

Communiqué de presse
Saint-Germain-en-Laye, 9 avril 2015

Une première au Schneider Electric Marathon de Paris - 12 avril 2015 Emma & Andrew courent pour la cause des maladies rares.



Cette jeune femme s'appelle Emma Rooney.

Elle est Canadienne et vit en Allemagne. Cette sportive très active est férue de course à pieds. Elle est atteinte de la maladie de Gaucher, une maladie génétique rare.



Ce jeune homme s'appelle Andrew Scholte.

Cet athlète accompli d'origine canadienne est chercheur chez Genzyme Waltham aux Etats-Unis. Il fait partie de la « Running for Rare Diseases Team », une équipe de marathoniens engagés. Chaque année depuis 6 ans, Andrew participe au Marathon de Boston aux côtés d'autres collaborateurs Genzyme.

Le 12 avril, Emma & Andrew vont entrer dans la légende du Schneider Electric Marathon de Paris, le 2^{ème} plus gros marathon au monde. Ils vont relever un défi sportif exceptionnel parmi 50 000 concurrents venus du monde entier. Emma & Andrew seront les chefs de file d'une équipe composée de 38 coureurs qui s'élancera pour la cause des maladies rares, aux couleurs de Genzyme et de l'association de patients Vaincre les Maladies Lysosomales (VML).

Maladies rares : « Seuls, nous sommes rares ; ensemble, nous sommes forts. »

En France, plus de 3 millions de personnes sont concernées par les maladies rares. On en connaît actuellement plus de 7000. Ces maladies sont souvent graves, évolutives, invalidantes et parfois méconnues, voire non identifiées et non diagnostiquées.

Le partage, la fraternité, le respect des personnes, le dépassement de soi sont par excellence les valeurs du sport que partage les personnes atteintes de maladies rares. Si l'activité physique est essentielle pour la santé et le bien être de toute personne, elle l'est bien davantage pour les malades qui n'ont pas d'autre choix que de se reconquérir en permanence. L'exercice physique ou la pratique d'un sport sont un des moyens reconnus pour améliorer la qualité de vie et aider à surmonter les épreuves du quotidien. La participation d'Emma au Schneider Electric Marathon de Paris le démontre.

Courir au Marathon de Paris avec la maladie de Gaucher : un tour de force

La maladie de Gaucher est une maladie rare de surcharge lysosomale qui touche environ 1 personne sur 60000. Actuellement, on recense environ 500 personnes atteintes de la maladie de Gaucher en France. Elle entraîne l'apparition de symptômes très variables, pouvant apparaître à tout âge : augmentation du volume de la rate et du foie, diminution du nombre de plaquettes et de globules rouges et atteintes osseuses (douleurs, fractures et déformations). En France, la maladie de Gaucher a été la première maladie orpheline à bénéficier d'un traitement par enzymothérapie.

Pour en savoir plus : www.gaucherfrance.fr

L'association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)

VML est une association de parents et de malades déterminés à vaincre ces maladies et trouver des réponses pour mieux vivre au quotidien. Créée en 1990, VML s'inscrit dans une lutte pour la vie. Parce qu'il est apparu que l'union faisait la force, VML a choisi de s'ouvrir à l'ensemble des maladies lysosomales, les rares et les très rares, les connues et les moins connues. Un choix positif car l'expérience montre que ces maladies, bien que différentes, confrontent les parents, les malades, les médecins et les scientifiques à de nombreuses questions et problématiques communes. Les synergies d'entraide, de soutien au quotidien, de prise en charge médicale et d'approches scientifiques ont profité de cette mobilisation commune et des expériences acquises les uns auprès des autres.

Pour plus d'informations sur VML : www.vml-asso.org

A propos de Genzyme, une entreprise du Groupe Sanofi

Depuis plus de 30 ans, Genzyme découvre et favorise l'accès à des thérapies innovantes pour les patients atteints de maladies graves et invalidantes. Dans cet objectif, l'entreprise mène des recherches de niveau international et s'appuie sur l'engagement et la compassion de ses collaborateurs. Genzyme propose des médicaments et des services dans les maladies rares et la sclérose en plaques afin d'améliorer significativement la vie des patients et de leur famille. Cet engagement oriente et inspire chacune des actions de l'entreprise. Le portefeuille de produits innovants proposé par Genzyme est commercialisé dans le monde entier et représente des avancées majeures en médecine.

Pour plus d'informations sur Genzyme : www.genzyme.fr

Contacts presse :

VML : Anne-Sophie Lapointe - anne-sophie.lapointe@orange.fr - 06 32 38 15 46

Genzyme : Nathalie Ducoudret - nathalie.ducoudret@genzyme.com - 01 30 87 25 07 / 06 09 63 82 71