



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 CONVICTION PARTAGÉE

Numéro 253 - Juillet 2026

VML AU RENDEZ-VOUS DU RÉSEAU INTERNATIONAL DES MPS

Début juin, VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES a participé à la réunion annuelle de L'INTERNATIONAL MPS NETWORK (iMPSN), organisée à Florence, Italie. VML y était représentée par sa responsable médicale et scientifique, Delphine Genevaz, ainsi que par le représentant à l'international des familles MPS, Rémi Villalongue.

Cette rencontre a rassemblé des représentants de 24 des 46 pays membres du réseau. Pendant deux journées de travail, les participants ont partagé les réalités de leurs pays, identifié des défis communs et partagé leurs expériences afin de construire les priorités d'action du futur plan stratégique de l'iMPSN. Au-delà des séances de travail, les moments de convivialité ont favorisé le renforcement des liens entre associations de différents pays. Les échanges ont permis d'initier de nouvelles collaborations et de s'inspirer d'initiatives mises en œuvre par d'autres associations.

Une demi-journée était consacrée aux échanges avec les entreprises pharmaceutiques développant de nouveaux traitements pour les mucopolysaccharidoses. Ces présentations et discussions ont permis d'aborder les enjeux de l'innovation thérapeutique, de l'accès aux traitements et du rôle essentiel des associations de patients dans ces démarches.

RETOUR SUR LE 18ÈME SYMPOSIUM INTERNATIONAL SUR LES MUCO-POLYSACCHARIDOSES (MPS) ET MALADIES LYSOSOMALES ASSOCIÉES

Après deux journées consacrées à la Réunion annuelle de l'iMPSN, Florence a accueilli du 4 au 7 juin 2026, le 18ème Symposium international MPS. Cet événement a réuni plus de 730 participants provenant de 48 pays, dont 107 intervenants et 270 membres de familles. Vingt ans après le précédent symposium organisé en Italie, à Venise, le fil conducteur de cette édition avait pour fil conducteur « réfléchir aux 20 dernières années pour construire les 20 prochaines ».

Le Symposium MPS se distingue par son identité particulière : chercheurs, médecins, professionnels de santé, associations de patients, familles et partenaires industriels partagent les mêmes espaces d'échanges. En parallèle du programme scientifique, un programme spécifique est proposé aux familles tandis que les enfants participent à leurs propres activités, encadrés par des bénévoles. Cette organisation favorise des rencontres qui dépassent le cadre des conférences.

LES GRANDES TENDANCES SCIENTIFIQUES

Les présentations ont confirmé que la recherche entre dans une nouvelle étape. Les thérapies géniques occupent désormais une place centrale, aux côtés des approches utilisant l'ARN messager, de nouveaux vecteurs viraux et de technologies destinées à améliorer le passage des traitements vers le cerveau. Les manifestations neurologiques restent un défi majeur sur lequel de nombreuses équipes travaillent désormais.

Autre évolution marquante : pour la première fois, une session entière était consacrée à l'intelligence artificielle. Les intervenants ont présenté son potentiel pour accélérer le diagnostic, analyser des bases de données complexes, identifier de nouvelles cibles thérapeutiques et accompagner les décisions médicales. Les débats ont également porté sur la protection des données, les questions éthiques et la nécessaire régulation de

ces outils. Une conclusion faisait consensus : l'intelligence artificielle représente un formidable outil d'aide à la décision, mais le médecin restera au cœur de la relation avec le patient et des choix thérapeutiques.

Le congrès a également accordé une place importante à la qualité de vie, au suivi à long terme, à l'autonomie, à la santé mentale et aux aidants. Ces travaux témoignent d'une prise en charge de plus en plus globale des personnes vivant avec une MPS, l'objectif n'étant plus seulement de prolonger la vie, mais aussi d'améliorer le quotidien des personnes concernées.

LES PROJETS SOUTENUS PAR VML À L'HONNEUR

Deux travaux financés par l'association ont été présentés. L'équipe du Pr Jérôme Ausseil (CHU de Toulouse/Inserm) en collaboration avec celle du Dr Françoise Piguet (Institut du Cerveau, Paris) ont présenté les avancées du programme de thérapie génique pour la MPS IIIB, dont les développements pourraient également bénéficier à la MPS IIIA. Le Dr Nathalie Guffon (Hospices Civils de Lyon) a présenté les caractéristiques des huit premiers patients inclus dans l'étude d'histoire naturelle de la MPS IIIC, également soutenue par VML.

DES COLLABORATIONS INTERNATIONALES ESSENTIELLES

Au-delà des sessions scientifiques, le symposium a été l'occasion de renforcer les collaborations internationales. VML a rencontré la directrice générale et le responsable scientifique de la MPS Society (Etats-Unis) ainsi que l'un des trois pères américains qui ont mené la levée de fonds ayant permis de finaliser le financement du projet français de thérapie génique MPS IIIB. Ces échanges illustrent le rôle déterminant des associations de patients dans le financement de la re-



cherche et le développement de partenariats internationaux.

UNE CONFÉRENCE INAUGURALE EXCEPTIONNELLE

Le symposium a eu l'immense privilège d'accueillir le prix Nobel 2022 de physiologie ou médecine, le Pr Svante Pääbo, biologiste anthropologue suédois de l'Institut Max-Planck. Sa conférence a montré comment, à partir de l'étude de l'ADN des Néandertaliens, certaines variantes génétiques héritées de nos ancêtres influencent encore aujourd'hui notre sensibilité à la douleur, notre réponse à certaines infections et même l'efficacité de certains traitements. Une intervention passionnante qui rappelait que les découvertes fondamentales en génétique nourrissent la médecine de demain.

CONSTRUIRE LES VINGT PROCHAINES ANNÉES

Plus qu'un simple congrès scientifique, Florence 2026 a surtout laissé entrevoir une formidable dynamique collective. Les progrès accomplis en vingt ans sont considérables et de nouvelles approches thérapeutiques deviennent progressivement une réalité. Le défi des prochaines années sera de transformer ces innovations en traitements accessibles au plus grand nombre, tout en poursuivant les efforts pour mieux comprendre les formes les plus complexes des MPS. Les collaborations entre chercheurs, cliniciens, familles et associations apparaissent plus que jamais comme la clé pour transformer les avancées scientifiques en bénéfices concrets pour les personnes vivant avec une MPS.



THÉRAPIE GÉNÉRIQUE DANS LA MPS III B : UNE MOBILISATION INTERNATIONALE AU SERVICE DES FAMILLES

Le 9 juin dernier, l'Institut du Cerveau à Paris a accueilli une rencontre particulière autour du projet de thérapie génique développé pour la mucopolysaccharidose de type III B (maladie de Sanfilippo B).

Autour de la table étaient réunis le Dr Françoise Piguet et son équipe, le Dr Scott Loiler, directeur scientifique de la National MPS Society (États-Unis), Kyle Kempf, père de deux enfants atteints de MPS III B, Poppy et Oliver, à l'origine d'une formidable levée de fonds aux États-Unis, ainsi que Denis Le Bastard, directeur de VML, et Delphine Genevaz, responsable scientifique et médicale de l'association.

Cette rencontre intervenait quelques jours seulement après le Symposium international MPS de Florence, qui s'est tenu du 4 au 7 juin (lire article en première page).

L'objectif de cette journée parisienne était différent : permettre aux partenaires américains, désormais engagés comme financeurs majeurs du projet, de découvrir concrètement l'environnement dans lequel cette recherche est menée. Les visiteurs ont ainsi pu rencontrer les équipes de l'Institut du Cerveau, découvrir les plateformes technologiques, les laboratoires et les moyens mobilisés pour faire avancer ce programme vers un futur essai clinique.

Car derrière les montants annoncés et les résultats scientifiques se trouvent avant tout des femmes et des hommes engagés depuis de nombreuses années dans la lutte contre la maladie de Sanfilippo. Cette visite a permis de mettre des visages sur les équipes, de mieux comprendre leur travail quotidien et de renforcer les liens entre les différents acteurs qui rendent aujourd'hui ce projet possible.

L'engagement récent de la National MPS Society avec Kyle Kempf marque en effet une étape déterminante dans l'histoire du programme porté par le Pr Jérôme Aulseil au CHU de Toulouse et le Dr Françoise Piguet à l'Institut du Cerveau. Grâce à leur soutien financier, aux côtés de VML, de l'AFM-Téléthon et



d'autres partenaires, la préparation d'un futur essai clinique devient aujourd'hui une perspective crédible.

La présence de Kyle Kempf a donné à cette rencontre une dimension particulièrement forte. Père de deux enfants atteints de MPS III B, il incarne cette mobilisation exceptionnelle de familles qui, partout dans le monde, refusent de se résigner face à la maladie et choisissent d'agir pour accélérer la recherche.

Cette journée a surtout rappelé une évidence : dans les maladies rares, les progrès ne naissent jamais d'un seul acteur. Ils sont le fruit d'une alliance entre chercheurs, cliniciens, associations, donateurs et familles. Une alliance qui dépasse les frontières et qui permet aujourd'hui d'envisager ce qui semblait encore inaccessible il y a quelques années.

Pour VML, cette rencontre constitue un symbole fort. Celui d'une communauté internationale rassemblée autour d'un même objectif : offrir un avenir aux enfants atteints de MPS IIIB et transformer l'espoir suscité par les résultats de la recherche en réalité thérapeutique.

UNE NOUVELLE LOI POUR MIEUX ACCOMPAGNER LES PARENTS D'ENFANT MALADE OU EN SITUATION DE HANDICAP

Le 2 juin 2026, le Parlement a adopté définitivement une loi destinée à mieux accompagner les parents d'enfants atteints d'une maladie grave, d'un cancer ou en situation de handicap. Ce texte, porté de manière transpartisane, vise à simplifier certaines démarches administratives et à renforcer les protections dont bénéficient les familles confrontées à ces situations particulièrement éprouvantes.

Pour de nombreuses familles concernées par une maladie lysosomale, les difficultés ne se limitent pas aux aspects médicaux. Les rendez-vous spécialisés parfois éloignés du domicile, les démarches auprès des administrations, les interruptions d'activité professionnelle ou encore les frais annexes liés aux soins peuvent avoir des conséquences importantes sur la vie quotidienne. La nouvelle loi cherche précisément à répondre à plusieurs de ces difficultés.

PLUS DE TEMPS LORS DE L'ANNONCE DE LA MALADIE OU DU HANDICAP

L'une des mesures phares du texte concerne le congé accordé aux parents lorsqu'ils apprennent la survenue d'une maladie grave ou d'un handicap chez leur enfant. Sa durée passe de cinq à dix jours.

Cette période est souvent marquée par un véritable bouleversement pour les familles : compréhension du diagnostic, rencontres avec les équipes médicales, premières décisions à prendre, organisation de la vie familiale et professionnelle. L'allongement de ce congé doit permettre aux parents de disposer de davantage de temps pour faire face à ces premières étapes.

DES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES QUI DEVRAIENT ÊTRE ACCÉLÉRÉES

La loi prévoit également une réduction des délais d'ouverture des droits auprès des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

De nombreuses familles connaissent les délais parfois très longs nécessaires pour obtenir certaines aides ou renouveler des droits existants. L'objectif affiché est de permettre un accès plus rapide aux prestations et aux dispositifs d'accompagnement dont les enfants et leurs parents ont besoin.

UNE AIDE RENFORCÉE FACE AUX DÉPENSES LIÉES À LA MALADIE

Les conséquences financières d'une maladie grave peuvent être importantes. Au-delà des soins eux-mêmes, de nombreuses dépenses restent à la charge des familles : déplacements, hébergements, accompagnements psychologiques ou encore réduction du temps de travail d'un parent.

La loi prévoit ainsi une diminution du reste à charge pour certains frais de santé, notamment ceux liés au soutien psychologique.

Elle introduit également la possibilité de suspendre temporairement les mensualités d'un crédit immobilier lorsque l'un des parents est contraint d'interrompre son activité professionnelle pour s'occuper de son enfant.

Autre avancée notable : les parents pourront, dans certaines situations, débloquer par anticipation les sommes constituées dans le cadre d'un plan d'épargne retraite afin de faire face aux dépenses engendrées par la maladie ou le handicap de leur enfant.

FACILITER LA PRÉSENCE DES PARENTS AUPRÈS DE LEUR ENFANT HOSPITALISÉ

Les maladies rares nécessitent parfois

une prise en charge dans des centres experts éloignés du domicile familial. Certaines familles doivent alors parcourir plusieurs centaines de kilomètres pour accompagner leur enfant lors d'hospitalisations ou d'examen.

La nouvelle loi prévoit la mise en place d'un dispositif permettant aux parents de se loger à proximité de l'hôpital lorsque celui-ci se trouve loin de leur domicile, avec une prise en charge par l'Assurance Maladie.

Cette mesure pourrait représenter un soutien concret pour de nombreuses familles confrontées à des séjours hospitaliers répétés.

UNE MEILLEURE PROTECTION DE L'EMPLOI

Enfin, le texte renforce la protection professionnelle des parents qui prennent un congé de présence parentale.

À leur retour, ils bénéficieront d'une protection renforcée contre le licenciement pendant une période de dix semaines. Cette disposition vise à sécuriser davantage les parcours professionnels des parents qui choisissent de suspendre temporairement leur activité pour accompagner leur enfant.

UNE AVANCÉE ATTENDUE PAR LES FAMILLES

Sans répondre à toutes les situations rencontrées sur le terrain, cette nouvelle loi apporte plusieurs améliorations concrètes qui devraient faciliter le quotidien de nombreuses familles.

VML restera attentive à la publication des textes d'application qui préciseront les modalités concrètes de mise en œuvre de ces nouvelles mesures et ne manquera pas d'informer ses adhérents des évolutions à venir.

ET SI CETTE ANNÉE, VOUS DEVENIEZ PROMOTEUR-CHOCO ?

Chaque année, des familles, des proches, des amis se mobilisent partout en France. Pas des experts, pas des professionnels, juste des personnes qui décident d'agir, à leur échelle. Et si, cette année, c'était vous ?

UN ENGAGEMENT SIMPLE POUR UN IMPACT CONCRET

Devenir Promoteur-Choco, c'est :

- > agir concrètement pour la recherche,
- > sensibiliser autour de vous,
- > faire partie d'un mouvement solidaire,
- > et surtout : c'est accessible à tous.

CONCRÈTEMENT, COMMENT ÇA SE PASSE ?

C'est très simple.

1-Vous vous inscrivez

En appelant le siège ou en faisant un mail sur lysosolidarite@vml-asso.org

2-Vous recevez votre kit Promoteur-Choco (fin septembre)

- Chocolats
- Supports de communication
- Conseils pratiques

3-Vous proposez autour de vous

Famille, amis, collègues, école...

À votre rythme, selon vos possibilités

ILS L'ONT FAIT... ET ILS EN PARLENT

"Je pensais que ce serait compliqué... et en fait, c'était simple."

— Sophie, maman



"On ne se sent pas seul, on fait partie d'un mouvement."

— Marc, adhérent

"Même à petite échelle, ça a compté."

— Claire, maman

"Le catalogue m'a permis enfin de parler de notre situation autour de moi... et de mobiliser !"

— Martine, maman

VOUS N'ÊTES PAS SEULS

Nous savons que votre quotidien est exigeant. C'est pourquoi tout est pensé pour vous faciliter les choses :

- > un kit prêt à l'emploi,

> des outils simples,

> un accompagnement tout au long de l'opération,

> une équipe à votre écoute.

REJOIGNEZ UN MOUVEMENT NATIONAL

En devenant Promoteur-Choco, vous rejoignez :

- > une communauté de familles et de proches engagés
- > une mobilisation partout en France
- > un élan collectif au service de la recherche

Parce que c'est ensemble que nous faisons la différence

REJOIGNEZ LA PROMO 2026 DES PROMOTEURS-CHOCO

- > Un engagement simple
- > Une action concrète
- > Une aventure collective

POURQUOI VOTRE ENGAGEMENT COMPTE

Chaque action, même modeste, contribue à une conviction que nous partageons tous : la science guérira les maladies lysosomales, si nous lui en donnons les moyens.

UNE JOURNÉE POUR REMERCIER CEUX QUI NOUS SOUTIENNENT

Le samedi 30 mai, l'équipe CLEM'ACTION de Hyères a souhaité mettre à l'honneur les partenaires et soutiens qui, tout au long de l'année, accompagnent notre combat pour vaincre les maladies lysosomales.

Pour l'occasion, les participants ont partagé une journée conviviale sur l'île de Port-Cros. Grâce à la générosité des navettes TLV TVM, la traversée a été offerte à l'ensemble du groupe. Au programme : randonnée à la découverte des paysages préservés de l'île, pique-nique partagé dans une crique propice à la baignade et, surtout, de nombreux moments d'échanges et de convivialité.

Sous un soleil radieux, cette belle parenthèse a permis de remercier celles et ceux qui contribuent, chacun à leur manière, à faire avancer notre cause. Un grand merci à tous les partenaires présents pour leur fidélité et leur engagement à nos côtés.



SENSIBILISER LES PLUS JEUNES À L'ÉCOLE

Faire connaître les maladies lysosomales et sensibiliser le grand public commence souvent par des rencontres simples et humaines.

À l'occasion d'une journée consacrée au thème de la santé à l'école élémentaire Anne Frank de Vaulx-en-Velin (69), Lidwine, maman de Tommy, atteint de mucopolysaccharidose de type IV, est venue témoigner auprès de trois classes. Elle a partagé son expérience de parent et présenté le combat mené par VML pour soutenir les familles et faire progresser la recherche.

Un stand VML a également permis d'échanger avec les parents et les enseignants tout au long de la journée. Grâce à cette mobilisation et à une vente de gâteaux organisée sur place, 28 € ont été collectés au profit de l'association.

Au-delà du montant récolté, ce sont surtout les échanges, l'écoute et la sensibilisation qui ont marqué cette belle initiative. Un grand merci à l'équipe enseignante, aux parents délégués et à tous les participants pour leur accueil et leur solidarité.



QUAND LE RUGBY SE MOBILISE POUR NOTRE CAUSE

Le 15 mai dernier, le club du LORGUES OVALIE VAR RUGBY (LOV Rugby) a choisi de consacrer sa soirée annuelle à notre combat contre les maladies lysosomales.

Ce geste de solidarité nous touche particulièrement. Il s'inscrit dans la continuité d'une première rencontre riche en générosité et témoigne de la volonté du club de soutenir durablement notre association.

Ces moments de partage sont précieux : ils permettent de faire connaître les maladies lysosomales à de nouveaux publics tout en rassemblant autour d'une même cause des personnes venues d'horizons différents.



Un immense merci aux dirigeants, aux bénévoles, aux joueurs et à l'ensemble des participants pour leur accueil et leur engagement. Nous avons déjà rendez-vous cet automne pour poursuivre cette belle aventure solidaire lors de la Course des Garçons de Café de La Capte.

VML PRÉSENTE À L'AMERICAN CARS FESTIVAL DE NANTEUIL-LE-HAUDOIN

Le 7 juin dernier, l'antenne Picardie de VML a participé à nouveau à l'American Cars Festival de Nanteuil-le-Haudouin (Oise), grâce à l'invitation de Dominique Formoso et de son équipe. Cette manifestation conviviale, réunissant passionnés de voitures américaines, motos Harley-Davidson et musique rock, a attiré un nombreux public.

Au cours de la journée, les bénévoles ont notamment accueilli Lila-Rose, atteinte de la maladie de Niemann-Pick de type C, venue avec ses parents. Grâce à la mobilisation de l'équipe, le stand VML a proposé à la vente des objets de l'association, des créations artisanales et des voitures miniatures de collection, permettant de recueillir plus de 650 €.

Au-delà de la collecte, ce type d'événement constitue surtout une formidable opportunité de sensibilisation. De nombreux visiteurs ont découvert les maladies lysosomales et échangé avec les bénévoles. Cette visibilité permet également de nouer de nouveaux contacts avec des organisateurs locaux, ouvrant la voie à de futures participations et à de nouvelles opportunités pour faire connaître VML.

Un don complémentaire sera prochainement versé par les organisateurs du festival. Nous les remercions chaleureusement, ainsi que l'ensemble des bénévoles mobilisés, pour leur accueil et leur fidèle soutien à notre association.

PLUS DE 1 000 PARTICIPANTS AU TRAIL DES CHÂTEAUX

Le 30 mai dernier, malgré des températures particulièrement élevées, plus de 1 000 participants ont pris le départ du Trail des Châteaux à Saint-Cyr-en-Val (45). Organisée par l'association TRAIL DES CHÂTEAUX SAINT-CYR-EN-VAL, cette manifestation sportive proposait cinq parcours au cœur du patrimoine local : trois trails et deux marches nordiques, avec notamment le magnifique château de Saint-Cyr-en-Val, monument historique du XVI^e siècle.

Cette année, les organisateurs avaient choisi de soutenir deux associations, dont VML. Une partie des bénéfices de l'événement sera ainsi reversée pour contribuer à nos actions en faveur des personnes touchées par les maladies lysosomales.

Nous adressons nos plus sincères remerciements au bureau de l'association pour ce précieux soutien. Merci également à Annette Durand et Éric Durand, respectivement mère et frère de Sandrine, disparue en début d'année, qui ont représenté VML tout au long de la journée en tenant un stand d'information. Par leur présence et leur engagement, ils ont permis de faire connaître notre combat auprès de nombreux participants.

Chaque événement comme celui-ci contribue à faire vivre la solidarité qui unit notre communauté et à donner davantage de visibilité à notre cause. Merci à tous ceux qui rendent cela possible.

ET SI VOUS PROLONGIEZ L'AVENTURE ?

Les manifestations sportives solidaires seront encore à l'honneur en toute fin d'été avec le Trail Loire & Vigne, organisé le 14 septembre à Juigné-sur-Loire, près d'Angers, au bénéfice de VML. Pour assurer la présence de l'association tout au long de cette belle journée, nous recherchons des bénévoles pour tenir le stand VML, accueillir les visiteurs et aider les organisateurs. Quelques heures de disponibilité peuvent faire une vraie différence. Si vous habitez les Pays de la Loire ou une région proche et souhaitez nous rejoindre, n'hésitez pas à contacter le siège de VML. Parce qu'ensemble, nous montrons que nous sommes « Rares, mais pas seuls ! »

L'OHLUNGEOISE 2026 : QUAND UNE COMMUNE ENTIÈRE SE MOBILISE POUR WILLY ET LES MALADIES LYSOSOMALES

Le samedi 30 mai, la commune d'Ohlungen, dans le Bas-Rhin, a une nouvelle fois démontré que sport et solidarité font bon ménage. Après une première édition réussie en 2024, L'OHLUNGEOISE est revenue pour une deuxième édition placée sous le signe de l'engagement, du partage et de la convivialité.

Organisée par l'Office des Sports, de la Culture et des Loisirs d'Ohlungen (OSCL), présidé par Jacky Schneider, cette manifestation était dédiée à Willy, jeune habitant de la commune atteint d'une maladie lysosomale. À travers cet événement, les organisateurs ont souhaité sensibiliser le public à ces maladies rares tout en apportant un soutien concret aux familles concernées. Les fonds récoltés grâce au sponsoring et à la vente des tee-shirts seront reversés à VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES afin de contribuer au financement de nos actions et de la recherche.

Plus de 450 participants ont répondu présents pour prendre part aux courses et marches solidaires. Chacun, à son rythme, a apporté sa pierre à l'édifice : chaque inscription, chaque pas parcouru et chaque encouragement ont permis de faire connaître les maladies lysosomales et de porter un message d'espoir



aux familles touchées.

Une trentaine de bénévoles étaient mobilisés pour accueillir et accompagner les participants dans les meilleures conditions. Car L'Ohlungoise, c'est aussi cela : une belle sortie entre amis ou en famille, un peu de sport dans les jambes et surtout le plaisir de partager un moment chaleureux ensemble. Après les épreuves, la fête s'est prolongée autour de tartes flambées, de grillades et de knacks, dans une ambiance conviviale qui fait la réputation de cette manifestation.

VML adresse ses plus sincères remerciements aux organisateurs, aux bénévoles, aux partenaires et à l'ensemble des participants pour leur formidable mobilisation. Nous sommes particulièrement touchés par cette initiative qui témoigne de la générosité et de la solidarité d'une commune une nouvelle fois tout entière autour de Willy et de toutes les personnes concernées par les maladies lysosomales.

Et puis, il y a un joli clin d'œil qui nous rapproche encore davantage : comme VML, L'OHLUNGEOISE a choisi l'orange comme couleur emblématique, une couleur qui symbolise l'énergie, la solidarité et l'espoir. Des valeurs que nous partageons pleinement et qui ont illuminé cette belle journée de mobilisation.

Merci à toutes celles et ceux qui ont contribué au succès de cette deuxième édition. Grâce à vous, les maladies lysosomales sont un peu plus visibles, les familles un peu moins seules, et la recherche dispose de moyens supplémentaires pour continuer à avancer.

VML AU CŒUR DES DENTELLES DE MONTMIRAIL : SPORT, SOLIDARITÉ ET BONHEUR PARTAGÉ

Montmirail, rendez-vous incontournable du trail dans le Vaucluse. Dans le décor exceptionnel des Dentelles de Montmirail, près de 1 500 participants se sont retrouvés pour partager leur passion du sport au cœur de ces paysages provençaux.

Cette année encore, VML était présente à deux niveaux : sur le terrain avec ses joëlettes et sur le village de l'événement grâce à un stand d'information mis à disposition par les organisateurs.

Près de 40 « Lysosomes » avaient fait le déplacement pour ce week-end placé sous le signe de la solidarité. Autour de Margaux, atteinte de CLN2, de Julian et d'Antoine, atteints de MPS II, familles, amis, bénévoles et membres de la Team Clem'Action Hyères se sont retrouvés pour partager cette belle aventure humaine.

Sous l'impulsion de notre fidèle ami Franck Le Doyen, la Team Clem'Action Hyères a une nouvelle fois répondu présente avec une énergie remarquable. Grâce à leur engagement, deux joëlettes de VML ont pris le départ du parcours de 11 kilomètres, permettant à Margaux et Julian de vivre pleinement l'événement. Le sourire de Margaux et l'enthousiasme communicatif de Julian tout au long du parcours resteront parmi les plus beaux souvenirs de cette édition.

Après plus de deux heures d'effort, l'émotion était au rendez-vous lorsque les familles ont franchi la ligne d'arrivée sous les applaudissements. Des moments précieux qui rappellent combien le sport peut être un formidable vecteur d'inclusion, de partage et de joie.

Au-delà du défi sportif, ce week-end a surtout permis aux familles de se retrouver et de partager des instants de convivialité particulièrement précieux face aux difficultés du quotidien. Une véritable « thérapie par le bonheur ».



Cette présence a également offert une belle visibilité à VML. Le stand de l'association a permis de rencontrer de nombreux visiteurs. Ces échanges sont essentiels : ils sensibilisent de nouvelles personnes à notre cause et peuvent ouvrir la voie à de futurs soutiens, bénévoles ou partenaires.

Nous adressons nos plus sincères remerciements aux organisateurs de la Traversée des Dentelles de Montmirail pour leur accueil et leur générosité. Merci également aux bénévoles présents sur le stand, aux familles participantes et à l'incroyable Team Clem'Action Hyères qui démontre, année après année, que la solidarité permet de déplacer bien plus que des montagnes.