

## Une alliance européenne du syndrome de Lowe

**L'Association Française du Syndrome de Lowe (ASL) participe à la création d'une fédération européenne de la maladie, alliance des associations espagnole, française, italienne, anglaise et allemande du syndrome de Lowe autour d'un programme commun de recherche. Initiative rare pour une maladie ultra-rare qui affecte environ 300 familles en Europe.**

Cinq associations nationales de familles touchées par le syndrome de Lowe ont décidé de se fédérer autour d'un projet commun, le #Lowe Research Project. Initié par Manuel Armayones, président de l'Association espagnole du syndrome de Lowe (ASLE), sous la direction scientifique du Dr Mercedes Serrano, neurologue et chercheuse au CIBERER, centre espagnol de recherches sur les maladies rares, ce programme ambitieux vise à faire coopérer les familles de malades, les médecins et les chercheurs à l'échelle internationale pour mieux connaître la maladie et orienter la recherche. « Le #Lowe Research Project a obtenu le partenariat d'EURORDIS, témoigne Philippe Ferrer, président de l'Association Française du Syndrome de Lowe. L'ONG mettra à notre disposition sa plateforme collaborative RareConnect ». Ainsi, la fédération européenne du syndrome de Lowe disposera bientôt de sa propre communauté sur ce réseau social en ligne réservé aux personnes atteintes de maladies rares. La première étape du projet consistera à soumettre un questionnaire aux malades adhérents des cinq associations pour établir une base de données européenne sur le syndrome de Lowe. Au-delà de l'aspect médical et scientifique, la création de cette communauté 2.0 permettra de démultiplier la solidarité et l'écoute entre les familles, pour le bien-être psychologique des malades et de leur entourage. EURORDIS accompagne enfin l'équipe du #Lowe Research Project pour répondre à l'appel à projets de recherche européen E-Rare 2013.

### **Montpellier-Barcelone-Londres, 3 rendez-vous pour se fédérer**

En septembre 2012, Philippe Ferrer invite Manuel Armayones à présenter le projet #Lowe Research au conseil d'administration de l'ASL, à Montpellier. « Jusqu'à présent, chaque association de malades travaillait de son côté, en collaboration avec son propre conseil scientifique et médical » commente Philippe. « Les nouveaux modes de communication - Internet, réseaux sociaux - nous ont rapprochés. » Le 1<sup>er</sup> décembre, le président de l'ASL assiste à une conférence médicale organisée à l'hôpital pour enfants de Sant Joan de Deu à Barcelone, en présence de responsables d'EURORDIS, du CIBERER et d'une délégation de l'association italienne du syndrome de Lowe (AISLO). Il suggère alors à Manuel Armayones et à la présidente de l'AISLO la création d'une fédération européenne de la maladie autour du #Lowe Research Project. Au Lowe Symposium de Londres le 14 décembre, Manuel obtient la participation du Lowe Syndrom Trust. L'alliance européenne se met en place, vite renforcée par le soutien allemand. L'association européenne du syndrome de Lowe sera bientôt immatriculée en Espagne et désignera son Bureau dans les semaines à venir.

### **À propos de l'ASL et du Syndrome de Lowe - [www.syndrome-lowe.org](http://www.syndrome-lowe.org)**

*Le Syndrome de Lowe ou oculo-cérébro-rénal est une maladie génétique à l'origine de handicaps physiques et intellectuels plus ou moins lourds (yeux, reins, cerveau). Elle est héréditaire, liée au chromosome X : les mères la transmettent, seuls les garçons la développent. Elle touche deux individus sur un million dans le monde ; moins de cent garçons en France. Il n'existe pas, à ce jour, de traitement définitif.*

*Créée en 1994, l'Association du Syndrome de Lowe (ASL) regroupe une quarantaine de familles en France qu'elle informe de leurs droits et accompagne dans leurs démarches. Elle consacre environ 15.000 € par an à la recherche par le biais de bourses ou de subventions, un budget insuffisant au regard du travail à accomplir pour mieux connaître la maladie. L'ASL adhère notamment au réseau Alliance Maladies Rares. Elle est présidée depuis 2009 par Philippe Ferrer, gérant d'une agence de communication sur l'agglomération montpelliéraine.*