

28 février Journée internationale des maladies rares

Chaque semaine, 5 nouvelles pathologies touchant moins de 0,2% de la population sont découvertes dans le monde. En 2013, plus de 7 000 maladies rares différentes étaient identifiées en France. 80% de ces pathologies sont d'origine génétique, mais on dénombre également des maladies infectieuses.

Ces nouvelles maladies, dites "rares" ou "orphelines" nous interpellent pourtant et, afin de sensibiliser le public à leur existence, des manifestations sont prévues dans 34 pays chaque 29 février, journée rare s'il en est*.

Maladies en voie de banalisation

Avec 30 millions de personnes concernées dans toute l'Europe, les maladies dites rares sont en voie de banalisation... paradoxe inquiétant. Cette montée en puissance a incité 34 pays du vieux continent à célébrer la première Journée européenne des maladies rares et ce depuis 2008.

Destinée au grand public, cette journée poursuit trois objectifs :

sensibiliser le public européen aux maladies rares et à leurs répercussions sur la vie des malades
diffuser de l'information sur ces maladies

renforcer la collaboration européenne dans la lutte contre ce fléau.

Peu de personnes en effet, connaissent aujourd'hui le lupus, le syndrome de Gougerot-Sjogren, la maladie de Huntington ou le syndrome de Vaquez.

D'après la définition médicale, une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000, soit 0,2% de la population. Pour un pays de la taille de la France, cela équivaut à moins de 30 000 personnes atteintes d'une même maladie.

Mal aimées de la recherche ?

Le paradoxe des maladies rares est qu'elles peinent à trouver les financements pour que les chercheurs puissent mieux les cerner et les vaincre... les grands laboratoires sont malheureusement cadrés dans une logique de profit et ne peuvent consacrer les moyens suffisants aux maladies rares. Le jeu n'en vaudrait-il pas la chandelle ?

Faisons mentir cette affirmation et remarquons que, dans plusieurs domaines, des institutions - publiques ou privées - relèvent le défi et se lancent dans des programmes ambitieux de recherche. Parmi elles, l'Institut de la Vision tient une place remarquable: centre de recherche européen pour les maladies oculaires, il regroupe 280 cliniciens et chercheurs qui participent au développement de nouvelles stratégies thérapeutiques pour lutter contre ces maladies dévastatrices.

* Le choix du 29 février fait de la journée européenne des maladies rares une journée rare dans la mesure où elle ne pourrait avoir lieu qu'une fois tous les quatre ans... en réalité elle sera fêtée le 28 février chaque fois qu'il n'y aura pas de 29 février !

Un site à visiter : www.alliance-maladies-rares.org