

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

ISSN 1258-6547

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. Soutenue par la Direction Générale de la Santé, cette formule a été initiée en 2012 dans le cadre du 2^e Plan national maladies rares.

Édition 2017

Des enfants vivent avec une maladie rare

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



© Pressmaster - Fotolia

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.

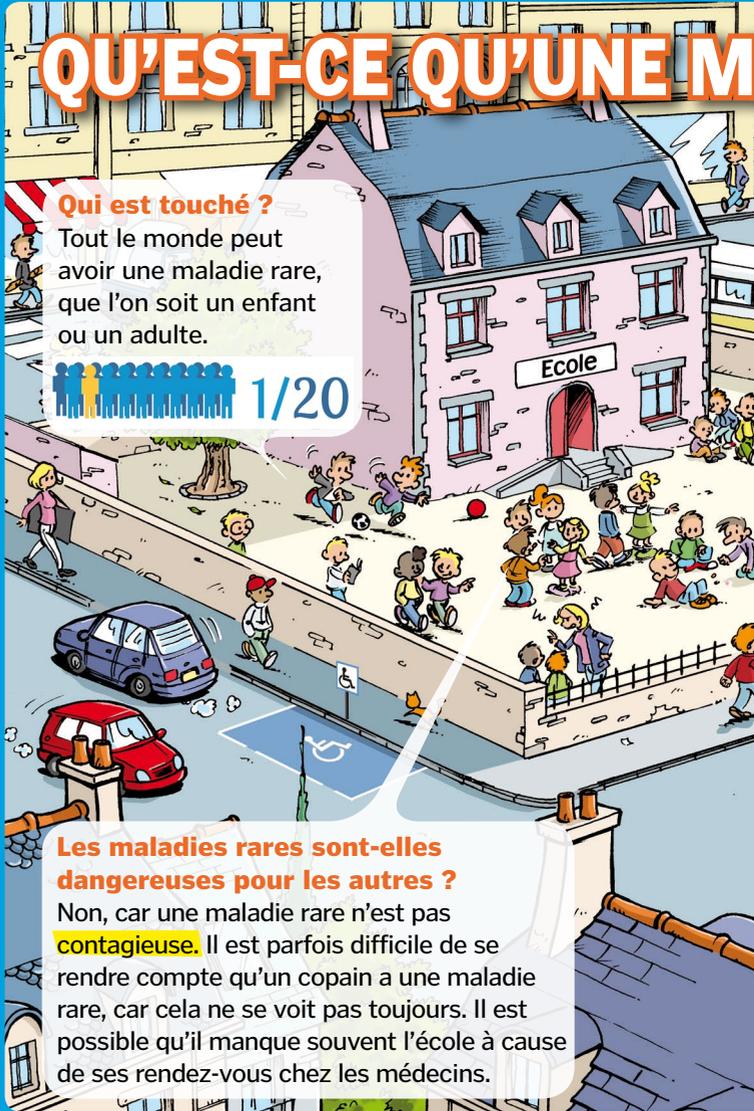
QU'EST-CE QU'UNE M

Qui est touché ?

Tout le monde peut avoir une maladie rare, que l'on soit un enfant ou un adulte.



1/20



En savoir plus

Aujourd'hui, on connaît plus de 7 000 maladies rares. Ce nombre change souvent, car on en découvre chaque année de nouvelles.



Les maladies rares sont-elles dangereuses pour les autres ?

Non, car 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 est possible qu'il manque souvent l'école à cause de ses rendez-vous chez les médecins.

Les mots difficiles

Génétique :
qui se transmet généralement par les parents.
Contagieux :
qui se transmet

facilement aux autres.
Progrès :
changement vers quelque chose de mieux.

Infection :
développement de microbes dans le corps.

ALADIE RARE ?

Quel est le rôle de la famille ?

Le soutien de la famille comme celui 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 ou de l'école pour que cela soit plus facile pour eux.

Quelle est l'origine de ces maladies ? Peut-on les guérir ?

La plupart des maladies rares sont **génétiques**. Même si les chercheurs ont fait beaucoup de **progrès** ces dernières années, il existe peu de médicaments pour les maladies rares.

Les maladies rares sont-elles graves ?

Une maladie rare, ce n'est pas comme un rhume. C'est beaucoup plus grave et c'est pour la vie. Certaines maladies rares peuvent empêcher de bouger, d'autres de voir ou de réfléchir, de respirer correctement ou de résister aux **infections**.

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/ Qui peut trouver des solutions pour guérir les maladies rares ?

Un chercheur.



L'histoire du jour



La Journée internationale des maladies rares

est célébrée le 28 ou le 29 février. Ce jour-là, des animations se déroulent dans 84 pays. Des gens se rassemblent dans chaque capitale pour défendre les personnes qui souffrent d'une maladie rare. En France, des événements sont organisés dans des hôpitaux, des centres commerciaux... pour expliquer ce que sont les maladies rares par des jeux ou des discussions.

© Alliance Maladies Rares



La photo du jour



© A. Bonfilis



Tous les ans, le premier week-end de décembre, pendant le Téléthon (événement consacré aux maladies rares), 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... Les marcheurs sont accompagnés dans la bonne humeur par des clowns et des musiciens.

Les aventures de Scoupe et Tourbillon



Textes et dessins : Philippe Malausséna



Vivre avec une maladie rare, ensemble, jour après jour

Loujaine, atteinte d'une maladie rare

Loujaine, 6 ans, a une maladie bien visible : des grains de beauté géants recouvrent son corps. Il faut surveiller leur taille et les contrôler car ils peuvent se transformer en tumeurs. Loujaine subit des opérations douloureuses régulièrement et doit se protéger du soleil. Loujaine explique à ses camarades que ses grains de beauté ne vont pas leur sauter dessus et qu'il ne faut pas avoir peur. Mais certains enfants ne le comprennent pas et Loujaine se sent souvent rejetée. Elle aimerait qu'on la considère comme les autres car elle n'a pas choisi d'avoir cette maladie.



© DR

Loujaine se débrouille seule à l'école, mais ce n'est pas le cas de tous les enfants malades. Certains ont besoin d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS), par exemple pour manger ou pour écrire les devoirs.

Un accompagnement très important



© Antoine Bonfils

Les malades et leurs proches se regroupent dans des associations. Les familles peuvent ainsi partager leurs expériences et trouver des conseils pour aider leur enfant malade. Les maladies rares sont mieux connues par les médecins grâce aux associations. Elles organisent des événements pour expliquer les maladies rares et trouver de l'argent pour financer la recherche et aider les malades.

Mieux connaître les maladies rares

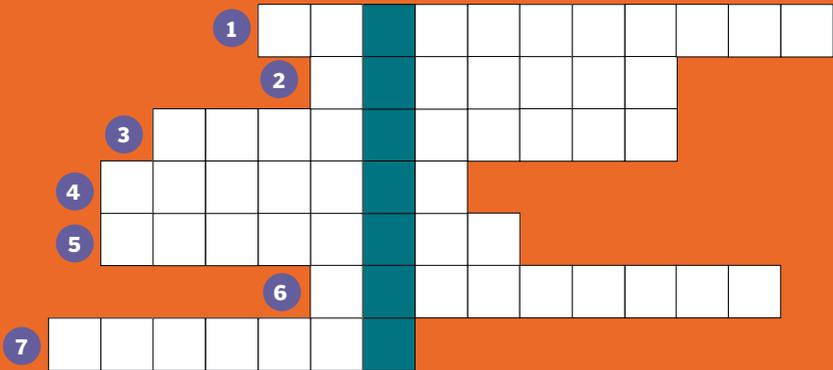
Tous les médecins ne connaissent pas les maladies rares. Lorsqu'ils n'arrivent pas à soigner un enfant, ils cherchent un médecin spécialisé. Une fois celui-ci trouvé, l'enfant doit faire des examens pour savoir de quelle maladie il souffre. Trouver la maladie est long et difficile. Heureusement, la recherche 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, 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, médecine).

