

MALADIES RARES ■ L'aillier du RCT parrain de l'association Ichtyose France

A. Palisson aide les malades

La journée internationale des maladies rares met l'accent sur un problème de santé publique. En France, une personne sur 20 souffre de l'une de ces 7.000 maladies.

Dominique Pierson

dominique.pierson@centrefrance.com

« **S**avoir et faire savoir », c'est le slogan de l'Alliance pour les Maladies Rares. Des maladies dont le nom nous est, la plupart du temps, inconnu. A moins qu'un proche – famille ou ami – ne soit un jour concerné par l'une des 7.000 maladies rares connues, dont le nombre ne cesse de s'accroître. Et combien de malades isolés et/ou en errance de diagnostic ?

Moins d'un millier de cas en France

Guillaume Maneuf, un garçon de 25 ans, atteint d'ichtyose, peut témoigner de ce que signifie grandir avec une de ces maladies rares. De celles qui imposent des contraintes quotidiennes de soins, sans espoir de guérison. Et désignent – lorsqu'elles sont visibles – celui qui en est atteint comme "différent" au regard des autres. « L'ichtyose, qui concerne un peu moins d'un millier de personnes en France, est une maladie congénitale qui se caractérise par quantité de pellicules de peaux mortes sur tout le corps qu'il faut hydrater



SOUTIEN. Alexis Palisson, parrain de l'association Ichtyose France, ici à côté de Guillaume Maneuf.

en permanence explique-t-il. C'est très contraignant, ça prend beaucoup de temps, mais c'est indispensable. Ne pas se traiter, c'est très vite exposer sa peau à des coupures douloureuses... »

Né dans une famille de médecins, Guillaume a pu, dès sa naissance, bénéficier d'une prise en charge adaptée, à une époque où il n'existait guère qu'une consultation – celle du Dr Blanchet-Bardon – à l'hôpital Saint-Louis à Paris. « Tous les malades n'ont pas cette chance et restent parfois en errance de diagnostic, livrés à eux-mêmes et très isolés, com-

me j'ai pu le constater sur les forums et les blogs », explique Guillaume. Lequel, en se rapprochant de l'AIF (Association Ichtyose France) dont il est devenu membre actif, a découvert l'importance du lien et de l'échange entre les personnes atteintes de cette maladie.

Besoin de visibilité

Mais pour être visible de tous – et pas seulement un objet de curiosité malsaine –, une maladie rare a besoin de communiquer. L'association d'Ichtyose France a trouvé un parrainage "musclé" en la personne d'Alexis Palisson, le

jeune aillier du RC Toulon, originaire du Limousin. « Je l'ai connu au collège et ses parents connaissent les miens. C'est pourquoi j'ai pu le sensibiliser à notre association qu'il a accepté de parrainer. »

Pour marquer l'intérêt de son club aux maladies rares, le prochain match qui opposera le RC Toulon à Biarritz le samedi 9 mars et retransmis sur Canal + sera dédié à l'Association Ichtyose France. Et le coup d'envoi sera donné par deux enfants atteints d'ichtyose. ■

Contacts. www.ichtyose.fr et tél. 09.75.81.08.25.