

Bulletin de soutien

Je souhaite faire un don de €

En faisant un don au moins égal à 30 €, j'ai la possibilité de devenir membre :

- Je souhaite adhérer ; je recevrai donc les courriers aux adhérents, ainsi qu'une invitation à l'A.G. et le compte-rendu de cette réunion.
- Je souhaite ne pas adhérer.

Nom

Prénom

Adresse

Code Postal

Ville

Pays

Adresse mail : _____@_____

Manifestez votre soutien dès aujourd'hui en envoyant votre don à :

Association France Lafora

Siège social :

1 Place de la Pierre au Moulin
91070 BONDOUFLE

E-mail mail@lafora.org

Les dons à l'Association France Lafora donnent droit à une réduction d'impôt de 66% du montant annuel versé dans la limite de 20% du revenu imposable. Un reçu fiscal vous sera adressé (à partir de 15 €).

**L'Association France Lafora est membre
de l'Alliance Maladies Rares
et de Epilepsie-France**

Association France Lafora

En cas de crise d'épilepsie

Ce qu'il faut faire

S'il s'agit d'une première crise, n'hésitez pas à appeler un médecin ;

Allongez la personne et mettez-la sur le côté en position latérale de sécurité ;

Protégez sa tête contre d'éventuels chocs ;

Restez auprès de la personne tant qu'elle n'a pas récupéré ;

Réconfortez-la et signalez les éventuelles blessures.

Ce qu'il ne faut pas faire

N'essayez pas d'empêcher les mouvements de la personne ;

Ne mettez rien dans la bouche de la personne ;

Ne pas laisser la personne seule dès la fin de la crise. Au sortir de la crise, la personne reste confuse et désorientée pendant quelques minutes



France
Lafora

*Vaincre
la maladie de Lafora . .*

La maladie

La recherche

Notre action

Association France Lafora

Antenne locale

16 rue du Dr Jules Amaudrut

53000 LAVAL

Site Internet : <http://www.lafora.org>

*Association régie par la loi du 1er Juillet 1901
J.O. du 25-10-95*

La maladie

Aspects cliniques

La maladie de **Lafora** fait partie des Épilepsies-Myoclonies Progressives. Les premiers signes cliniques surviennent au cours de la seconde enfance et se caractérisent par des crises **d'épilepsie** et des secousses myocloniques. Son évolution est marquée par une dégénérescence lente et progressive du système nerveux et une détérioration des fonctions cérébrales aboutissant à un état de **dépendance** complète du malade. Celui-ci devient alors incapable de se mouvoir, de parler, de s'alimenter seul. L'espérance de vie peut atteindre 10 ans après l'apparition des premiers signes neurologiques.

Aspects génétiques

La maladie de **Lafora** est une maladie **héréditaire** transmise sur un mode **récessif**, c'est à dire que deux copies du gène responsable doivent être présentes pour que la maladie apparaisse. Lorsque chacun des parents est porteur du gène, la probabilité qu'un de leurs enfants développe la maladie est de 0,25.

L'anomalie responsable se situe au niveau d'un **gène** commandant la synthèse d'une protéine thyrosine phosphatase. Ce gène a été **cloné** en 1999 par le laboratoire de génétique de la Fondation Jiménez Díaz de Madrid.

Une maladie orpheline

Il n'existe actuellement **aucune thérapie** permettant de soigner ni même de ralentir la progression de la maladie.

La maladie de **Lafora** fait partie des maladies **orphelines** pour lesquelles le petit nombre de malades ne permet pas à l'industrie pharmaceutique **d'amortir les coûts** de recherche et de développement de médicaments qui soigneraient la maladie. La recherche est donc financée uniquement par des **fonds publics** et des **dons privés**.

La recherche

La recherche financée par l'Association depuis 1995 a déjà permis **d'identifier** le gène responsable de la plupart des cas de maladie et de mieux comprendre le rôle de la thyrosine phosphatase, une protéine codée par le gène anormal. Un deuxième gène a été identifié. On sait qu'un troisième gène est responsable de quelques cas.

Une équipe américaine a engagé des travaux sur la **thérapie génique**. Cette technique constitue un espoir très important.

Nos objectifs

- *Faire connaître la maladie*
- *Aider financièrement la recherche sur la maladie*
- *Informers les familles des malades*
- *Favoriser la communication entre cliniciens et chercheurs*

- *Fédérer les associations de malades en Europe et dans le monde pour regrouper leurs moyens*
- *Agir auprès des pouvoirs publics pour qu'ils encouragent les investissements privés dans le développement de médicaments permettant de soigner les maladies orphelines*

Pour concrétiser notre action

L'association a déjà assuré le versement de sommes équivalentes au salaire d'un chercheur pendant plusieurs années, d'abord au CNRS de Gif sur Yvette puis à l'Université Californienne de Los-Angeles. Tant que ses moyens le lui permettront, l'association continuera à aider financièrement la recherche car elle en a besoin.

Juin 2014.



Votre soutien financier est le seul espoir de salut pour les enfants atteints de la maladie de Lafora

MALADIES RARES

INFO SERVICE

0 810 63 19 20