

Vaincre les Maladies Lysosomales





Les maladies lysosomales

Maladies génétiques rares et graves

Plus de 2 000 personnes touchées en France

50 pathologies différentes : 8 ont un traitement spécifique (10 traitements)

Chaque année en France : estimation 250 enfants naissent avec l'une d'elles

Un problème commun : une déficience du lysosome

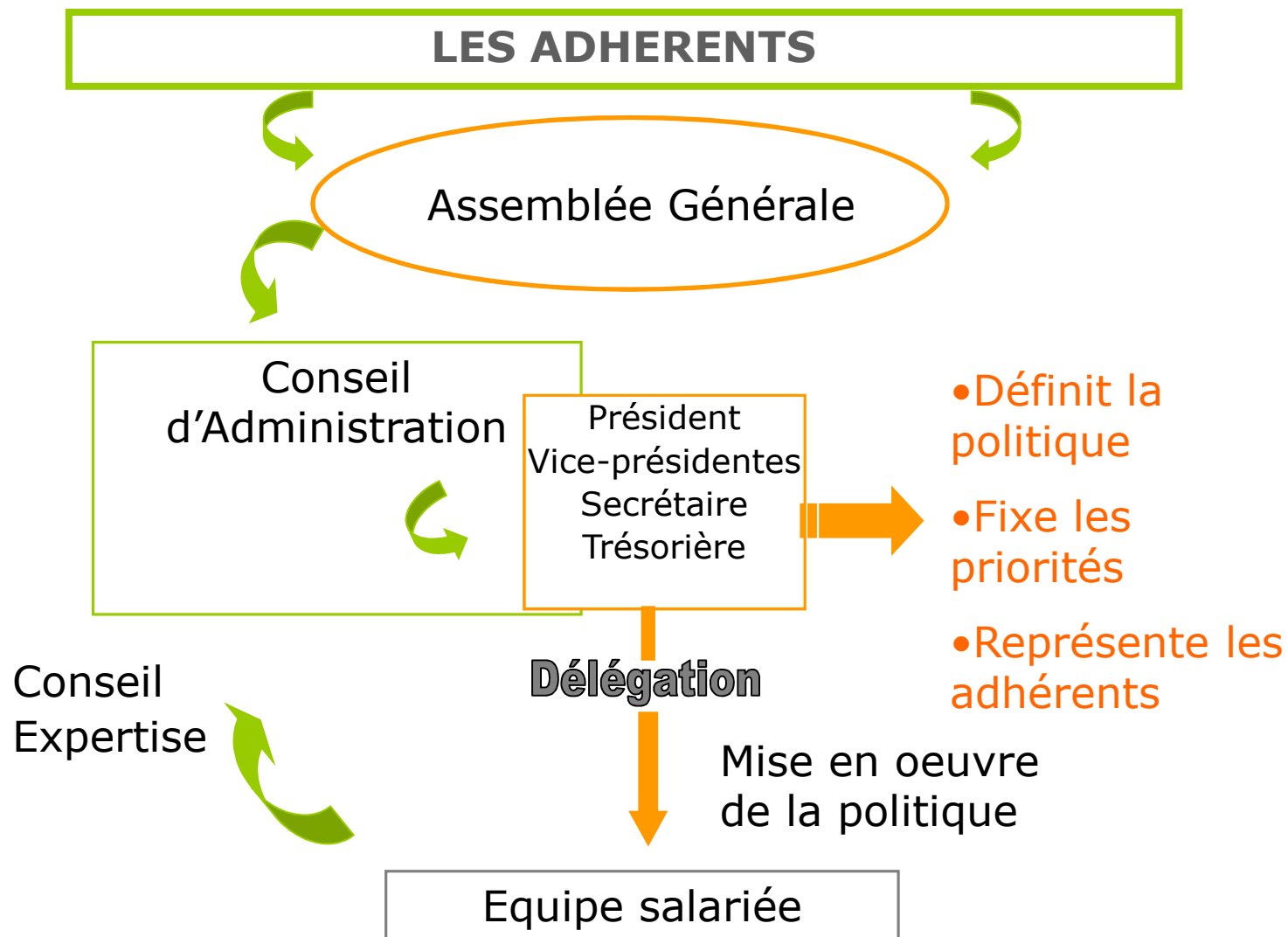


Vaincre les Maladies Lysosomales

- Association loi 1901, reconnue d'utilité publique
- Création en 1990 par des parents d'enfants malades : 20 ans
- + de 1 150 adhérents : malades et proches
- 3 valeurs reconnues et partagées par tous:
Solidarité, Engagement et Rigueur
- Membre de :



La gouvernance chez VML





Des actions sur tous les fronts

- Aide aux parents d'enfants malades
- Soutien aux adultes malades
- Soutien à la recherche scientifique et médicale
- Accompagnement des médecins
- Communication et Sensibilisation



AIDE AUX FAMILLES ET ADULTES MALADES

- Week-end annuel de rencontres
- Séjours été
- Week-end pour adultes malades
- Week-end rencontre et partage
- Journées d'information pathologie
- Soutien moral et accompagnement psychologique
- Aide pratique
- Aides financières
- Aides administratives

Le week-end pour adultes malades

- 2 à 3 jours de rencontres pour faire le plein d'information





VML en action :

Le week-end pour adultes malades

- 6^{ème} édition en 2010 : 2 jours pour échanger, apprendre, se détendre entre adultes
- Un programme scientifique associé à un programme social et des moments de bien-être.
- Objectifs :
 - Faciliter les échanges, lutter contre l'isolement dans une ambiance conviviale
 - Aider les malades dans leur quotidien (informations pratiques...)





VML ET MALADIES DE GAUCHER

- 90 malades :
 - 79 type 1 (4 décédés)
 - 8 type 2 (7 décédés)
 - 3 type 3 (2 décédés)
- Parents et adultes
- Projets de recherche :
 - 2010 : 1 projet (10 000 euros)
 - 2009 : 2 projets (32 000 euros)
 - 2008 : 1 projet (20 000 euros)



SOUTIEN DE LA RECHERCHE

- 278 programmes financés depuis 1992, soit 4,7 millions d'euros versés
- Choisis via appel d'offres chaque année
- Résultat appel d'offres 2010 :
 - 7 programmes de recherche sélectionnés par le CSM et validés par le CA de VML
 - **Une enveloppe budgétaire de 180 000 € allouée**

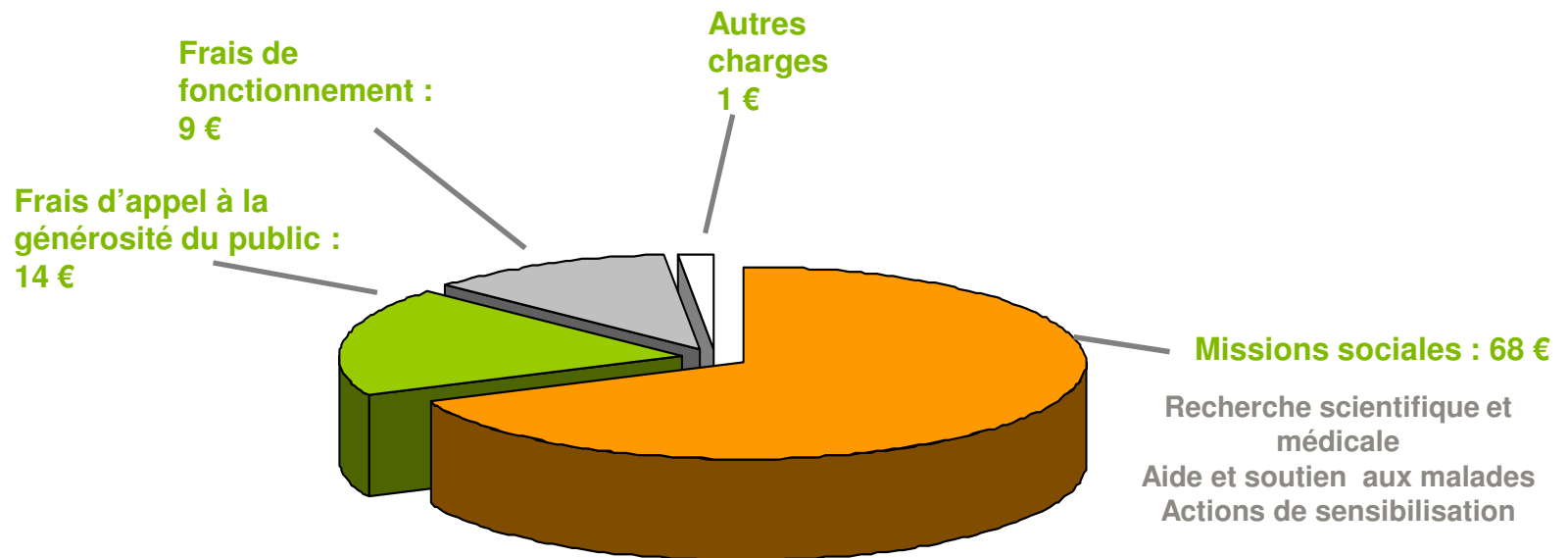
COMMUNICATION ET SENSIBILISATION

- Vers les Pouvoirs Publics
- Vers le grand public
- Vers les malades adhérents ou non à VML
- Un messenger de notre combat, né le 28 février dernier, journée internationale des maladies rares sur le Parvis des Droits de l'Homme, à Paris



Une association fiable et transparente

- Une transparence totale :
pour 100€ dépensés





Retrouvez nous sur le web

www.vml-asso.org

www.leo-le-lysosome.com

facebook : Léo le lysosome

