



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 ces 50 maladies génétiques rares (<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, des rencontres et une aide aux démarches administratives.
- **SENSIBILISATION ET COMMUNICATION** vers les pouvoirs publics pour défendre l'intérêt des malades, et auprès du public pour mieux faire connaître les maladies lysosomales.

LIVRET

DOULEUR CHRONIQUE ET QUALITE DE VIE *Que faut-il en savoir pour les maladies lysosomales ?*

Un groupe de travail «Douleur chronique et qualité de vie» de l'association Vaincre les Maladies Lysosomales a permis une réflexion et une collaboration bienveillante et enrichissante entre professionnels spécialistes de la douleur et des soins palliatifs et six patients et parents bénévoles. Un livret intitulé «*Douleur chronique et qualité de vie – Que faut-il en savoir pour les maladies lysosomales ?*» est le fruit de ces échanges.

Huit autres spécialistes des maladies lysosomales et/ou de la douleur dont un sociologue ont également participé à la rédaction des différents chapitres auxquels font écho **sept témoignages de patients et de parents** pour aider chacun à se reconnaître et mettre en mots cette maladie qui se surajoute. L'objectif était de faire un document d'information pour parler de prévention et de prise en charge de la douleur chronique accessible à toutes les personnes concernées par une maladie lysosomale ou amenées à prendre soin d'un patient avec le souhait de faire reculer cette étape très lourde de conséquences pour le patient et son entourage.



Dans les faits, nous constatons que la douleur ou plutôt les douleurs et la souffrance psychique qui en découlent sont complexes, insidieuses, compagnes de tous les jours, souvent reléguées au second plan face aux nombreux autres symptômes engendrés par les maladies lysosomales.

La douleur reste un symptôme mal évalué, sous-estimé et quelquefois non abordé lors des consultations. Le sujet reste tabou ce qui a poussé des patients et des parents d'enfants ou d'adultes décédés d'exprimer combien ce symptôme avait envahi leur quotidien et qu'il fallait participer à sensibiliser les familles et tous les accompagnants pour une prise en charge précoce, un dialogue bénéfique avec les soignants autour de la personne malade pour un meilleur confort de vie.

Permettre aussi aux lecteurs de comprendre que les soins palliatifs ne sont pas synonymes de fin de vie, que la démarche palliative est avant tout un accompagnement temporaire ou au long cours pour une meilleure qualité de vie du patient et un soutien aux aidants.

A chacun de se reporter à un sujet ou un autre qui lui permettra d'avancer dans la compréhension ou le soulagement de la douleur chronique. Il est souvent difficile de comprendre l'évolution des maladies lysosomales, le savoir du patient ou du parent se construit au fil de son expérience, de son quotidien, il est complémentaire au savoir des soignants.

Nous dédions ce livret à tous les enfants et adultes rencontrés qui nous ont donné l'énergie de le réaliser : POUR EUX !

Ce livret a vu le jour grâce à l'appui financier d'APICIL en octobre 2017.
 La filière maladies héréditaires du métabolisme : G2M cautionne ce livret.

Ce livret est disponible sur demande à l'association Vaincre les Maladies Lysosomales :
groupe douleur@vml-asso.org

ou 2 ter Av. de France – 91300 MASSY –01 69 75 40 30