

Conseil d'administration :

Président
Philippe FERRER
TB : 04 67 04 49 74
president@syndrome-lowe.org

Vice-présidente et Trésorière
Evelyne BERKOUK
TD : 01 69 31 29 23
tresorier@syndrome-lowe.org

Secrétaire
Robert ASTRE
TD : 06 10 66 64 36
secretariat@syndrome-lowe.org

Contact avec les familles
Evelyne LARGENTON
TM : 06 60 71 42 55
familles@syndrome-lowe.org

Relations avec l'international
Franck BOURGINE
international@syndrome-lowe.org

Relations avec les chercheurs
Ivan TZEPLAEFF
recherche@syndrome-lowe.org

Partenariats et Mécénat
Antonin OTT
partenariat@syndrome-lowe.org

Conseil scientifique

Président :
M. Rémi SALOMON (Pr.)
Chef du service de Néphrologie
et Hypertension Artérielle de l'Enfant
Hôpital Necker - Paris

Membres :
Mme Geneviève BAUJAT (Dr.)
Génétique médicale
Hôpital Necker - Paris

Mme Dominique BRÉMOND-GIGNAC (Pr.)
Chef de service Ophtalmologie
Hôpital Necker - Paris

Mme Nathalie CAFFIER
Conseillère technique
Centre de Ressources National
Handicaps Rares La Pépinière - Loos

M. Dominique CHAUVÉAU (Pr.)
Néphrologie & Immunologie
Hôpital Rangueil - CHU de Toulouse

M. Olivier DORSEUIL (Dr)
Laboratoire de Génétique & physiopathologie
des maladies neuro-développementales
INSERM U 567 - Institut Cochin - Paris

Mme Aurélie HUMMEL (Dr.)
Néphrologie adulte
Hôpital Necker - Paris

M. Stanislas LYONNET (Pr.)
Génétique Médicale - INSERM U 781
Hôpital Necker - Paris

Mme Marie-Cécile MANIERE (Pr.)
Resp. département odontologie pédiatrique,
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

M. Arnold MUNNICH (Pr)
Chef du service Génétique Médicale
INSERM U 393 - Hôpital Necker - Paris

M. Louis VIOLETT (Dr.)
Neurologie pédiatrique et génétique
University of Utah, Salt Lake City, USA

COMMUNIQUÉ DE PRESSE
10 avril 2018

**Un dîner-spectacle à Barr au profit des enfants
du Syndrome de Lowe**

L'Association française du Syndrome de Lowe organise une soirée solidaire à la Salle des Fêtes de Barr le 5 mai 2018, avec le soutien de la ville et de ses amis. Le groupe PEL MEL animera ce dîner-spectacle au profit des enfants souffrant du syndrome de Lowe, une maladie rare.

Samedi 5 mai prochain, à partir de 19h00, l'Association française du Syndrome de Lowe (ASL), les bénévoles et les entreprises de la région se mobilisent autour d'une famille barroise touchée par la maladie pour proposer à tous ceux qui souhaitent les soutenir une soirée festive et solidaire. À cette occasion, la troupe musicale PEL MEL revisitera 50 années de tubes et accueillera Mikaël, jeune Barrois, chanteur amateur talentueux souffrant du Syndrome de Lowe et moteur de cette mobilisation exceptionnelle. Réunies pour la première fois à Obernai pour leur rencontre annuelle, les familles de l'ASL seront accueillies par les Alsaciens afin d'échanger entre elles sur les spécificités et sur leur vécu de la maladie. La soirée du 5 mai permettra de collecter des fonds pour la recherche et le mieux-être de leurs enfants.

Le Syndrome de Lowe, une maladie ultra-rare

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 française du Syndrome de Lowe regroupe une cinquantaine de familles qu'elle informe de leurs droits et accompagne dans leurs démarches. Elle consacre 15.000 à 30.000 euros par an à la recherche, un budget insuffisant au regard du travail à accomplir pour mieux connaître la maladie. L'ASL est membre de l'Alliance Maladies Rares.

Soirée sur inscription :

- Salle des Fêtes de Barr, 5 mai 2018.
- Ouverture des portes à 19h. Spectacle à 20h30.
- Tarif unique de 25 euros incluant l'apéritif et le dîner-spectacle.
- Réservations par téléphone au 07 89 30 16 63
ou par mail comitedesfetes@barr.fr

Contact presse : Ivan Tzeplaeff : 06 45 50 03 31