



METAFORA
biosystems



COMMUNIQUE DE PRESSE SOLIDARITE HANDICAP Autour des maladies rares (SOLHAND)

Un partenariat triangulaire SOLHAND un rôle déterminant dans la mise en contact...

Après un premier contact avec le Directeur Général de Metafora-Biosystems, notre Collectif a mis tout en œuvre pour trouver des familles concernées par une maladie rare du métabolisme, le Déficit en Glut1. Le hasard nous a mis sur la route d'une toute jeune association qui n'avait que quelques mois d'existence. A partir de cet instant tout s'est accéléré.

Solhand considère que c'est aussi un service que doit rendre notre association dans le cadre de ses missions sociales et scientifiques. Soutenir des projets de divers horizons, puis informer les petites associations et enfin communiquer en leur permettant une meilleure visibilité du grand public.

Solhand se réjouit et se félicite d'avoir participé à sa manière à cette formidable expérience.

« Qui ne rêverait pas d'un Test de Dépistage ? »

Vincent PETIT Directeur Général de Metafora-Biosystems

Les 13 et 14 juillet prochains se tient la conférence biannuelle de l'Association américaine *GLUT1 Deficiency Foundation* à Nashville. Cette conférence est sans doute le principal événement dédié à la maladie à l'échelle mondiale, et regroupe un grand nombre de familles de patients bien sûr, mais aussi de médecins et autres professionnels de santé.

METAFORA y participera, en présentant son nouveau test METAGlut1, développé pour détecter de manière précoce le syndrome GLUT1DS grâce à une simple prise de sang. La société tiendra un stand et aura l'honneur de faire également une communication orale.

Il nous semble important qu'une délégation française assiste à ces deux jours, aussi METAFORA a le plaisir de faire un don à l'Association ASDGLUT1 pour participer au financement des dépenses du voyage.

Nous croyons beaucoup aux résultats que peuvent produire des efforts communs entre différents acteurs, qu'ils soient médecins, patients ou industriels de la santé, et espérons que nous tirerons le meilleur de cette conférence qui devrait être riche en enseignements et en échanges.

Magali SORRET Présidente de l'Association sur le Syndrome de Déficit en Glut1

ASD Glut1 est une association créée par des parents d'enfants atteints par cette pathologie, le Déficit en Glut1!

Cela pourrait se résumer ainsi :

Le glucose, source d'alimentation indispensable au bon développement du cerveau, ne parvient pas jusqu'à ce dernier, créant dans plus de 85% des cas une épilepsie résistante aux médicaments, des troubles du développement global, la mise en situation de handicap pour le patient.

La seule alternative est de proposer une autre source d'alimentation au cerveau avec le régime cétogène, qui stoppe les crises et améliore l'état de santé du patient. L'association ASDGlut1, a pour ambition, de faire connaître et reconnaître la maladie auprès des professionnels de santé et ainsi faciliter le dépistage précoce et accompagner, soutenir les familles dans leur quotidien. De cette belle rencontre avec le Collectif Solhand est né un partenariat avec Metafora. De formidables soutiens pour nous permettre de mener de très belles actions. Nashville devrait nous apporter beaucoup pour aider nos patients en France.

Contact Presse :

contact@solhand-maladiesrares.org : 06 74 78 22 03 - www.solhand-maladiesrares.org

vincent.petit@metafora-biosystems.com : 06 76 71 61 14 - www.metafora-biosystems.com

ASDGlut1@gmail.com : 06 60 86 56 06 - www.asdglut1.wixsite.com/asdglut1