

Association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)



Depuis 1990, VML s'inscrit dans une lutte pour la vie, elle est dirigée par les premiers concernés par cette cinquantaine de maladies génétiques rares , progressives et handicapantes (<http://vml-asso.org/-presentation-des-maladies->) : les parents d'enfants malades et les patients adultes. Avec la guérison comme objectif ultime.

Fondateur de l'Alliance Maladies rares, membre d'EURORDIS.

Reconnue d'utilité publique en 2006, labellisée IDEAS depuis 2010 et a reçu l'agrément du Don en Confiance du Comité de la Charte en 2014 renouvelé en 2017.

Pour en savoir plus : www.vml-asso.org

VML est doté d'un conseil scientifique et médical qui propose des projets spécifiques à la recherche sur les maladies lysosomales et des projets de recherches cliniques dont les résultats auront un bénéfice sur la qualité de vie des malades.

ÊTRE PRÉSENT AU QUOTIDIEN, AGIR POUR DEMAIN, ses objectifs, ses missions :

- ACTION MÉDICALE PAR LA DIFFUSION ET LA COLLECTE D'INFORMATIONS dans le but de perfectionnement des connaissances aux côtés des médecins et d'amélioration des pratiques des soins.
- MISSION DE RECHERCHE par le financement de programmes validés par un Conseil Scientifique et Médical (CSM) et l'organisation de manifestations médicales.
- PROGRAMME D'AIDE ET DE SOUTIEN AUX MALADES ET À LEUR FAMILLE qui propose information et écoute, des séjours de répit en famille, une aide aux démarches administratives, et des rencontres pour soutenir chacun du diagnostic à l'après.
- SENSIBILISATION ET COMMUNICATION vers les pouvoirs publics pour défendre l'intérêt des malades, et auprès du public pour mieux faire connaître les maladies lysosomales.

RARE MAIS PAS SEUL !

LA BALADE DU LYSOSOME 2018



Avec qui vous voulez, seul, en famille ou en groupe,

le Dimanche 7 octobre 2018 : salle multi activités – Chemin du Basmont, pour un départ de la balade à 15h30 précises - Ruffey-Lès-Echirey .

pour la 4ème fois, nous vous invitons à partir en balade et partager la grande mobilisation contre la maladie et le handicap !

Cette balade qui se déroule un même jour, une même heure, partout en France et ailleurs, est une manière originale de réunir symboliquement tous ceux qui partagent le combat contre la maladie et le handicap

Chacun peut donc participer, à son rythme, où qu'il soit, selon ses envies ... en ayant en pensées qu'au même moment de nombreuses autres personnes se baladent pour le même challenge

Pour plus d'information vous pouvez contacter Elisabeth CUDRY Tél. 06 08 85 33 07 ou el.cudry@free.fr ou l'association des Marcheurs de la Prielle (partenaire 2018) – contact : Daniel GAROT – 34, Rue de Dijon à Ruffey-Lès-Echirey – 21490. Tél. 06 70 16 54 74 ou daniel.garot@wanadoo.fr

Les balades organisées les années précédentes et cette année 2018 :

- 4 octobre 2015 : 130 balades partout en France et dans le monde pour une mobilisation symbolique et marquer notre solidarité.
- 2 octobre 2016 : plus de 500 balades
- 1er octobre 2017 : 250 balades

En local :

- 4 octobre 2015 : à Flacey !
- 2 octobre 2016 : à Bellefond
- 1er octobre 2017 : à Arc-sur-Tille
- **7 octobre 2018 : à Ruffey- les Echirey : balade contée et commentée.**

