

# le **P**etit **Q**uotidien

ISSN 1286-6947

## Le sais-tu ?

En France, on dit qu'une maladie est rare lorsqu'elle touche moins de 1 personne sur 2000.



Édition spéciale réalisée avec l'Alliance Maladies Rares et soutenue par la Direction générale de la santé dans le cadre du 2<sup>e</sup> Plan national maladies rares 2011-2014.

Édition spéciale 2014-2015

## Des enfants vivent avec une maladie rare

On ne connaît pas bien les maladies rares, or elles sont nombreuses et touchent beaucoup de personnes. Découvrez la vie des familles concernées.



© Pressmaster - Fotolia

Ce journal est imprimé sur du papier respectant la forêt.

Qu'est-ce qu'une maladie rare ? p. 2 et 3 | Vivre avec une maladie rare p. 6

## La fiche découverte > Santé

On appelle « maladie rare » une maladie qui touche peu de personnes. Mais, comme il existe beaucoup de maladies rares, les malades sont nombreux. Plus d'une moitié des malades sont des enfants.

### En savoir plus

Aujourd'hui, on connaît environ 7 000 maladies rares. Ce chiffre change souvent, car on en découvre chaque année de nouvelles. Certaines touchent un grand nombre de gens, d'autres ne touchent que quelques personnes.



# QU'EST-CE QU'UNE MALADIE RARE ?

### Qui est touché ?

Une maladie rare touche moins de 1 personne sur 2 000. Tout le monde peut avoir une maladie rare. En France, plus de 3 millions de personnes en ont une.

### Les maladies rares sont-elles dangereuses pour les autres ?

Non, une maladie rare n'est pas **contagieuse**. Il est parfois difficile de se rendre compte qu'un copain a une maladie rare, car cela ne se voit pas toujours. Il se peut qu'il soit souvent absent à cause de ses rendez-vous chez les médecins.

### Les mots difficiles

**Génétique :**  
qui se transmet par les parents, les grands-parents ou les arrière-grands-parents.

**Progrès :**  
changement vers quelque chose de mieux.  
**Infection :**  
développement de

microbes dans le corps.  
**Contagieux :**  
qui se transmet facilement aux autres.

### Quelle est l'origine de ces maladies ?

La plupart de ces maladies sont **génétiques**. Même si la recherche a fait beaucoup de **progrès** ces dernières années, il existe peu de traitements et peu de médicaments pour la majorité des maladies rares.

### Les maladies rares sont-elles graves ?

Une maladie rare, ce n'est pas comme un rhume. C'est bien plus grave, parfois même très grave, et c'est pour la vie. Certaines peuvent empêcher de bouger, de voir, de réfléchir, de respirer correctement ou de résister aux **infections**.

### Quel est le rôle de la famille ?

Le soutien de la famille et des copains est très important pour qu'un enfant malade puisse vivre comme les autres. Certains enfants ont besoin d'être aidés pour étudier, se déplacer... Il faut souvent acheter du matériel, par exemple un fauteuil roulant, ou changer l'organisation des pièces de la maison pour que cela soit plus facile pour eux.

### Le coin des Incollables

1/ Parmi ces 3 maladies, laquelle est une maladie rare : la varicelle, l'otite ou la myopathie ?

(. La myopathie (maladie des muscles).

2/ Comment appelle-t-on la personne dont le métier est de faire de la recherche scientifique ?

Un chercheur.





## L'histoire du jour



© Alliance Maladies Rares

## La Journée internationale des maladies rares

Cette journée est célébrée le 28 ou le 29 février. Ce jour-là, des animations sont proposées dans 73 pays du monde. Dans chaque capitale, des gens se rassemblent pour défendre les personnes qui souffrent d'une maladie rare. En France, des événements sont organisés dans des hôpitaux, des centres commerciaux... pour expliquer les maladies rares à travers des jeux ou des discussions.

## La photo du jour



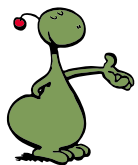
© Alliance Maladies Rares

Tous les ans, le premier week-end de décembre, au moment du Téléthon (programme télévisé consacré aux maladies génétiques), une grande marche pour les maladies rares traverse Paris. Elle réunit plus de 2 000 personnes : des malades et leurs familles mais aussi des amis, des voisins... Ce rendez-vous joyeux est l'occasion pour toutes ces personnes de se retrouver avec des associations dans la bonne humeur.

## Les aventures de Scoupe et Tourbillon



Textes et dessins : Philippe Malausséna



# Vivre avec une maladie rare au quotidien

## Maya, atteinte d'une maladie rare

Maya, 12 ans, a une maladie qui l'empêche de bouger normalement le côté droit de son corps. À l'école, il a fallu s'adapter. Des professeurs ont modifié leurs cours pour qu'elle puisse les suivre, par exemple en sport. Elle possède tous ses livres de classe en double, pour ne pas avoir à les rapporter à la maison. Certains enfants ont remarqué qu'elle était malade, d'autres non. Alors, pour expliquer sa maladie, Maya a fait un exposé devant la classe, et tout le monde a compris !



© MA Legrain

Certains enfants malades ont besoin d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS) pour les aider à l'école. Par exemple, pour manger ou pour écrire les devoirs.



© IPF

## Un accompagnement très important

Les malades et leurs proches peuvent se réunir dans des associations. Ces lieux d'échanges et de rencontres permettent aux familles de partager leurs expériences et de trouver des conseils pour aider leur enfant malade. Grâce aux associations, les maladies rares sont mieux connues par les médecins. Elles organisent des événements pour expliquer les maladies rares et récolter de l'argent. Cet argent permet de financer et de faire avancer la recherche sur ces maladies peu connues.

## Mieux connaître les maladies

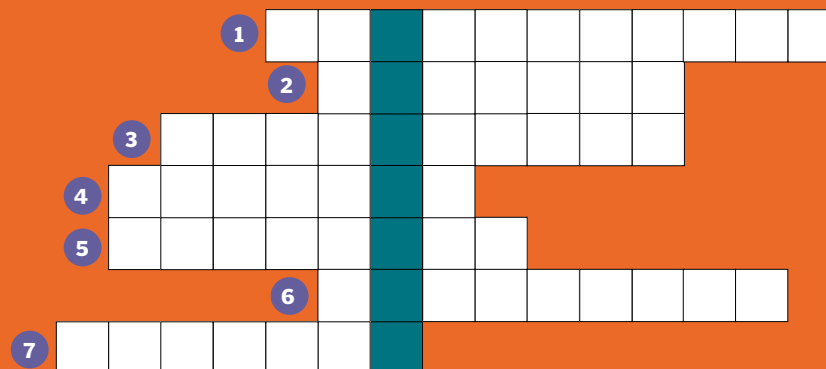
Nombreux sont les médecins qui ne connaissent pas les maladies rares. Lorsqu'ils n'arrivent pas à soigner un enfant, ils cherchent un médecin spécialisé. Une fois celui-ci trouvé, l'enfant doit faire des examens pour savoir de quelle maladie il souffre. Trouver la maladie en question prend beaucoup de temps, et il y a peu de traitements pour la soigner. Heureusement, la recherche avance et aujourd'hui on parle plus souvent des maladies rares, ce qui permet aux médecins de les reconnaître plus facilement.



© V&P Photo Studio - Fotolia

## Jeu > La grille mystère

Amuse-toi à remplir cette grille pour trouver un mot mystère très important pour tous ceux qui sont touchés par une maladie rare.



- 1 Les enfants et leurs parents s'y retrouvent pour échanger leurs expériences et être aidés.
- 2 Il est très important pour les enfants malades d'en avoir à l'école, pour les aider à faire les devoirs ou pour jouer.
- 3 C'est le symbole des maladies rares.
- 4 Ils représentent plus de la moitié des personnes touchées par les maladies rares.
- 5 Quand elles sont rares, elles sont souvent graves.
- 6 Elle permet, grâce au travail des chercheurs, de faire avancer la connaissance sur les maladies rares.
- 7 Les enfants malades manquent souvent l'école pour aller le voir.



### Le sais-tu ?

L'Alliance Maladies Rares regroupe des associations de malades. Elle a choisi la marguerite comme symbole des maladies rares. La fleur est représentée avec 20 pétales dont un bleu, car 1 personne sur 20 est concernée par une maladie rare.



Réponse : SOUTIEN (association, copains, marguerite, enfants, maladies, recherche, médecin).



# Quiz



## 8 questions pour tester tes connaissances !

1 Comment appelle-t-on une maladie qui touche peu de gens (moins de 1 personne sur 2000) ?

Une maladie rare.

2 Combien y a-t-il de maladies rares : 70, 700 ou 7000 ?

7.000.

3 Quelle fleur symbolise les maladies rares ?

La marguerite.

4 Les maladies rares touchent-elles les adultes, les enfants ou les deux ?

Les deux.

5 Pour quel événement organise-t-on des animations dans 73 pays du monde ?

La Journée internationale des maladies rares.

6 Vrai ou faux ? Beaucoup de médicaments permettent de soigner les maladies rares.

Faux, il y a peu de traitements et de médicaments.

7 Où les familles de malades se rendent-elles pour trouver de l'aide et des conseils ?

Dans des associations de malades.

8 Dans quelle ville de France la Marche des Maladies Rares se déroule-t-elle chaque année ?

Paris.

### Communiqué

**L'Alliance Maladies Rares** rassemble plus de 200 associations de personnes atteintes de maladies rares. Plus d'infos sur le site :

[www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien déterminant de l'Association française contre les myopathies, grâce à la générosité des donateurs de Téléthon.



AFMTELETHON

Ce numéro spécial a été réalisé avec le soutien de Genzyme (laboratoire de médicaments pour des patients atteints de maladies rares et/ou graves).

Plus d'infos : [www.genzyme.fr](http://www.genzyme.fr)

genzyme  
A SANOFI COMPANY

Pour t'abonner au **Petit** le Quotidien

C'est simple :  
va vite sur  
[www.playbac.fr/alliancemaladiesrares](http://www.playbac.fr/alliancemaladiesrares) !

Le Petit Quotidien, c'est chaque jour un vrai journal pour s'habituer à lire.

**Petit** playBac  
Quotidien PRESSE

Siège social et rédaction : Tél. 01 53 01 23 60  
Play Bac Presse - 14 bis, rue des Minimes -  
75140 Paris CEDEX 03

Abonner ou gérer son abonnement (adresse, transfert) :  
Le Petit Quotidien - BP 90006  
59718 LILLE cedex 9  
Tél : 0825 092 393 (0,15 € TTC/min)  
Fax : 03 20 12 11 12  
E-mail : [lepetitquotidien@cba.fr](mailto:lepetitquotidien@cba.fr)

Pour toute question sur le contenu du journal :  
Wolff, [lepetitquotidien@playbac.fr](mailto:lepetitquotidien@playbac.fr)

Directeur de la publication : J. Saltet  
Rédacteur en chef technique : V. Gerbet  
Secrétaire de rédaction : J. Arnaud  
Rédactrice : A. Blanquet  
Infographiste : S. Blouquet  
Correctrice : M. Bello  
Abonnements/promotion : A. Suvar  
Fabrication/montage : C. Guéhen  
Partenariats : Anne-Louise Plantinga (24 57)  
©1999 - 2004 - 2005 (édition quotidienne) et Play Bac Presse (hebdomadaire)  
Général : Anne-Louise Plantinga, Comité de direction : F. Dubois, J. Saltet, M. Dupré, A. Assolant, P. Bar, Françoise G. Dubois, G. Barthe, C. Saltet...  
Dupon Magat - mars 2006 - Commission paritaire 0410 C 78075  
Impression par : Impression Sarrasin  
Lot n° 49 056 de 30 juillet 2003 sur les publications destinées à la presse.

Dans un journal, cet encadré, avec le nom des journalistes, s'appelle 'Le ours'.