin, président de VML et papa de Camille (et accessoirement ancien joueur et supporter n°1 de l'équipe), a pu féliciter au nom de l'association Joël Berger et le club de Carcassonne XIII.

UN BÉLIER BLANC POUR VML

Le Trail Le Bélier Blanc de la Clusaz (74) a dédié son édition 2024 au soutien à notre combat contre la maladie. Des courses sur neige à la nuit tombée que le Lysosome est venu encourager sur la place du village. Plus de 2 000 participants



étaient au départ et 1 euro était reversé sur chaque inscription, qui s'est concrétisé par un très généreux don 2 303 euros remis à VML. Merci au Club des Sports de La Clusaz et Sport Premium pour nous avoir associés à cette compétition d'altitude.