

Florian, Gunderschoffen (67)

Une action qui se décline
DEPUIS 1990
autour de **3 grands axes**

Scientifique & médical

- Financer la recherche pour comprendre et traiter chacune des 50 maladies lysosomales
- Améliorer la prise en charge médicale de l'enfant et de l'adulte
- Représenter les malades dans les instances de santé publique

 **Plus de 330 projets de recherche soutenus depuis 1992**

Accompagnement social

- Rompre l'isolement créé par la maladie et le handicap
- Réduire le coût engendré par la maladie et le handicap
- Faciliter le partage des expériences

 **Chaque année, des séjours de répit, des week-ends de rencontres pour plus de 150 familles**

Sensibilisation aux maladies lysosomales

- Réduire l'errance diagnostique
- Révéler aux malades l'existence de l'association
- Mobiliser les énergies bénévoles

 **Plus de 100 organisations de manifestations tous les ans**

SOUTENEZ NOS ACTIONS

Rejoignez nos soutiens en faisant un don, par chèque à envoyer à l'association, par CB, prélèvement ou virement en vous connectant sur :

www.vml-asso.org

Vaincre les Maladies Lysosomales (VML) est une association **uniquement financée par les dons**. Depuis sa création en **1990**, elle a naturellement développé une **politique de transparence**, de **bonne gouvernance**, de **rigueur** dans sa gestion de la **générosité**.



Reconnue d'utilité publique, VML est l'un des très rares organismes à but non lucratif à avoir obtenu les labels **Don en confiance** et **Ideas**. Ils attestent que l'**association met en pratique ses engagements** à l'égard de tous les donateurs.

ASSOCIATION VML,
2 T AVENUE DE FRANCE 91300 MASSY



Willy, Ohlungen (67)

Ensemble pour guérir
des maladies génétiques rares



Une association de

- **parents d'enfant malade**
- **patients adultes**
- **sympathisants**

unis par une même volonté



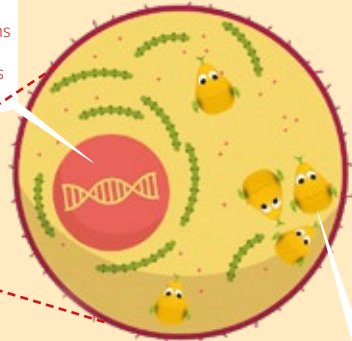
Rare, mais pas seul !

Les maladies lysosomales

Au cœur de la cellule, le lysosome

Notre corps est constitué de milliards de cellules. Chacune d'entre elles contient une multitude d'éléments qui jouent un rôle spécifique dans son bon fonctionnement.

Le noyau de la cellule renferme notre **patrimoine génétique**. Celui-ci contient les informations qui permettent à la cellule de fabriquer les différents éléments dont elle a besoin.



Les lysosomes sont les **organes de recyclage** de la cellule.

Le lysosome en action



1

Le lysosome **absorbe** les déchets de la cellule

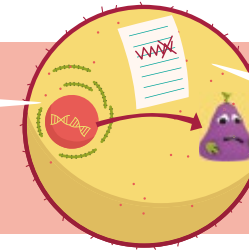
3

Les déchets une fois recyclés sont **éliminés ou réutilisés** par l'organisme

2

Grâce aux instructions données par les gènes, le lysosome **décompose** les déchets cellulaires

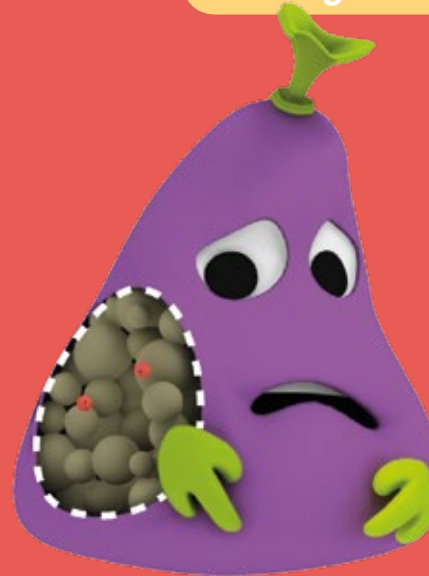
Le patrimoine génétique est transmis par les parents. Certains gènes peuvent avoir changé, avant ou pendant la transmission. On les dit **mutés**.



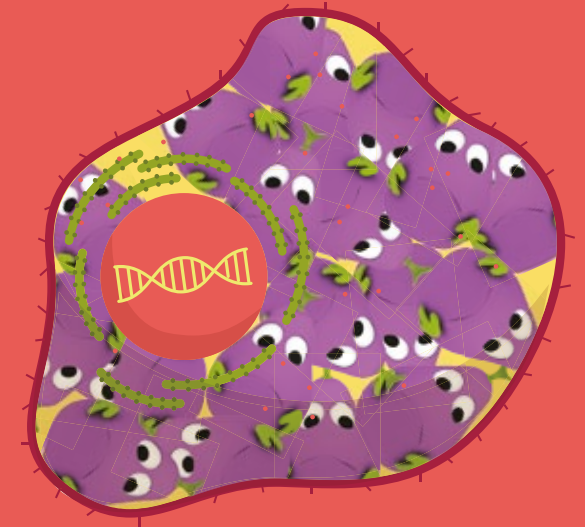
Et dans certains cas rares de mutation, les instructions déliurées par les gènes aux lysosomes sont **insuffisantes** ou **erronées**.

Conséquence ?

Les lysosomes dysfonctionnent



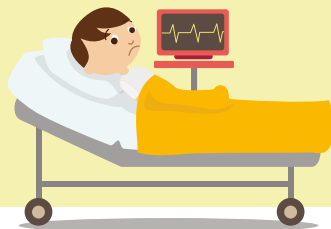
Les déchets ne sont pas recyclés. Ils s'accumulent dans les lysosomes qui s'engorgent...



... et surchargent la cellule qui dysfonctionne à son tour. Conséquence : Les organes souffrent et l'état de santé se dégrade.

Il existe plus de 50 maladies lysosomales !

Quelques exemples d'organes touchés selon la maladie lysosomale



La maladie de Fabry



Le cœur



Les reins



Les vaisseaux sanguins

La maladie de Hurler



Le foie



La rate



Le cerveau



Les articulations



La maladie de Morquio ...



Les articulations



Les os



Le système respiratoire