

## Maladies lysosomales

## Baptême de Léo le lysosome

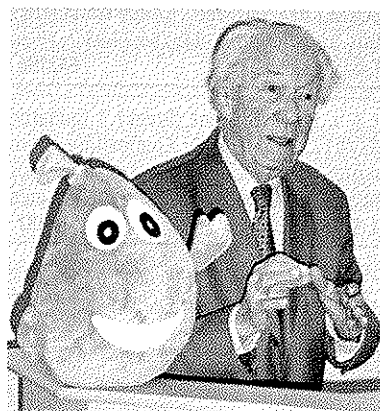
**Créé le 28 février dernier à Paris, Léo le lysosome est le porte-parole symbolique de l'association française «Vaincre les Maladies Lysosomales». Il a été baptisé le 10 mars dernier en présence de son parrain, le professeur Christian De Duve, Prix Nobel de Médecine.**

**S**ous l'appellation de maladies lysosomales sont regroupées une cinquantaine d'affections handicapantes, de l'enfant à l'adulte, dont le point commun est une déficience génétique induisant un défaut de fonctionnement au niveau du lysosome, sorte de système digestif qui élimine ou recycle les particules issues du fonctionnement cellulaire. L'engorgement des cellules provoque un dysfonctionnement de différents organes. Peu à peu, des lésions apparaissent au niveau des os, du cœur, des poumons, du foie, de la rate, du cerveau... provoquant des troubles graves et irréversibles. Le plus souvent, les signes révélateurs de la maladie sont absents à la naissance. Ils n'apparaissent qu'après quelques mois, voire quelques années.

Pour huit de ces maladies génétiques rares existe aujourd'hui un traitement. Pour tous ceux qui en bénéficient, l'espérance et la qualité de vie ont considérablement augmenté. Toutefois, il ne faut pas encore crier victoire.

### «Vaincre les Maladies Lysosomales»

Les maladies lysosomales touchent plus de 2500 personnes en France et environ 400 en Belgique. Ces maladies sont pourtant peu connues du grand public, mais aussi, parfois, des personnes elles-mêmes touchées par ce type d'affection. C'est pourquoi, depuis 20 ans, l'association française «Vaincre les Maladies Lysosomales» (VML) s'est donné pour objectif de regrouper toutes les pathologies afin d'être plus fort et d'apporter



Léo à côté de son parrain.

une plus grande expertise sur chaque maladie. «VML procure au quotidien aide et réconfort aux malades et à leur famille», raconte Jean-Guy Duranceau, président de VML. Elle s'emploie également à soutenir la recherche scientifique et à accompagner les médecins pour un diagnostic précoce des maladies lysosomales, ainsi qu'une meilleure prise en charge.

### Naissance et baptême de Léo

Pour mieux faire connaître les maladies lysosomales et soutenir le combat des parents d'enfants malades, mais également celui des patients adultes, VML

a décidé de mener une action originale en créant un personnage appelé à devenir son messenger, Léo le lysosome. Né le 28 février lors de la journée internationale des maladies rares, au Trocadéro, à Paris, Léo va entreprendre une odyssée de huit mois en France et en Belgique.

Avant d'entreprendre son voyage, Léo a été symboliquement baptisé dans les locaux de la Fondation de Duve, à Bruxelles, le 10 mars dernier, en présence de son parrain, le professeur Christian de Duve. Un juste retour aux sources puisque Christian de Duve a reçu le Prix Nobel de médecine en 1974 pour ses travaux ayant mené à la découverte et à la compréhension du lysosome. La marraine de Léo n'est autre que le Dr Claudie Haigneré, spatonaute et administratrice d'Universcience.

### La maladie en Belgique

En Belgique, il n'existe pas d'association de patients atteints de maladies lysosomales. Une antenne belge de VML a été créée pour assurer un relais entre l'association française et les patients belges. Aujourd'hui, VML France souhaite accompagner les patients belges dans la création de leur propre association afin

de les aider à mieux se faire entendre. En effet, il n'existe jusqu'à présent, en Belgique, aucune structure médicale adaptée permettant la prise en charge des patients atteints d'une maladie lysosomale, ni aucun encadrement social, psychologique et administratif. «Nous sommes totalement livrés à nous-mêmes», témoigne Sophie Brabant, atteinte de la maladie de Scheie MPS type 1. En France, des consultations multidisciplinaires permettent aux médecins de coordonner les résultats de leurs examens. Il n'y a rien de tel en Belgique, alors que nous avons de bons médecins, mais les moyens sont insuffisants. Cela conduit à un manque de collaboration et de relais entre les différentes spécialités. Pour m'en sortir, j'ai dû me débrouiller toute seule, en posant des questions, en cherchant moi-même les réponses et même parfois les solutions.»

Colette Barbier

Infos complémentaires:  
[www.maladies-lysosomales.be](http://www.maladies-lysosomales.be)  
[www.vml-asso.org](http://www.vml-asso.org)  
[www.leo-le-lysosome.com](http://www.leo-le-lysosome.com)