

Maladies rares : une journée mondiale pour changer de regard

Ce 28 février sera marqué par la Journée -internationale des maladies rares. En France, la filière nationale de Santé AnDDI-Rares* proposera un spectacle original à Bordeaux, le 9 mars. Intitulée « Ecoute donc voir... », la pièce de théâtre se veut un hymne à l'ouverture au monde et sera suivie d'un débat.

En France, 3 millions de patients souffrent de maladies rares. Et au total, les spécialistes estiment à plus de 7 000 le nombre de ces affections rares. Quelle en est la définition ? Une maladie est dite rare dès lors qu'elle touche une personne sur 2 000.

Si aujourd'hui de nombreux progrès ont été réalisés notamment dans la prise en charge de ces maladies, il reste encore de nombreux défis à relever. Notamment au niveau de l'errance diagnostique. Le Pr Didier Lacombe, chef du service de Génétique Médicale (Hôpital Pellegrin - CHU de Bordeaux) qui participera au débat revient d'ailleurs sur cette question. « Même si tout n'est pas parfait, de nombreuses avancées ont été réalisées ces dernières années, notamment sous l'impulsion des Plans Maladies rares. Si bien que la majorité des médecins, notamment les pédiatres, neurologues et encore cardiologues, n'hésitent pas désormais à nous orienter des patients. L'information du grand public a aussi progressé grâce notamment à des sites comme Orphanet ».

Le thème de la Journée et la pièce de théâtre qui sera jouée dans 6 villes de France insistent sur un point capital pour faire bouger les lignes. Il est en effet nécessaire de changer notre regard sur ces maladies. « Quand on a une différence, le regard des autres fait peser une difficulté supplémentaire sur les patients comme sur leurs proches », reprend le médecin. « C'est pourquoi, cette question de sensibiliser le public est vraiment cruciale dans l'optique de faire un peu et progressivement évoluer ce regard ».

Le spectacle initié par AnDDi-Rares avec le soutien institutionnel de Sanofi Genzyme, pionnier dans la prise en charge des maladies rares, a été écrit et mis en scène par Patrick Grégoire. Cette création originale de la Compagnie L'Estaminet Rouge sera interprétée par Raphaël Thiéry, lui-même atteint d'une maladie rare. Acteur, conteur et danseur, il délivre un message d'espoir, avec comme objectif de mieux appréhender le handicap, sortir du noir et s'ouvrir au monde.

A la suite de ce spectacle, une conférence débat permettra au public d'échanger sur la thématique « du regard des autres ». Pour davantage d'informations sur la journée, consultez le site de la filière AnDDI-Rares à l'adresse <http://www.anddi-rares.org/>. Et pour vous inscrire au spectacle qui se tiendra le 9 mars, à Bordeaux : <http://bit.ly/bordeaux2018>.

Sources : site <http://www.anddi-rares.org/>, consulté le 16 janvier 2018 – Interview du Pr Didier Lacombe, le 1^{er} février 2018