

Maladies rares : une expo photos pour voir plus loin que les clichés



À l'occasion de la Journée internationale des maladies rares, l'exposition " Haut-delà des clichés", portée par la Plateforme d'expertise maladies rares BFC, se tient jusqu'à fin février sur les grilles du square Darcy à Dijon. Ces visages souriants, vous en connaissez certains, comme celui de la malicieuse Chloé, dont l'association Un avenir pour Chloé met en place [des stages de pédagogie](#) conductive pour les enfants polyhandicapés. Il y a aussi le petit Hyacinthe, l'un des deux [ambassadeurs nationaux du Téléthon](#) 2020. Au total, neuf patients du service génétique dijonnais se sont prêtés au jeu de la photo pour la bonne cause : rendre visible ces maladies dont on parle si peu. Et redire l'évidence, parfois oubliée : au-delà de la maladie et des clichés, ils sont M. et Mme tout le monde.



La journée internationale des maladies rares se réinvente avec le Covid

Normalement, la journée de sensibilisation aux maladies rares a lieu chaque année depuis 2008, le dernier jour de février. Elle a pour objectif de sensibiliser le public ainsi que les autorités sanitaires et scientifiques à l'importance des défis à relever pour mieux prendre en charge ces pathologies méconnues et souvent invisibles, qui, pour 80 % d'entre elles, sont d'origine génétique et, pour 65 %, responsables de formes graves et invalidantes.

Chaque année, une campagne est lancée et tous les acteurs dans le domaine des maladies rares y participent : les professionnels de santé, les associations de patients, les chercheurs, les pouvoirs publics et les industriels. Mais, Covid oblige, il a fallu repenser les choses cette année. « L'idée d'une exposition photo nous trottait dans

la tête depuis un moment, mais avec le coronavirus, elle s'est imposée comme une évidence. Quand on a évoqué l'idée auprès des patients, tout le monde a dit oui et nous avons pu organiser le shooting chez une photographe de Dole, Laëtitia Devaux », détaille Marie-Myriam Arnoult, assistante de service social à la plateforme génétique, organisatrice de l'événement.

L'image pour communiquer autrement sur les maladies rares

« L'idée était de travailler sur un autre aspect du soin, pas du corps mais de l'esprit. » C'est aussi ça, l'ADN du service de génétique : une prise en charge globale pour des familles qui arrivent dans un premier temps avec tellement de questions sans réponse, et pour des patients « qu'on accompagne dans des pathologies chroniques et incurables ».

Rendre visible ce qui ne se voit pas ou trop peu, interpeller et aussi faire du bien, un triptyque gagnant pour cet affichage en place jusqu'au 1er mars au jardin Darcy. Les stars du mois ont entre 2 et 47 ans et ont pu bénéficier d'une expérience nouvelle, en étant sous le feu des projecteurs. « Tous nos patients ont un parcours de soins très complet, fatalement axé sur le médical. Avec cette exposition, on leur propose autre chose. La photo est une façon de leur redonner confiance, car beaucoup ont une petite image d'eux-mêmes. C'était aussi un moyen de faire passer un autre message : que les porteurs de maladies rares sont comme tout le monde. D'autant que, bien souvent, il s'agit d'un handicap invisible. »



Du neuf avec la Plateforme d'expertise maladies rares

Une Plateforme d'expertise maladies rares (PEMR) Bourgogne-Franche-Comté s'est récemment mise en place pour centraliser les forces vives. Pilotée conjointement par les CHU de Dijon et de Besançon, elle est coordonnée par le Pr Laurence Olivier-Faivre.

Cette plateforme permet la réalisation de nombreuses actions en faveur des patients atteints de maladies rares de la région, dans le domaine de la communication, du soin, de l'enseignement et de la recherche. Elle a aussi un rôle de mise en relation des différents partenaires œuvrant dans le domaine des maladies rares.

Les actions de sensibilisation font partie de ses missions. L'exposition photo au square Darcy est le premier événement en lien avec le public mis en place par la jeune plateforme.

Une plateforme à vocation régionale et quatre missions

1. Informer et sensibiliser aux maladies rares. Puis orienter les familles vers les centres experts.
2. Former les personnels soignants à ces pathologies, pour une meilleure prise en charge.
3. Soutenir une recherche collaborative de haut niveau, avec des essais cliniques notamment, qui ne laissent pas de côté les sciences humaines et sociales.
4. Optimiser le parcours de soins en faisant un lien avec toutes les associations en place. En matière de maladies rares, le réseau existe mais il est encore trop confidentiel.



David Noirot. Photo Declic studio/L. D.

« Pour moi qui suis timide et réservé, m'afficher ainsi est une expérience nouvelle »

David Noirot, 47 ans, Dijon, porteur de la chorée de Huntington

« Participer à ce shooting photo, c'était important pour moi. C'est un moyen d'apporter mon témoignage. J'ai choisi comme phrase d'accroche "un sourire pour vaincre la maladie" pour montrer qu'il n'y a pas que la pathologie dans nos vies, quand on est porteur d'une maladie rare. On a la force de vivre et de sourire, malgré les symptômes. Je voulais montrer que nous ne sommes pas différents des autres. Pour moi qui suis timide et réservé, m'afficher ainsi est une expérience nouvelle. Cette journée de shooting est un très beau souvenir. J'étais intimidé au départ, mais la présence de Mme Arnoult du service génétique m'a tranquilisé. C'était drôle de se faire maquiller, pomponner et de poser. Cela changeait car, depuis le Covid, je passe beaucoup de temps seul dans ma chambre de foyer. Et c'est dur de se battre seul contre la maladie. Mes amis ont vu l'exposition à Darcy et m'ont envoyé des photos, je suis très heureux du résultat. »

Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000 en population générale, soit, à l'échelle de la France, entre 10 000 et 30 000 personnes atteintes pour une maladie donnée. Il existerait dans le monde environ 8 000 maladies rares. Ces dernières concernent 3 à 4 millions de personnes en France et près de 25 millions en Europe. En France, l'État a labellisé des centres de référence (CRMR), des centres de compétence (CCMR) et des centres de ressources et de compétence (CRC) afin de diminuer l'errance diagnostique, d'assurer une meilleure prise en charge des patients, d'organiser les parcours de soins et d'améliorer la qualité de vie et l'autonomie des patients et de leur famille. Dijon fait partie de ce maillage crucial du territoire. Il existe environ 90 000 patients porteurs de maladies rares en Bourgogne-Franche-Comté (toutes maladies confondues).

La crise et ses effets négatifs

Outre le bouleversement du calendrier pour cette journée de sensibilisation, le coronavirus a fortement impacté le quotidien des malades. « Les restrictions de liberté ont fait beaucoup de dégâts », analyse Marie-Myriam Arnoult. « Certains adultes qui vivent en structure ne pouvaient sortir qu'une heure par jour pour s'aérer. Alors que beaucoup marcher, sortir fait partie de la prise en charge. Il a fallu que nous négociions avec les institutions pour faire du cas par cas. »

Du côté du service génétique, « il y a eu très peu d'annulations de rendez-vous et beaucoup de téléconsultations au début. La recherche et les diagnostics ont continué et nous avons également traité les dossiers administratifs. Bref, on s'est adaptés en première vague ».