

le **P**etit Quotidien

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^e Plan national maladies rares 2011-2014 (prolongé jusqu'en 2016).

Édition 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. Découvre 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.

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 M

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.



ALADIE RARE ?

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.

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**.

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

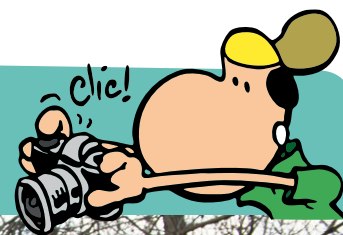


© Alliance Maladies Rares

La Journée internationale des maladies rares

Cette journée est célébrée le 28 ou le 29 février. Ce jour-là, des animations sont proposées dans 84 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



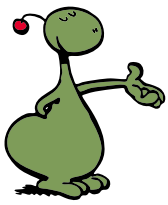
© A. Bonfils

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, ensemble, jour après jour

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

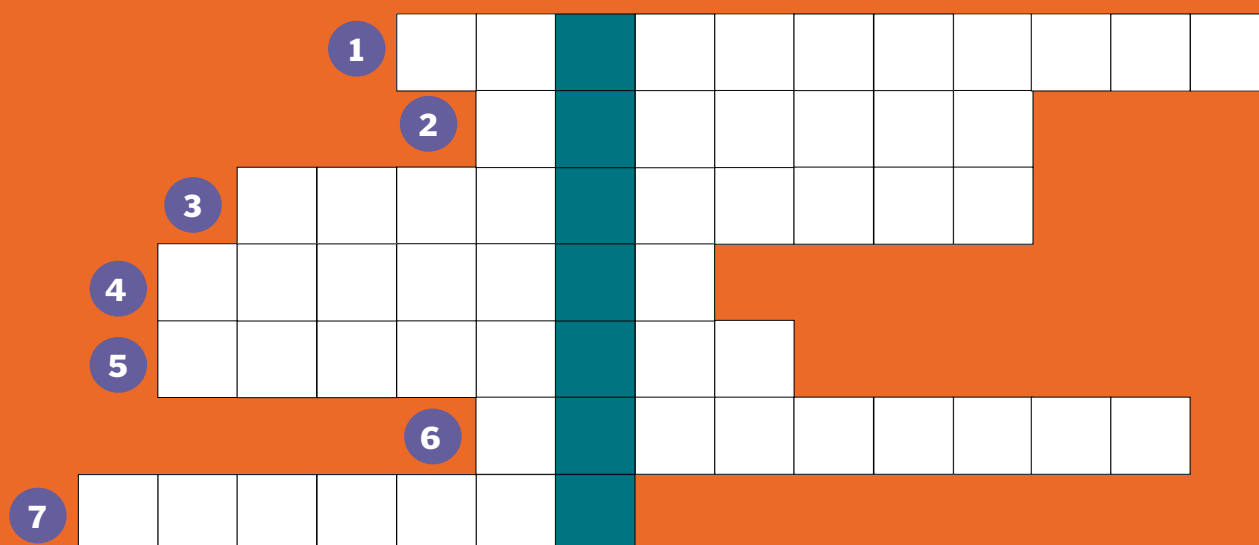
Nombreux sont les médecins qui ne connaissent pas les maladies rares. Lorsqu'ils n'arrivent pas à soigner un enfant, ils cherchent un médecin spécialisé. Une fois celui-ci trouvé, l'enfant doit faire des examens pour savoir de quelle maladie il souffre. Trouver la maladie en question prend beaucoup de 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).

CONCOURS DE CLASSE

Du 28 février au 30 avril 2015



À l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, participe avec ta classe à un concours en répondant à ces 3 questions.

- 1 **Vrai ou faux ? Une maladie rare est contagieuse.**
- 2 **Quelle fleur symbolise les maladies rares ?**
- 3 **Leur travail permet de faire avancer la connaissance sur les maladies rares. Qui sont-ils ?**

Demande à ton enseignant d'inscrire dès aujourd'hui ta classe sur www.lepetitquotidien.fr Rubrique « Concours »

À GAGNER

1 atelier des p'tits journalistes par tirage au sort

Un journaliste de la rédaction du *Petit Quotidien* se déplace dans ton école. Au programme : des astuces pour écrire comme un vrai journaliste, la rédaction d'un article et la création d'un numéro autour des maladies rares.

15 abonnements de 3 mois au journal le Petit Quotidien par tirage au sort



Règlement disponible au journal sur simple demande.

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

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



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 A SANOFI COMPANY

Pour t'abonner au *Petit Quotidien*

C'est simple va vite sur

www.playbacpresse.fr/AMR



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



Petit Quotidien playBac PRESSE

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

S'abonner ou gérer son abonnement (adresse, transfert) :
Le Petit Quotidien - BP 90006
59718 Lille cedex 9
Tél : 0825 093 393 (0,15 € TTC/min)
Fax : 03 20 12 11 12
E-mail : lepetitquotidien@cba.fr

- Directeur de la publication : J. Saltet
- Rédacteur en chef technique : V. Gerbet
- Secrétaire de rédaction : J. Arnaud
- Rédactrice : A. Blanquet - Correctrice : M. Bello
- Illustrateurs : P. Malausséna (mascotte et BD), S. Buquet (infographie)
- Abonnements/promotion : E. Masson
- Fabrication/routage : C. Guérin, S. Parot
- Partenariats/publicité : A.-L. Plantinga (24 57).

CIC Paris : 30066 12808 0001601001 31 Play Bac Presse SARL
Gérant : Jérôme Saltet. Comité de direction : F. Dubour, J. Saltet
Associés : Play Bac, Financière F. Dubour, S. Barres, J. Saltet. Dépot légal :
mars 1998. Commission paritaire : 0431 C 78075. Imprimerie : Savard.
Lot n° 49-956 du 16 juillet 1949 sur les publications destinées à la jeunesse.

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