

Communiqué aux médias

***lysosuisse – la nouvelle organisation suisse de patients s’engage envers les personnes souffrant de maladies de surcharge du lysosome.***

***Les personnes souffrant de maladies de surcharge du lysosome peuvent désormais s’adresser à l’associations lysosuisse. lysosuisse encourage ces personnes à faire face à leur maladie rare et parfois incurable. Elle se veut une plate-forme d’informations ainsi qu’un réseau destiné aux personnes malades, à leurs proches et aux médecins.***

Zürich, Août, 2007, la récente création de lysosuisse a pour but premier de soutenir les personnes concernées dans leur lutte contre une des cinquante maladies lysosomales. Son président Alfred Wiesbauer, résume ainsi l’objectif de cette organisation de patients : « Notre objectif central est l’échange d’informations entre les personnes atteintes d’une maladie lysosomale, les médecins, les spécialistes. Nous sommes à la disposition des personnes qui souffrent de ces maladies en ce qui concerne les aspects sociaux, médicaux ou financiers. Nous les soutenons dans ces domaines. L’organisation du quotidien est un déficit permanent pour les malades et leur famille. Nous les aidons dans leur démarche. »

Les maladies de surcharge du lysosome sont des maladies génétiques extrêmement rares. La plupart de ces maladies sont dues à un déficit en certaines protéines (ou enzymes). Chez l’être humain, ces protéines assurent la décomposition de certains substrats à l’intérieur des cellules. Chez une personne souffrant de maladies de surcharge du lysosome, ces protéines sont présentes en faible quantité ou totalement absentes.

Les lysosomes peuvent être comparés à une centrale de combustion des déchets. Conséquence : de grandes quantités de déchets s'accumulent dans les différentes cellules de l'organisme, car les protéines nécessaires à la combustion de ces déchets sont absentes. A son tour, ce phénomène entraîne l'apparition de polyhandicaps aux multiples complications mentales et physiques.

Chacune des 50 maladies de ce groupe touche environ 10'000 personnes dans le monde. Toutefois, nous manquons de données sur la fréquence de ces maladies. Selon les experts, le taux de patients non diagnostiqués est passablement élevé. En raison de leur rareté et de leurs symptômes non spécifiques, le diagnostic correct des patients atteints de maladies de surcharge du lysosome n'est pas nécessairement décelé à la naissance. Ils n'apparaissent qu'après une période d'évolution de quelques mois, de plusieurs années, voir même à l'âge adulte.

Depuis peu, il est possible de traiter certaines de ces maladies (par ex. maladie de Fabry, maladie de Gaucher, maladie de Hunter). Toutefois, ces traitements représentent un réel parcours du combattant.

lysosuisse veut intensifier le réseau et la collaboration entre les organisations suisses de patients concernées par les maladies de surcharge du lysosome. Sous le slogan « Ensemble, nous sommes puissants », lysosuisse veut permettre l'accès de ces personnes aux dernières informations, aux options de traitements et mieux les soutenir dans leurs démarches administratives. Comme le déclare Alfred Wiesbauer : « nous devons augmenter la notoriété des maladies de surcharge du lysosome au sein du public, des médecins et des spécialistes afin d'améliorer le dépistage précoce. En effet, lorsque une maladie de surcharge du lysosome est dépistée tôt, un traitement individuel instauré rapidement peut aider au mieux les patients ».

Pour de plus amples informations :

Bureau principale lysosuisse

Président Dr. Alfred Wiesbauer

Téléphone 044 210 20 08, E-Mail [info@lysosuisse.ch](mailto:info@lysosuisse.ch)