



LYSOSOME.INFO

La Lettre d'information aux familles et amis de VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES
PARCE QUE GUÉRIR N'EST PAS UNE ÉVENTUALITÉ, MAIS UNE CERTITUDE PARTAGÉE

Numéro 237 - Février 2025

Vos relais à VML

Pour faciliter l'échange d'informations entre adhérents, faciliter la remontée ou la descente d'informations entre les adhérents et l'équipe salariée, des fonctions de représentation ont été créées. Assurées par des adhérents bénévoles, elles sont encadrées par un mandat annuel validé par le conseil d'administration. A l'occasion de sa première réunion en janvier, le CA a ainsi approuvé vos délégués d'antenne régionales et vos référents pathologie pour 2025.

Vos délégués d'antenne régionale

- > Nord : Mélanie De Fillipis / antenne-nord@vml-asso.org
- > Picardie : Michel Babec / vml.picardie@sfr.fr
- > PACA : Maryline Girin / antenne-paca@vml-asso.org
- > Auvergne : Julie Sebric / antenne-auvergne@vml-asso.org
- > Bretagne Nord : Thomas Guillemot et Bretagne Sud : Maryvonne Keravec / antenne-bretagne@vml-asso.org
- > Basse Normandie : Magalie Fouchard / antenne-basse-normandie@vml-asso.org
- > Bourgogne-Franche Comté : Elisabeth Cudry / antenne-bourgogne@vml-asso.org
- > Alsace-Lorraine : Bruno Strebler / antenne-alsace-lorraine@vml-asso.org
- > Aquitaine Nord : Céline Villalongue / antenne-aquitaine-nord@vml-asso.org
- > Aquitaine Sud : Pierre Commarrieu / antenne-aquitaine-sud@vml-asso.org
- > Champagne Ardennes : Annick Lobry / antenne-champagne-ardennes@vml-asso.org
- > Ile-de-France : Abdelatif Mokeddem / antenne-idf@vml-asso.org
- > Pays de la Loire : Hervé Barré / antenne-pays-de-la-loire@vml-asso.org
- > Rhône Alpes Est : David Jannetta / antenne-rhone-alpes-est@vml-asso.org

Si votre région n'est pas couverte par un délégué, vous pouvez le devenir ! Pour en savoir plus sur leur rôle et peut-être alors vous proposer, appelez votre contact à VML ou simplement écrivez à un de ces délégués.

Vos référents pathologie

- > CLN : Jean-Marie Favreau / cln@vml-asso.org
- > Fabry : Cathy Bursckhardsmeyer / fabry@vml-asso.org
- > Gaucher : Michel Babec / vml.picardie@sfr.fr
- > Hurler (MPS I) : Anne Michon / hurler@vml-asso.org
- > Niemann-Pick : Maryvonne Keravec / niemann-pick@vml-asso.org
- > Sandhoff-Tay Sachs : Benoît Clermont / sandhoff-taysachs@vml-asso.org
- > Cystinose : Nicole Patin-Raybaud / cystinose@vml-asso.org
- > Gangliosidose GM1 : Emilie Frantz / ganglio-gm1@vml-asso.org

Les référents ont notamment pour rôle de faciliter l'échange d'informations entre personnes concernées par une même pathologie, d'être un relais vers le siège. Les actualités sont toujours plus nombreuses et il n'est pas possible de les suivre toutes du siège. Le partage des informations doit être une force au sein de VML. N'hésitez pas à les remonter directement (scientifique@vml-asso.org) ou via votre référent vers le siège pour assurer leur contrôle et leur rediffusion à tous.

NOUVEAUTÉS POUR L'AJPA

Les conditions de délivrance de l'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA) ont changé depuis le 1^{er} janvier 2025. Des modifications qui concernent le nombre de bénéficiaires et le montant de l'aide, prises en application de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2024 (J.O. du 6 juillet 2024).



L'allocation journalière du proche aidant (AJPA), dédiée aux personnes s'occupant d'une personne en situation de handicap (ou une personne âgée), permet de compenser une partie de la perte de leurs revenus. Un décret du 5 juillet 2024 était venu y apporter des modifications, notamment en ce qui concerne la faculté de renouvellement. Ses dispositions sont entrées en vigueur le 1^{er} janvier dernier.

Augmentation de la durée d'application

L'AJPA est acquise pour une durée maximale de 66 jours. C'est une fois que cette limite est atteinte que la possibilité de prorogation existe. Le texte dispose que l'allocation ne peut excéder 66 jours par personne aidée.

- Néanmoins, celle-ci peut être renouvelée si l'aidant accompagne une personne différente de celle au titre de laquelle il bénéficie de l'aide.
- A noter que le nombre maximal d'allocations journalières ne peut aller au-delà de 264 jours.
- L'aidant peut donc désormais soutenir jusqu'à quatre personnes sur l'ensemble de sa carrière professionnelle.

Revalorisation de l'allocation

Le montant de l'allocation a également été revalorisé. Il passe de 64,54 € à 65,80 € par jour.

BRAVO JUSTINE !

Elle a touché terre aux Sables d'Olonne le 25 janvier après 76 jours de navigation. Classée 8^{ème} du Vendée Globe pour son 1^{er} tour du monde en solitaire, enfin presque puisqu'elle avait embarqué non clandestinement notre Lysosome, Justine Mettraux aura réalisé une sacrée performance. Si à présent, elle est la femme la plus rapide à un faire un tour du monde en solitaire, il en est de même de notre Lysosome, mais dans la catégorie « cellulaire » !

A son talent reconnu par les grands noms de la voile, Justine y ajoute la générosité. Avant le départ, elle prenait le temps de recevoir des familles VML. Dans les mers du Sud, elle nous envoyait de gentils messages en prenant le temps de parler de notre combat avec le Lysosome embarqué à son bord. Des attentions qui nous touchent et pour lesquelles nous la remercions très sincèrement.

Et vous avez été nombreux à la suivre tout au long de la course, petits et grands. Si vous souhaitez lui adresser un petit mot de félicitations, n'hésitez pas à l'envoyer sur partenariat@vml-asso.org. Nous lui adresserons avec plaisir.



La commission communication, constituée d'adhérents enthousiastes à l'idée d'améliorer nos actions collectives, a imaginé la campagne Lyso-geste : une fois par mois, vous recevrez par email et sur les réseaux sociaux une suggestion d'action simple à réaliser pour faire soutenir l'association.



UN WEEK-END HANDISKI ÉNERGISANT

Des mots riches d'émotion - « Magique, Inoubliable, Repos, Soulagement, Ensemble, Union et force » - sont les retours des participants au week-end Handiski organisé pour les adhérents en janvier.

Sept familles ont répondu présent pour cette 2ème édition qui s'est tenue dans la station de Saint Sorlin d'Arves. Ils étaient 8 pour lesquels la maladie ne pouvait plus se conjuguer avec l'exaltation des sensations de glisse, de vitesse et de liberté que peut procurer le ski alpin. Mais grâce à Thierry Jacquet et 7 de ses acolytes pilotes de ski-fauteuil du Handiski Ski-Club St André de Corcy et de Nos Enfants Soleil, chacun a pu (re)découvrir et vivre à satiété ces plaisirs durant deux jours.

Les parents skieurs ont pu accompagner le groupe sur les pistes et quelques-uns ont même pu s'installer à leur tour dans les fauteuils pour ressentir ce que leurs enfants venaient d'expérimenter avec bonheur.

L'occasion aussi de partager ce séjours, de rencontrer d'autres malades et parents confrontés à la même vie avec la maladie. De se sentir moins seul, dans un cadre bienveillant. Un seul regret... trop court !!



COURIR TOUJOURS PLUS POUR LUTTER CONTRE LES MALADIES LYSOSOMALES

Devenu l'événement running de la Côte d'Azur, les Hyères Running Days sont une manifestation sportive dont l'objectif est de regrouper dans un même programme un maximum de formes de pratiques autour du running. Courses sur route, trail, challenge, triathlon (course/vélo), randonnées, courses pour enfants... Il y en a pour tous.



A la manœuvre pour organiser cette magnifique fête sportive, l'association CRÉASPORTS ORGANISATION met en avant deux causes à cette occasion. Présent grâce à nos infatigables coureurs de la Team Lysosome autour de Franck Le Doyen, VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES était l'une de ces deux associations soutenues. Cela s'est traduit par la remise tout récemment d'un chèque de 1800 euros. Une sacrée belle manière de débiter 2025.

Quant à la Team, elle a une nouvelle fois porté brillamment nos couleurs sur toutes les courses. Il faut avouer qu'elle était soutenue bruyamment par deux supportrices inconditionnelles, Camille et Mélyne qui, pour le coup en ont perdu la voix ! Bravo à tous pour ce nouveau beau moment de partage et de solidarité.

CELA N'USE PAS, LOIN DE LÀ...



Les 10, 11 et 12 janvier, la troupe LES FARFADETS de Crépy-en-Valois (60) a joué la pièce "30 kilomètres à pied" au profit de trois associations dont VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES. Chacune a eu le plaisir de recevoir de Fabienne Kawass, la présidente de la troupe, un magnifique soutien de 1 106 euros.

Nous adressons à l'ensemble des comédiennes et comédiens, souffleurs et techniciens, nos plus chaleureux remerciements pour cette belle initiative.

LES MOTARDS DE NOËL

Quelques jours avant Noël, l'association 100% PASSION MOTO avait réuni les Motards de Noël pour une Balade Solidaire autour de Barjenville (28). Pour cette occasion ils avaient invité notre copain Noa @justinoafamily pour lui apporter une aide directe, mais aussi un soutien plus large à notre engagement pour aider la recherche à guérir.

Grâce à une météo clémente, ils ont été nombreux pour cette Balade et un don de près de 950 euros a pu être reversé à VML.

Merci à tous et merci à Noa !



PUBLICATION

L'édition 2024 du dossier VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE EN FRANCE



est à présent disponible. Ce document très complet (123 pages) recense et explique toutes les prestations sociales accessibles aux personnes souffrant d'une maladie rare.

Pour l'obtenir, demandez son lien d'accès internet à VML ou retrouvez-le dans la partie adhérent du site internet. Étant donné la taille du document, nous limiterons le nombre d'impressions et d'envois par voie postale.

DES BÉNÉVOLES ENGAGÉS EN DRÔME-ARDÈCHE

Samedi 18 janvier, une quarantaine de bénévoles du groupe Drôme-Ardèche s'est réunie pour un moment convivial.

L'occasion de faire le bilan d'une année 2024 riche en actions (ventes d'agrumes bio, opération Noël paquets cadeaux, Balade du Lysosome, Soirées théâtre et concerts ...) et de se projeter sur cette nouvelle année.

Claire et Martine, les deux dynamiques et généreuses meneuses de cette équipe régionale, ont ainsi pu annoncer que c'est un montant de 12 222 euros qui a été collecté au profit de l'association sur l'année 2024.

La grande communauté de VML, celle qui veut offrir à la science les moyens de guérir, parce qu'il ne saurait y avoir d'autre certitude, est heureuse de compter dans ses rangs cette équipe formidable. Un grand merci à tous.



Et si vous habitez cette magnifique région et que vous vous demandez comment agir pour VML, ne faites ni une, ni deux, rejoignez-les (pour être mis en contact, appelez le siège).