



# LYSOSOME.INFO

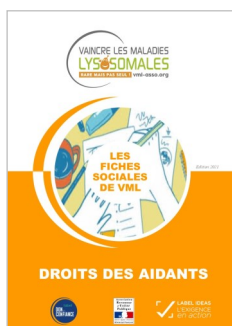
La Lettre d'information aux familles et amis de VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES

Numéro 231 - Juillet 2024

## FICHE SOCIALE VML, DROITS DES AIDANTS

Une nouvelle fiche sociale est à présent disponible à destination des aidants. Elle a pour objet de reprendre les différentes dispositions pour soutenir les aidants ; vie professionnelle, aides financières, droit au répit et action spécifique de soutien VML. Vous pouvez l'obtenir sur simple demande au siège ou plus simplement la télécharger dans l'espace adhérent du site internet (\*). Nous vous rappelons que vous pouvez y trouver les fiches sociales suivantes :

- ◆ AAH
- ◆ AEEH
- ◆ Aides financières séjours
- ◆ Carte mobilité inclusion
- ◆ Démarches adulte handicapé
- ◆ Deuil
- ◆ Congé proche aidant
- ◆ PCH
- ◆ Majoration pour la Vie Autonome
- ◆ MDPH



(\* ) Espace adhérent / Accès bouton « Médiathèque, documents et liens utiles » / bas de page

## MERCI AUX ROTARIENS MULHOUSIENS

Judi 27 juin dernier, Emmanuelle Thirion, administratrice de VML et son fils, accompagnés de Michaela Dan, représentante Gaucher VML, étaient invités par le Rotary Club Mulhouse Rhin pour une soirée de soutien. Après une présentation des maladies lysosomales par Michaela et des actions de l'association par Emmanuelle, les membres de ce club service ont eu le plaisir de leur remettre un très généreux chèque de 1500 euros.

Nous leur adressons nos chaleureux remerciements pour leur attention et leur confiance ainsi manifestées. Nous ne saurions oublier dans l'expression de notre gratitude le kiné d'Antoine à l'origine de cette action.



## DES VIES MISES EN LUMIÈRES

C'est le titre du magnifique ouvrage écrit pour vaincre les maladies lysosomales. Il est sorti en librairie le 20 juin dernier et les bénéfices de sa vente seront de plus reversés à VML.

A l'origine de ce livre, David Martin, directeur de Sudarenes Edition. David a découvert le combat contre les maladies lysosomales à l'occasion d'une des journées Solidarité de Clem'Action à Saint Etienne de Montluc. Offrant des livres de sa maison d'édition pour la grande tombola de cette très populaire manifestation, David Martin a souhaité aller encore plus loin en lançant ce projet d'écriture.

Pour ce faire, il a sollicité 10 auteurs de sa maison d'édition pour que chacun aille à la rencontre d'une famille VML et livre par leur sensibilité et la qualité de leur plume la réalité d'une vie avec la maladie.

Le résultat est un ouvrage à cœur ouvert accessible à tout public. Il éclaire d'une lumière pleine d'humanité sur 10 expériences dont l'un des plus beaux points communs est la générosité, celle de continuer à vouloir croquer la vie malgré l'épreuve, celle de croire au don de soi pour un combat qui va plus loin que celui pour ses proches.

Plus que le soutien financier que VML en recevra, ce livre est un formidable support pour tous ceux qui souhaitent sensibiliser autour d'eux sur les maladies lysosomales. Il est disponible en librairie ou, mieux encore, sur le site internet de Sudarenes Edition ([www.sudarenes.com](http://www.sudarenes.com)).



## A VOS AGENDAS, RÉSERVEZ VOTRE 6 OCTOBRE !



Comme chaque année, à l'occasion du 1<sup>er</sup> dimanche d'octobre, VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES propose à tous de mettre en pratique son mot d'ordre « Rare mais pas seul ». Comment ? Tout simplement en s'inscrivant à la Balade du Lysosome. La Balade, c'est un même jour, à partir d'une même heure autour d'une même activité.

Tous ensemble, que l'on soit seul ou en groupe, nous pouvons vivre un moment de partage en ayant une pensée commune. A 15h30, ce dimanche 6 octobre prochain, chacun pourra se dire que des centaines de personnes, en France et à l'étranger, font la même chose pour un même motif ; malgré les éloignements nous sommes ensemble pour vaincre les maladies lysosomales.

Pour visualiser cette mobilisation, rendez-vous sur le site internet de VML et, sur la page d'accueil, descendez jusqu'à l'encadré « Nos rendez-vous » et cliquez sur le bandeau Balade du Lysosome, vous accéderez alors à la page dédiée et pourrez visualiser sur une carte les Balades déjà enregistrées. Inscrivez-vous pour montrer que vous partagerez ce moment. Aucune obligation, aucune dépense, la Balade est une aventure collective que chacun peut mener comme bon lui semble. Soyons juste nombreux, le message de soutien sera d'autant plus fort. **Le Lysosome compte sur vous !**

## VML INVITÉE À LA JOURNÉE FABRY

Un grand merci au docteur Wladimir Mauhin d'avoir permis à VML d'être présente à la journée d'information et d'échange autour de la maladie de Fabry qu'il avait organisée le 12 juin dernier avec le docteur Olivier Lidove et son équipe du Centre de Référence des Maladies Lysosomales du groupe hospitalier Diaconesses Croix Saint Simon, à Paris.

Le programme de cette journée était particulièrement riche avec l'intervention d'experts en cardiologie, néphrologie, diététique et génétique. En tant qu'association de patients, nous avons tout particulièrement retenu l'ouverture de cette réunion professionnels/patients qui a permis de mieux cerner l'expérience de chacun avec la maladie de Fabry et d'évaluer ses impacts sur la vie au quotidien.

## IL N'Y A PAS QUE DES GALETTES À PONT-AVEN...

Beaucoup de générosité et des idées également. A l'occasion du passage de la flamme olympique, l'école de Maëlys, l'établissement St Joseph-St Guénolé de Pont-Aven, avait mobilisé ses élèves sur une action originale, un pique-nique zéro déchet et solidaire. Pour sa directrice, Madame Chantal Guilou, il était naturel que les produits de cette action, soit 343 euros, aillent au bénéfice de l'association de Maëlys et de ses parents, VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES. Nous lui en sommes vraiment reconnaissants.

Pour recevoir ce don, Patrick, Maryvonne et Ronan Keravec de l'antenne VML Bretagne Sud, sont venus présenter aux enfants de cette école primaire le rôle du Lysosome avec un support adapté (en version Powerpoint, disponible auprès du siège) et échanger sur toutes les questions posées avec beaucoup d'intérêt.



## CAMPAGNE LYSO SOLIDARITÉ 2024



VML a besoin de bonnes volontés ! La source principale de collecte de dons de l'association, et donc sa capacité à financer la recherche, reste son opération annuelle LysoSolidarité. Son principe, s'appuyer sur la vente de produits alimentaires de Fêtes pour solliciter des dons. La campagne se déroule sur tout le mois d'octobre. Organisée à partir du siège, elle ne peut toutefois se réaliser sans la participation de bénévoles qui, autour d'eux vont à partir de catalogues faire la promotion de nos produits et sensibiliser à notre combat. Ces bénévoles, appelés Promoteurs-Choco, sont à 90% des personnes concernées directement par la maladie.

VML a besoin de nouvelles volontés pour faire vivre cette opération. Devenir Promoteur-Choco, c'est participer concrètement à vaincre les maladies lysosomales, mais pas seulement. Pour 80% des Promoteurs-Choco, l'opération leur permet de parler autour d'eux de leur réalité, d'aborder même avec des proches des sujets liés à la maladie et au handicap qu'il est souvent difficile de faire en temps normal. Avec le support de cette opération, à titre personnel, vous avez un très bon moyen de faire comprendre votre quotidien. Alors lancez-vous. Appelez Denis au siège pour en parler.

## DES ROSALIENS AVEC VML

Leur nom ne dérive pas du charmant prénom Rosalie, mais plutôt d'un vieux terme français qui signifiait roseau, les Rosaliens sont les habitants d'une petite commune de l'Oise, Rosoy en Multien. Dimanche 23 juin 2024 s'est déroulé, comme chaque année, un tournoi de football caritatif auquel l'antenne VML Picardie était conviée. Organisée par l'ASM (ASSOCIATION SPORTIVE DU MULTIEN), cette compétition a rassemblé 10 équipes. Pour la troisième année, la recette de cette belle journée a été reversée à VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES. Et elle fut particulièrement importante, puisque Michel Babec, le délégué de l'antenne VML Picardie s'est vu remettre un très généreux chèque de 1 200 euros par Didier Bellot, président de l'ASM.

Félicitations aux joueurs des 10 équipes et un grand merci à tous les membres de l'ASM, ainsi qu'à Didier Bellot, par ailleurs traiteur à Crépy-en-Valois, pour l'organisation de ce tournoi et leur présence à nos côtés. Celle-ci se manifesterà encore l'an prochain avec un rendez-vous déjà pris au grand plaisir de VML.



## MOBILISATION DINGUE À CLEM'ACTION



Ils ont frôlé la catastrophe la semaine précédente avec des inondations dramatiques qui ont durement touché Saint Etienne de Montluc (44), en particulier les équipements sportifs. Malgré tout, la formidable équipe de Clem'Action a réussi à maintenir cette grande journée annuelle de mobilisation du samedi 29 juin. Et le temps n'y avait une nouvelle fois pas mis de sien. Mais cela n'a aucunement freiné la mobilisation des habitants de cette commune de Loire Atlantique autour de Sophie et Hervé Barré toujours à la baguette avec les inépuisables Gilles Lecuyer et

Franck Le Doyen. Franck qui, cette année, avait fait le déplacement avec sa troupe de sportifs d'Hyères que vous êtes nombreux à suivre sur les espaces Facebook et Instagram du Lyso-some.

Autres présents en nombre, les familles VML qui ont fait le déplacement parfois de très loin (Nord, Alsace, Sud-Ouest) pour partager ce beau moment de solidarité et de bonne humeur, mais aussi pour mettre la main à la pâte, au propre comme au figuré d'ailleurs !

Comme les années précédentes, le programme des activités et des épreuves était généreux avec des sportifs toujours aussi enthousiastes, et il en fallait le matin lors du trail nature qui empruntait des chemins du GR 3 rendus quelque peu humides par une averse qui n'avait rien du (délicat) crachin breton. En dépit de ces conditions, les équipes de Franck et de St Etienne de Montluc sont parvenues à mener les joëlettes de Charlotte,



Eric et Antoine jusqu'à la ligne d'arrivée. Une sacrée victoire pour mieux vaincre les maladies lysosomales. Félicitations et mille mercis à eux !

Clem'Action est l'association de Clément emporté par la maladie il y a dix ans. Son combat et celui de sa famille continue de se poursuivre au travers de cette association pour offrir à VML les moyens d'agir. Et autour de Clem'Action, c'est toute une commune, et au-delà, qui se mobilise chaque année. Bravo et merci au public, aux indispensables et nombreux mécènes, à Rémy Nicoleau, maire de Saint Etienne de Montluc, et à tous les animateurs de cette magnifique et, si non ensoleillée du moins très chaleureuse journée.