

13 septembre 2012

L'Association du Syndrome de Lowe met en ligne son nouveau site Internet

L'Association du Syndrome de Lowe vient de mettre en ligne son nouveau site Internet : www.syndrome-lowe.org. Cet espace de communication va permettre à l'association de mieux faire connaître le syndrome de Lowe, maladie rare parmi les plus rares, et de parfaire l'accompagnement des familles adhérentes. L'ASL espère ainsi sensibiliser à sa cause le grand public, les professionnels de santé, les mécènes et de futurs adhérents.

Avec ce nouveau site Internet, développé par l'agence Horizon (Quimper), alimenté et mis à jour en interne, l'ASL se dote d'un outil ergonomique, simple d'utilisation pour les familles de malades et pour les personnes en quête d'informations sur le syndrome de Lowe. Le site s'articule autour de 4 rubriques principales :

- ✓ La rubrique « **L'association** » permet de découvrir l'ASL, ses valeurs et ses activités, et l'intérêt d'y adhérer pour les familles et les proches de malades.
- ✓ La rubrique « **La maladie** » donne accès aux informations sur le syndrome de Lowe, ses caractéristiques médicales, les traitements et la recherche.
- ✓ La rubrique « **Conseil scientifique** » précise la composition du conseil scientifique et médical de l'ASL, présidé par le Pr Lunardi, généticien au CHU de Grenoble.
- ✓ La rubrique « **Soutenir l'ASL** » permet aux familles de malades d'adhérer, aux particuliers de faire un don en ligne et aux mécènes potentiels de rejoindre les partenaires financiers de l'association.

Un espace dédié aux familles de malades

Pour une meilleure communication avec les familles, l'ASL propose à ses adhérents un espace privé dans lequel seront mis en ligne l'actualité de l'association, de la documentation, un agenda interne, l'abonnement à une newsletter... Les familles pourront aussi partager leurs expériences de la maladie sur un forum.

À propos de l'ASL et du Syndrome de Lowe

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 montpellieraine.

Contact presse :

Philippe Ferrer - 04 67 04 49 74 - 06 10 34 84 83 - contact@syndrome-lowe.org