

# Journée internationale des maladies rares 2021

## Une première pour Un défi de taille

L'association Un défi de taille qui regroupe les malades atteints de dysplasies spondylo épimétophysaires (DSE) et leurs aidants familiaux, a contribué activement en février 2021 à la campagne française de la JIMR portée par l'Alliance. Cette association a mobilisé les différents outils proposés par l'Alliance afin d'être ambassadrice des maladies rares.

**Comment avez-vous mobilisé vos membres ? Qu'est-ce que ça leur a apporté ?**

– Anne-Claire Leduc : La journée internationale faisait partie de nos projets associatifs sur lesquels nous souhaitons nous investir. Nous en avons fait part à nos membres bien avant l'assemblée générale début décembre. Nous avons proposé à chacun de pouvoir se mettre en avant afin d'évoquer les maladies rares. Nous n'avons pas mis de cadre afin que chacun puisse s'y retrouver et qu'il mette ce qu'il avait envie d'y mettre. Des personnes ne sont pas réseaux sociaux ou n'ont pas envie de s'afficher. Tout le monde a joué le jeu pour cette 1<sup>ère</sup>. Nous avons relancé à plusieurs reprises et nous avons réussi à récupérer l'ensemble des créations des adhérents qui étaient diversifiées. C'était chouette. Des adhérents ne se sont pas arrêtés à faire leur propre portrait. Certains ont souhaité faire plusieurs créations dont une de nos adhérentes de 15 ans qui se destine au graphisme. D'autres sont allés chercher les copains, les grands-parents. La JIMR a renforcé la cohésion de l'association, a mis en lumière la bienveillance que nous avons toujours voulu mettre au cœur de notre entité associative. Les adhérents n'attendaient pas chaque jour leur photo, celle de leur enfant ou le nom de sa pathologie sur le quizz. Il y a eu un intérêt pour chacun des membres. Il n'y avait plus cette distinction entre la DSEC ou la DSE impliquant le gène COMP... Nous avons eu des retours de nouveaux adhérents avec des enfants en bas-âge qui nous ont rapporté que leur entourage a pris conscience que c'est une maladie rare. Le fait que ce soit diffusé, relayé sur les réseaux sociaux, a eu un effet très positif.

**Quel rôle ont les associations de maladies rares dans ce rassemblement ?**

– C'est l'occasion pour toutes les associations d'être unies autour d'un enjeu commun : parler des maladies rares. Quand on voit comment fonctionne le réseau, les plus à même de semer des graines, ce sont les associations de malades parce qu'elles sont les plus proches de la réalité. Les adhérents ont leur propre communauté hors maladie rare sur les réseaux sociaux. Ça circule et ça permet de toucher le grand public de proche en proche, ainsi que des généralistes, des professionnels du corps paramédical qui méconnaissent les maladies rares, car ils n'en voient pas beaucoup.



Anne-Claire Leduc, présidente d'Un défi de Taille et maman de Tao, 9 ans, atteint de DESC

**Pourquoi est-ce important que tous les acteurs des maladies rares, se rassemblent autour de l'Alliance pour cette journée internationale ?**

– Ça paraît évident que, sur ce temps fort, l'Alliance soit le pilote. Après ça ne veut pas dire que tout doit être fait sur le même modèle, les actions peuvent être variées au sein d'un programme commun aux mêmes couleurs. Si nous définissons un cadre clair, ça coulera de source. C'est comme ça que nous toucherons le plus grand nombre. Il y a 3-4 ans, mes enfants étaient partis à l'école avec 3 points de couleurs pour symboliser la journée internationale des maladies rares. Le soir, j'étais arrivée complètement maquillée. Je me suis faite regardée de travers à l'école ! C'est

dommage car il y a eu une symbolique forte à jouer pour toucher le grand public. Une amie, dans le cahier de liaison de son enfant, a eu un mot pour le 21 mars au sujet de la journée mondiale de la trisomie 21. Pour les maladies rares, nous pourrions imaginer la même chose ! Nous n'en avons pas parlé à l'école cette année, car ce n'est pas toujours très simple et ça se passe mieux. Nous aurions préféré que cela vienne d'eux. On n'a pas toujours envie de solliciter et de passer pour le parent pénible. La méconnaissance totale de la pathologie suscite des questionnements. Or, quand nous avons proposé à l'équipe pédagogique de venir à l'assemblée générale d'Un défi de taille au cours de laquelle la généticienne Dr Baujat présentait les DSE, l'équipe n'est pas venue. C'était l'occasion de parler d'inclusion à l'école. A l'inverse, beaucoup de professionnels du corps paramédical sont venus à l'AG et ont apprécié les échanges.

**Comment vous projetez-vous pour la JIMR 2022 ?**

– Nous avons plein d'idées et nous serons autant investis ! Nous souhaitons faire participer nos adhérents, impliquer nos adolescents atteints de DSE.

## En savoir +

Anne-Sophie Blanchard  
anne-sophie.blanchard@maladiesrares.org