



LYSOSOME.INFO

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

Numéro 241 - Juin 2025

UN BRIN DE CHANT POUR UNE BELLE GÉNÉROSITÉ

La chorale « Brins de chants » de Martillac (33) a organisé un concert au profit de VML. La soirée s'est déroulée le vendredi 21 mars dernier, avec un beau répertoire et la venue d'une chorale amie « Coetus voce ». L'entrée se faisait au chapeau, les bénéfices pour VML se sont élevés à 846 euros. Les choristes (une quarantaine) ont aussi participé à la cagnotte. Ils ont été très touchés par le combat de VML.

Le chef de chœur, Arnault Martin dirigeait la chorale des enfants pour la soirée des Droits de l'enfant du mois de novembre mais c'est Marie-Thérèse Jeanne, la présidente de la chorale, qui a été à l'initiative de cette action. Merci à elle pour avoir proposé VML à son groupe et bravo à tous les chanteurs et techniciens qui ont permis ce spectacle.



ILS ONT RÉUSSI LEUR DÉFI !

Vous les avez découverts dans les précédents Lysosome.Info (et sur les espaces Facebook de l'association), nos « fous du volant » sont parvenus au bout de leur périple de 1400 km en Rosalie le 29 mai dernier à Hyères. Ils étaient partis, pour rappel, le 1^{er} mai de Saint Etienne de Montluc (44, Loire Atlantique) avec pour seul appui logistique un camping-car et beaucoup de bonne humeur.

Une parade avec tous les nombreux amis de Hyères était organisée samedi 31 mai pour fêter dignement l'événement. Et des accueils chaleureux, nos amis de CLEM'ACTION ont pu en vivre



de nombreux tout au long de leur parcours ; familles VML, mairies et d'autres rencontres plus fortuites mais tout aussi riche d'humanité. Car l'objectif de cette initiative des plus originales était avant tout de sensibiliser aux maladies lysosomales. Et ce fut réussi avec en plus de formidables gestes de solidarité et de générosité reçus sur cette route.

Avant de retrouver toute l'équipe à l'occasion du grand week-end de CLEM'ACTION à Saint Etienne de Montluc fin juin, où de nombreuses familles VML seront présentes, Vaincre LES MALADIES LYSOSOMALES remercie chaudement ces valeureux aventuriers de la Rosalie ; Sonia, Jacky, François, Patrice, Christophe, Daniel, Hervé et Rémi. Merci !



Les petits ruisseaux font les grandes rivières

La somme récoltée au profit de VML pourrait paraître très modeste pour certains, puisque ce sont 504 euros que les bénévoles de l'antenne Picardie ont pu percevoir de la vente de différents objets sur un stand à la Brocante et marché artisanal de Glaignes (60) le 4 mai dernier. Et pourtant, c'est l'ensemble de tous ces produits tout au long de l'année qui permet à l'association de mener ses missions. Alors félicitations à Maryline, Jean-Louis, Isabelle, Sylvie, Magali, Léonie et Jean-Pierre pour avoir assuré cette journée au profit de l'association.

Un grand merci à Claude Dourfer, le président de GLAIGNES ANIMATION, organisateur de cet événement, de nous avoir offert la possibilité d'y tenir un stand de ventes et d'information.



Week-end des familles 2025



L'édition 2025 du grand rassemblement des familles s'est déroulée pour la deuxième année consécutive dans le très beau domaine des Jardins de l'Anjou, à quelques kilomètres d'Angers du 30 mai au 1er juin. Cette réunion reste un moment privilégié pour tous les participants, grands et petits, malades ou non. Entre bol d'oxygène et bonne humeur, c'est un moment toujours propice pour s'informer, se former, échanger et surtout ressentir qu'aucune famille n'est seule dans son combat contre la maladie.

Ce week-end de rencontre demeure l'action centrale de soutien et d'accompagnement des parents et des malades. C'est un moment un peu hors du temps qui permet de vivre l'une des valeurs clé de l'association, la solidarité. Et d'en ressortir plus fort pour poursuivre le quotidien. Cette année, nous avons été heureux de pouvoir accueillir 6 familles pour lesquelles c'était une première. Un moment toujours un peu redouté tout naturellement. Mais entre un accueil dédié, un parrainage pour ces deux jours et surtout la découverte du très fameux Dîner des régions, l'intégration s'est faite une nouvelle fois avec beaucoup de facilité pour elles. Alors, avis aux autres familles qui n'ont jamais expérimenté le week-end de rencontre pour 2026 ?

LE WEEK-END DES FAMILLES, UN MOMENT RARE

Justine et Bruno, les parents de Noa, ont magnifiquement exprimé ce que représente cette réunion annuelle pour nombre de familles. Nous sommes heureux qu'ils aient accepté que nous partagions leurs mots dans ce Lysosome.Info.

Chaque année, l'attente de ce week-end est une pulsation au plus profond de nos cœurs, comme un besoin vital. Plus qu'un simple événement, c'est une immersion dans un océan d'émotions si pures qu'elles en deviennent indicibles. Ces 3 jours, d'une intensité rare, furent un cadeau inestimable, tissé de rires, de larmes et d'amour authentique.

Ces retrouvailles sont la preuve vivante que la lumière peut jaillir même dans l'adversité. Voir chacun se retrouver nous fait un bien fou. Ce sont des regards qui se comprennent sans un mot, des étreintes qui guérissent l'âme, et des sourires qui illuminent les visages malgré les fardeaux invisibles.

Pendant que nous, parents, partageons nos vies, nos peurs et nos espoirs lors d'ateliers et diverses animations, nos enfants, eux, tissaient leurs propres mondes enchantés. Avec des bénévoles extraordinaires, dont la dévotion dépasse l'entendement, ils ont exploré, joué, ri aux éclats, créant des souvenirs précieux qui les porteront bien au-delà de ces quelques jours, leurs présences est indispensable, leur complicité et leur joie désarmante sont un baume pour nos âmes.

La réalité de la maladie est là, toujours présente, parfois brutale. Il y a ces moments où le chagrin nous submerge, où la fragilité de la vie nous heurte de plein fouet. Mais c'est précisément dans cette vulnérabilité partagée que notre force collective éclate. Ce week-end est avant tout une célébration de la vie, un hymne au partage et à la bienveillance. C'est un espace sacré où chacun se sent pleinement compris, écouté, et aimé inconditionnellement. Nous partageons les mêmes combats, les mêmes joies fugaces, les mêmes angoisses, et les mêmes valeurs d'amour et de résilience. Nous sommes une grande famille, unie par un lien indéfectible, et sentir cette union remplit nos cœurs d'une chaleur inégalable.

Le slogan "rare mais pas seul" prend ici tout son sens, une vérité si profonde qu'elle en est bouleversante. Nous sommes rares, oui, confrontés à des défis que peu comprennent. Mais nous sommes ensemble, une fraternité.



35^{ÈME} ANNIVERSAIRE DE L'ASSOCIATION

Nous ne le rappellerons jamais assez, l'association a été créée le 16 mai 1990. Ce week-end des familles était naturellement placé sous le signe des 35 ans de VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES. Et la fête fut réussie avec comme point d'orgue un magnifique gâteau anniversaire le samedi soir présenté par l'ensemble du Conseil d'Administration qu'accompagnaient durant ces trois jours quelques autres initiatives tout aussi symboliques mais riches de sens tant pour les familles découvrant VML que pour celles adhérentes de longue date.

Et pour faciliter encore les rencontres sous un jour moins formel, ce week-end avait pour fil rouge la préparation et la participation à un jeu-concours que beaucoup pourraient nous envier, la LYSOSTAR ACADEMY. Cette compétition musicale et pleine d'humour a permis à toutes les familles de se connaître autrement et de passer de beaux moments. Et les enfants n'ont pas été en reste, puisqu'ils ont assuré la première partie du spectacle. Un sacré moment d'émotion pour tous !



VOS REPRÉSENTANTS 2025-2026

L'Assemblée Générale annuelle de l'association se tient traditionnellement durant le week-end de rencontre. C'est donc le samedi 31 mai qu'elle s'est déroulée, occasion pour le Conseil d'Administration de faire le bilan de l'année 2024 et de se projeter sur 2025, voire au-delà puisque le projet associatif 2026-2021 y a été présenté et adopté.

Un nouvel administrateur a été élu au conseil en la personne de Jonathan Florès, papa de Julian (MPS II) et habitant des Bouches-du-Rhône. Au total, le Conseil reste à 12 administrateurs. Vous pouvez les retrouver sur le site internet rubrique L'Association/Notre organisation.

Le Conseil d'Administration s'est réuni à la suite de l'Assemblée pour valider les votes des adhérents et procéder à la nomination du Bureau, qui a été reconduit et se compose pour l'année 2025-2026 toujours de la façon suivante:

David Jannetta, président
Cathy Guillemot, vice-présidente
Jean-Marie Favreau, trésorier
Laurence Didierlaurent, secrétaire générale



Les membres du Conseil d'Administration présents lors du week-end

UNE MARRAINE ENGAGÉE À NOS CÔTÉS

Notre marraine au (très) grand cœur avait fait tout exprès le déplacement pour être présente auprès des enfants et des parents.

Elle a gratifié chacun de sa très communicante bonne humeur.



UN PROGRAMME DENSE ET VARIÉ

Le début du week-end débute traditionnellement par les ateliers d'information scientifique et médicale. Un grand merci à nos intervenants qui ont offert de leur temps en ce week-end d'Ascension où tant de monde avaient pris la direction de la côte ! Merci donc aux Drs Bénédicte Héron, Yann Nadjar, Marie Vanier, Françoise Piguet et Caroline Sevin. Une mention spéciale cette année au Dr Françoise Piguet venue en outre faire une conférence sur les thérapies géniques et animer, en compagnie du Dr Rafael Alonso, des ateliers ludiques et instructif d'extraction ADN.



Se former était également au programme avec des ateliers sur les gestes de premiers secours en cas d'étouffement, de crise d'épilepsie et s'informer avec une présentation du rôle des Equipes Relais Handicap Rares (ERHR).

Prendre soin de soi, se détendre est tout aussi important pour tous. Le samedi après-midi était plus spécifiquement dédié à ce volet d'activité avec une initiation aux danses latines menée par deux formidables danseurs, une séance de yoga du rire (sérieux s'abstenir !), de la relaxation et la présence d'un masseur professionnel dispensant des massages amma assis.



ET TOUJOURS DE FORMIDABLES BÉNÉVOLES

Ils repartent fatigués, épuisés, rincés mais riches du sentiment d'avoir offert aux enfants un moment hors du temps et aux parents une liberté d'esprit que le quotidien leur prive trop souvent. Ils étaient pratiquement 50 à avoir accepté d'offrir de leur énergie (toute leur énergie...) pour prendre en charge l'ensemble des enfants sur un programme d'activité dédié. Sans eux, ce week-end ne pourrait avoir cette saveur unique, alors une nouvelle fois mille mercis à eux pour leur générosité... et rendez-vous à l'année prochaine.

Et n'oublions pas également nos bénévoles « logistiques ». Ce sont eux qui assurent les navettes Domaine-gare d'Angers, la préparation et le rangement des salles. Enfin, il immortalise le week-end depuis de nombreuses années de ses prises de vues, un grand merci à Antoine, notre photographe.

UN INCONTOURNABLE, LE DÎNER DES RÉGIONS

Il débute le week-end et donne ce faisant le tempo pour la suite de cette rencontre annuelle, le dîner des régions était tout également placé sous le signe des 35 ans de l'association. Le principe de ce repas est simple, chacun amène ses spécialités, salées, sucrées, liquides. Il ne reste alors plus qu'à disposer tous ces produits sur de grandes tables, à finaliser certaines mises en bouche, à tartiner et découper.

Sous les rythmes d'un orchestre musical et par un temps très estival, ce dîner fut riche de la générosité de chacun et propice aux échanges et rencontres, en particulier pour ceux pour qui la participation au week-end était une première.



DES PENSÉES PARTAGÉES

Le week-end des familles est aussi un moment de communion dans le souvenir, l'expression de la compassion et l'empathie.

Il est de tradition qu'un lâcher de ballons en souvenir des disparus depuis la dernière édition du week-end se déroule. Pour chaque ballons blanc libéré, représentant un malade emporté, des ballons multicolores, porteurs de messages personnels ont pu les accompagner.



LA PART DU LION POUR VML !

Le 13 mai dernier, le président du Lions Club Bordeaux Graves, Georges Maréchal et les membres du Bureau ont remis à Céline Villalongue, déléguée de l'antenne VML Aquitaine Nord, et son fils Luc (cf. photo ci-contre) un chèque de 1 800 euros. Ce très beau soutien est le résultat d'un dîner-spectacle organisé par ce club services le 23 avril dernier au profit de notre association donc. Le spectacle, sous la forme d'un cabaret, était animé par l'école de théâtre de La Brède (33), « L'Académie des arts » et sa troupe, un groupe de chanteurs Gospel et un groupe de variété Ben'n Jen.

Nous remercions vivement Jean-Luc Barrère pour son idée d'associer VML au Lions Club Bordeaux Bègles, et doublement car c'est lui-même qui avait pris l'initiative de contacter notre déléguée d'antenne régionale, Céline Villalongue, maman de Luc (MPS I).



DES COMBATTANTS EN SOUTIEN AU COMBAT DE VML



Le handball est un sport de combat. Quoi donc de plus naturel que de voir des joueurs s'associer à celui que nous menons contre la maladie. C'est ce que fait généreusement depuis de nombreuses années le club de handball de Crépy-en-Valois (60) en nous proposant de tenir la buvette, et ses bénéfices, durant tout un week-end de compétition.

C'est ainsi que les samedi 17 et dimanche 18 mai, à l'occasion de plusieurs matchs de championnat de Handball à Crépy-en-Valois (60), l'antenne VML Picardie s'est vu offrir donc la gestion, et les bénéfices, de la buvette, mais aussi la possibilité de tenir un stand d'information et de vente d'objets divers. Plus de 800 euros ont été de la sorte récoltés pour l'association.

Pour accompagner la buvette, des rencontres de plusieurs catégories se sont déroulées durant ces deux jours, dont le dernier match largement gagné des féminines de Nationale 3 qui montent en Nationale 2 pour la prochaine saison. Félicitations à elles !

Nous adressons nos chaleureux remerciements à Pierre-Marie Jumeaucourt, Président de l'Union sportive de Crépy-en-Valois, ainsi qu'à Éric Giraudon, Président, Betty Rollet et Nicolas Gallou, vice-présidents du Handball Club de Crépy-en-Valois. Nous remercions également notre partenaire du week-end, Bières et Compagnie (Jaux - 60), sans oublier les formidables bénévoles de l'antenne régionale VML Picardie.

DE FIDÈLES SOUTIENS EN GIRONDE



Le 1^{er} mai, comme tous les ans depuis quelques années maintenant, la course « La Martillacaise » a à nouveau parrainé VML. Mais cette année, Luc Villalongue (MPS I), jeune habitant du cru, ne s'est pas contenté de donner le départ de la randonnée et des trois courses (7 km, 17 km et 26 km) traversant le vignoble, il y a aussi participé ! Avec une petite équipe d'amis coureurs, son frère Eliot et son père Rémi, Luc a effectué les 7 km en Joëlette. Cette belle matinée sportive ensoleillée a permis à VML de recevoir la très belle somme de 1380 euros.



Un grand merci à Eric Mendez et sa grande équipe de bénévoles pour leur soutien et leur fidélité : c'était la 5^{ème} fois que la Martillacaise parrainait VML et l'équipe compte continuer. Formidable !

ANTOINE ET LES 21 KM

La Course des Trois Pays est un événement sportif emblématique qui se déroule chaque année à la croisée des frontières de la France, de l'Allemagne et de la Suisse. Près de 4000 coureurs se sont ainsi élancés dimanche 25 mai dernier depuis Bâle, en Suisse. 3 distances au choix : marathon, semi-marathon et 10 km.



Et c'est sur le semi-marathon (21 km) que notre ami Antoine (MPS II) de Brunstatt (68) a pu s'élancer, entouré de son père Alain, de sa sœur Valentine et de quelques autres amis (cf. photo ci-contre gauche), dont les infatigables supporters du Lysosome de Hyères. Si Antoine a su motiver sa formidable équipe de sa joëlette, il a vaillamment fait l'arrivée à pied. Une sacrée performance riche d'émotion pour tous ceux qui l'entouraient.

Relever ce défi transfrontalier a sonné comme une autre de ces



petites victoires sur la maladie avec comme force symbolique supplémentaire la dimension internationale que doit revêtir ce combat. Et pour le mener de façon très concrète, Antoine a pu récolter 740 euro de dons autour de sa participation. Bravo et merci à tous pour votre performance !