

Anne-Sophie Lapointe

Présidente de VML



« VML c'est au départ l'accueil de tous les malades pour ensuite les accompagner selon les besoins de chacun. Mais surtout, VML c'est la solidarité entre tous ceux touchés par une maladie lysosomale, c'est plus de justice face à l'injustice. »

INFOS

Plus forts, tous ensemble

VML est une association de patients et de parents d'enfant malade. Outre la maladie de Gaucher, elle regroupe solidement 52 autres maladies lysosomales. Un maître mot caractérise l'association depuis 1990, année de sa création, **s'unir** pour faire bouger les choses !

Pour encore donner plus de réalité à cet engagement, une équipe professionnelle travaille au côté de tous les patients. Assistante sociale, psychologue, spécialiste scientifique agissent ainsi en complémentarité du soutien que peuvent créer les liens entre malades.

Liste des autres

maladies Lysosomales

LIPIDOSES

- Déficit multiple en sulfatases (Austin),
- Fabry,
- Farber,
- Gangliosidoses à GM1 (Landing),
- Gangliosidoses à GM2 (Tay-Sachs, Sandhoff),
- Krabbe,
- Leucodystrophie métabolique,
- Niemann-Pick par déficit en sphingomyélinase (types A ou B et intermédiaire),
- Niemann-Pick type C (gènes NPC1 ou NPC2),
- Maladie de surcharge en esters du cholestérol,
- Wolman,

OLIGOSACCHARIDOSES ET GLYCOPROTEINOSES

- Aspartylglucosaminurie,
- Fucosidose,
- Galactosidase,
- Mannosidose alpha,
- Mannosidose bêta,
- Mucopolidose (types II et III),
- Mucopolidose type IV,
- Schindler/Kanzaki,
- Sialidoses

ANOMALIE DU TRANSFERT LYSOSOMAL

- Cystinose,
- Danon,
- Salla (surcharge en acide sialique libre)

GLYCOPROTEINOSES

- Glycogénose de type 2 - maladie de Pompe

MUCOPOLYSACCHARIDOSES (MPS)

- MPS I (Hurler, Hurler-Scheie et Scheie),
- MPS II (Hunter),
- MPS III A (Sanfilippo type A),
- MPS III B (Sanfilippo type B),
- MPS III C (Sanfilippo type C),
- MPS III D (Sanfilippo type D),
- MPS IV (types A et B),
- MPS VI (Maroteaux-Lamy),
- MPS VII (Sly),
- MPS IX

CÉROÏDE-LIPOFUSCINOSES NEURONALES (CLN)

- CLN 1,
- CLN 2,
- CLN 3,
- CLN 4,
- CLN 5,
- CLN 6,
- CLN 7 et 8,
- CLN 9,
- CLN 10

AUTRES MALADIES LYSOSOMALES

- Pycnodysostose
- Syndrome de Papillon-Lévy
- Syndrome de Chediak-Higashi



VAINCRA LES MALADIES
LYSOSOMALES

Maladie

de Gaucher (type 1, 2 et 3)

Je suis concerné(e)



RARE MAIS PAS SEUL !

Envie d'en parler ?
Envie d'en savoir plus ?

01 69 75 40 30

www.vml-asso.org

un site internet :

Des réponses

avec VML

(VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES)

Parce que l'association, c'est :

- de l'information médicale régulière sur chaque traitement et sur la recherche,
- une relation de confiance avec les médecins spécialistes de la maladie de Gaucher,
- du lien entre patients dans un cadre respectant la confidentialité,
- la reconnaissance des problématiques créées par la maladie de Gaucher,
- le financement de la recherche médicale sur la maladie de Gaucher depuis 1992.

Mais également,

- une spécialiste scientifique et médicale pour répondre à vos interrogations,
- une expertise sur toutes vos questions et vos démarches d'ordre administratif et social,
- un soutien psychologique pour chaque membre de la famille quand on se sent seul(e) et désemparé(e) face à la maladie et ses conséquences.

RARE MAIS PAS SEUL !



Paroles

de patients

“

Christian N., 26 ans

Rejoindre VML a été pour moi comme rejoindre une famille. Parce que mes parents n'avaient pas accepté ma maladie, j'ai pu y confier librement mes ressentiments, mes douleurs. Enfin, il n'y avait plus de jugement, plus de pitié en face de moi. Au contraire, de l'écoute et du partage, même avec ceux qui n'ont pas mon âge, voire même pas la même maladie lysosomale que moi.

Monique de L., 53 ans

Mon intérêt premier en rejoignant VML était la recherche d'une information médicale objective et validée par des professionnels reconnus. L'association ne dépend financièrement d'aucun laboratoire, c'est très important pour moi. En plus, je peux appeler la responsable scientifique et médicale quand je le veux dans la semaine. Elle m'apporte toutes les informations et les conseils sur la recherche, mais aussi sur mon traitement actuel.

Bernard P., 51 ans

Au début, j'avais quelques craintes d'aller vers une association. Je ne l'avais jamais fait, sauf dans mon club de handball, mais c'est une autre histoire. Mais en fait, c'est tout simple et la cotisation est vraiment modique. Et au final, j'ai pu rencontrer d'autres patients comme moi. J'ai pu énormément échanger sur nos expériences. C'est vraiment important pour se faciliter un peu plus une vie qui est compliquée pour nous.

”

Fabienne C., 36 ans

J'ai rencontré beaucoup de soucis pour concilier vie professionnelle et suivi de ma maladie. En fait, j'ai connu VML quand j'ai décidé d'être reconnue handicapée. Pour toutes les démarches, j'ai pu me faire accompagner de l'assistante sociale de l'association et en plus recevoir des conseils utiles pour faire valoir mes droits dans l'entreprise où je travaille. Et tout c'est très bien passé, avec mes collègues et mon patron. Je suis mon traitement à domicile sans avoir à culpabiliser maintenant.

Jean-Marc D., 41 ans

Quand ça ne va vraiment pas, que je me sens seul dans mon combat quotidien avec la maladie, j'appelle la psychologue de VML. Je la connais bien maintenant. C'est une oreille qui m'aide à passer le cap. Et puis, il y a tous ceux que j'ai pu rencontrer dans les réunions de l'association. La première fois que je suis allé à une manifestation d'information, j'ai vraiment pris sur moi. Maintenant, je m'organise pour être sûr de ne pas manquer le rendez-vous, car même si on ne se voit qu'une fois par an, c'est à chaque fois une vraie dose d'oxygène et de vitamines que je reçois.

Sylvie P., 33 ans

Pendant des années, j'ai refusé d'être malade. J'ai la chance d'avoir un traitement et tout va bien. Pendant longtemps, je ne pouvais concevoir d'aller vers VML, parce que c'était pour moi reconnaître ma maladie. C'est un ami, lui aussi malade, qui m'a finalement convaincue de le rejoindre dans l'association. Et il a bien fait. J'ai découvert un groupe qui dégage une telle énergie positive et solidaire. J'ai décidé d'agir concrètement au sein de l'association pour soutenir la recherche médicale. Cette démarche m'apporte beaucoup plus que vouloir nier ma maladie.

”