

/ Animaux

/ Psycho

/ Terre

/ Santé

/ Sciences

/ Blogs

Les maladies rares ne sont plus orphelines

ProRaris réunira la centaine d'associations de patients en Suisse.

ANNE-MURIEL BROUET

Un diagnostic difficile à poser, des symptômes multiples, une prise en charge lourde, peu d'espoir thérapeutique, un pronostic incertain et, de surcroît, un nom barbare comme le syndrome du cri du chat ou la maladie des os de verre. Trop souvent, c'est cela une maladie orpheline. Au désert thérapeutique et à la détresse s'ajoute encore le fait que les associations de patients n'existent pas toujours ou sont trop chétives pour faire entendre leur voix.

Pourtant, quand on parle de maladies rares, seules les pathologies le sont. En Suisse, environ un demi-million de personnes (6,5%) seraient atteintes d'une des 7000 maladies recensées comme rares. Les associations suisses de maladies rares l'ont bien compris, l'union faisant la force. De même, plusieurs responsables d'organisations concernées ont décidé de lancer ce dimanche, troisième Journée internationale des maladies rares, ProRaris, une structure faitière qui a pour ambition de regrouper la centaine d'associations existantes en Suisse. ProRaris, c'est son nom, a aussi la vocation d'aider les patients à sortir de leur isolement et de sensibiliser le grand public.

«Cela fait plus d'un an que nous travaillons à ce projet,

précise la doctoresse Loredana D'Amato Sizonenko, coordinatrice d'Orphanet Suisse et cofondatrice de ProRaris. Nous sommes convaincus de la nécessité de s'unir pour constituer un lobby et faire avancer les choses, comme l'ont déjà fait nos voisins européens. C'est la base de la pyramide qui est la plus importante.»

ProRaris se fera le porte-parole des associations auprès des différents organismes publics. L'organe faitier entend aussi développer le travail en réseau chez les professionnels de la santé, rassembler l'expertise nécessaire pour innover en matière de santé publique et promouvoir la recherche médicale. Enfin, l'Alliance suisse adhèrera à l'organisation européenne Eurordis (www.eurordis.org).

Internet, une aide

La tâche représente un véritable défi en Suisse, entre autres à cause du problème des langues. Du coup, les maladies orphelines restent encore largement méconnues du grand public et souvent aussi du corps médical. «Le patient ou les parents sont en général les mieux informés», souligne Loredana D'Amato Sizonenko. Internet, et sa capacité à faire tomber les frontières, a dans ce sens joué un rôle essentiel pour les personnes touchées.

Ainsi, le site Orphanet, créé en 1997 par la France, est aujourd'hui le portail de référence pour l'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins en Europe. Disponible en cinq langues, il comprend un réseau de trente-huit pays partenaires, dont la Suisse (www.orphanet.ch).

«Certains maladies sont tellement rares qu'elles ne sont même pas répertoriées. En conséquence, un parcours du combattant commence pour les patients afin d'obtenir certaines prestations, s'indigne Bhira Meyer, vice-présidente de l'Association enfance et maladies orphelines (AEMO) et cofondatrice de ProRaris. On ne peut plus se taire, il y a tant d'aberra-



La corde, le symbole de l'Association enfance et maladies orphelines. La moitié des maladies rares sont diagnostiquées durant l'enfance. (AEMO)

Une aide pour les familles de Suisse romande

tions que l'on voudrait dénoncer.»

Née il y a six ans, l'AEMO, dont le siège est à Monthey (VS), est la seule association en Suisse qui englobe toutes les maladies rares. Sa vocation est d'offrir un soutien financier aux familles et de pallier les manques de l'AI. Elle vient ainsi en aide à une centaine de familles sous forme de versements mensuels ou de contri-

butions ponctuelles. Elle finance aussi des camps pour enfants malades ou, avec l'association Etoile filante au CHUV, réalise des «rêves d'enfants» souffrant de maladies orphelines. Enfin, l'AEMO soutient financièrement la création de ProRaris.

«Nos fonds proviennent de dons que nous récoltons auprès du grand public en Suisse romande», précise Bhira

Meyer. AEMO est constituée d'une équipe de huit personnes, «des professionnels de l'humain», et d'un comité d'éthique qui visite les familles dans le besoin et les suit régulièrement. «Des progrès ont été réalisés depuis dix ans, mais il y a encore beaucoup de travail à faire. Les gens ne se rendent pas compte des difficultés rencontrées par certaines familles.» (amb)

Définition

Une **maladie rare** se définit comme une affection invalidante ou menaçante pour la vie, qui touche moins d'une personne sur 2000 et nécessite des efforts combinés spéciaux pour sa prise en charge. D'origine génétique dans 80% des cas, les autres causes sont infectieuses, environnementales, auto-immunes, dégénératives ou tumorales. Ces maladies sont souvent chroniques, progressives, dégénératives et entraînent des handicaps qui altèrent la qualité de vie. Toutes les spécialités médicales sont concernées. **AMB**



Dr Keiji Fukuda. Conseiller spécial pour les gripes pandémiques à l'OMS. (PIERRE ABENSUR/21 JANVIER 2010)

La pandémie n'est pas encore terminée

Les quinze experts du comité d'urgence de l'Organisation mondiale de la santé estiment qu'il faut rester en phase 6.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS), suivant l'avis de son comité d'urgence, a estimé hier qu'il était trop tôt pour annoncer que le pic de grippe H1N1 était passé dans le monde et qu'en conséquence il n'était pas «opportun» de changer de phase pandémique.

«Sur la base des recommandations du comité d'urgence, la directrice générale (Margaret

Chan) a décidé qu'il était opportun aujourd'hui de ne pas faire de changement dans l'actuelle phase pandémique», a expliqué son conseiller spécial pour les gripes pandémiques, Keiji Fukuda, lors d'une téléconférence.

Les experts du comité ont estimé que la situation mondiale était double, avec d'un côté «des preuves d'un déclin ou d'une faible activité de la pandémie dans de nombreux pays et de l'autre de nouveaux foyers de transmission en Afrique de l'Ouest», a souligné Mme Chan

dans un communiqué. Ils ont reconnu ainsi que la pandémie était «clairement en déclin» en Amérique du Nord ainsi qu'en Europe de l'Ouest, notamment. En revanche, le virus d'origine porcine, aviaire et humaine, qui a fait près de 16 000 morts depuis son apparition il y a près d'un an sur le continent américain, est encore actif en Europe de l'Est ainsi qu'en Asie.

Enfin, «il existe des incertitudes sur l'apparition de nouvelles vagues d'activité généralisée», a insisté la Chinoise. (afp)

SANTÉ EN LIVRES

Eviter les maladies cardiovasculaires

CARDIOLOGIE Première cause de mortalité dans nos pays, les maladies cardiovasculaires tuent plus que tous les cancers réunis. Partant du



«Au cœur de la vie.» Par le Dr Philippe Ricard, Ed. Robert Laffont. (DR)

principe qu'elles ne sont pas une fatalité, le cardiologue Philippe Ricard détaille les risques mais aussi les moyens de prévenir l'accident. Ils sont connus, mais rien ne vaut une piqûre de rappel: arrêter le tabac, exclure les mauvaises graisses (trans), se gaver d'Oméga 3, surveiller sa tension, son poids – surtout son tour de taille (maximum 102 pour les hommes et 88 pour les femmes) – et son diabète. On regrette que sur près de 300 pages de bonne vulgarisation, il n'y ait pas une planche illustrée du sujet, le cœur. **AMB**

Faire face à une maladie génétique

PSYCHOLOGIE Psychologue clinicienne, Marcela Gargiulo accompagne depuis vingt ans les familles touchées par une maladie génétique. Quand le



«Vivre avec une maladie génétique.» De Marcela Gargiulo. Albin Michel. (DR)

diagnostic tombe, des sentiments d'incrédulité, de révolte, d'injustice, de culpabilité se bousculent. Marcela Gargiulo explique à l'aide de témoignages le parcours de couples ou de familles confrontés à une maladie génétique. Avec des propos très éclairants. **AMB**

SANTÉ EN BREF

Enfant mort-né et fécondation in vitro

RISQUES Les femmes ayant recours à la fécondation in vitro ont quatre fois plus de risques de donner naissance à un enfant mort-né que lors d'une grossesse spontanée ou faisant appel à un autre traitement de l'infertilité. Les auteurs de cette étude danoise soulignent néanmoins que le risque réel d'avoir un bébé mort-né reste faible parmi les couples ayant recours à la FIV. **AFP**

Le QI des fumeurs est plus bas

TABAC Les fumeurs ont un quotient intellectuel (QI) inférieur à celui des non-fumeurs et plus une personne fume, plus son QI régresse, à en croire une étude effectuée auprès de plus de 20 000 jeunes recrues de l'armée israélienne. Fumer un paquet par jour grillerait en moyenne 7,5 points de QI. **ATS**

Chaque jeudi, votre rendez-vous avec la santé