



Association pour l'Information et la Recherche sur le Syndrome SAPHO

**Communiqué de presse de l'AIRSS**  
**3eme journée internationale pour les Maladies rares**  
**du 28 février 2010**  
*« L'égalité vit de respect, et s'accorde avec toutes les différences »*

Pour la troisième année consécutive, l'AIRSS se mobilise en partenariat avec EURORDIS et l'Alliance Maladies Rares pour faire de cette journée du 28 février un rendez-vous incontournable d'information et de sensibilisation sur les 7000 Maladies Rares dont souffrent plus de 1 personne sur 20, 3 millions de personnes en France et plus de 30 millions de personnes en Europe.

Cette année, le thème de la 3ème édition de la Journée Maladies Rares est « construire des ponts entre malades et chercheurs », thème qui souligne l'importance de la recherche médicale, rôle fondamental de l'AIRSS dans ce domaine.

L'AIRSS (Association pour l'Information et la Recherche sur le Syndrome SAPHO – maladie rare et auto-inflammatoire) poursuit d'années en années son travail d'information auprès des malades/familles, des professionnels de la santé, des médias et des institutions sur cette pathologie auto-inflammatoire chronique invalidante mal connue, mais aussi sur les activités régulières de sa vie associative, à travers l'alimentation quotidienne d'informations sur son site et son forum, relayées par une newsletter et un bulletin papier d'actualités la Chronic' AIRSS destiné aux membres qui n'ont pas accès à une connexion internet.

La vie associative de l'AIRSS s'étoffe depuis 2009 de nouveaux partenariats associatifs, ainsi que de nouvelles initiatives concrètes pour optimiser le soutien aux malades et à leurs familles, comme des tentatives de rencontres en région (malheureusement limitées par manque de moyens pour les personnes précarisées par leur pathologie évolutive), la mise en place d'un service social et juridique au sein de l'AIRSS pour traiter spécifiquement les questions auxquelles sont régulièrement confrontés les malades et leurs familles, la mise en place d'une cellule spécifique d'Education Thérapeutique à la gestion d'une pathologie inflammatoire chronique (Syndrome SAPHO et Spondylarthropathies) en lien avec son conseil scientifique, la mise en place d'une cellule spécifique d'accompagnement et d'informations scientifiques entre le Conseil Scientifique de l'AIRSS et les malades et leurs familles, et le projet de développement d'un partenariat concret en régions par la création en 2010 d'un Collectif inter-Associatif de Soutien aux Aidants (© CASA) dont l'objectif principal est d'accompagner et de soutenir les aidants familiaux non professionnels et de sensibiliser les aidants professionnels aux spécificités des maladies et handicaps rares.

D'autre part, les travaux du Conseil Scientifique de l'AIRSS sont présentés chaque année lors des Journées d'Echanges sur le Syndrome SAPHO - © JESS (en 2010, les 19-20 mars à Paris), avec une nouveauté en 2010 qui consiste en l'organisation de tables rondes thématiques ouvertes aux participants pour aborder questions et témoignages qui enrichiront mutuellement les connaissances des malades et de leurs familles, mais aideront les scientifiques présents à mieux appréhender le vécu quotidien des malades avec un Syndrome SAPHO (ou une spondylarthropathie), et à s'orienter vers de nouvelles perspectives.

Nous souhaitons, de nouveau, attirer l'attention toute particulière des médecins généralistes sur l'importance du diagnostic et de leur réactivité à orienter rapidement un patient qui présente une maladie rare vers un centre de référence qui saura prendre en charge les examens et traitements nécessaires, suivre l'évolution de la pathologie, sinon pour obtenir une rémission.

Dans tous les témoignages de malades atteints de maladies rares, ce qui est le plus souvent soulevé de manière très douloureuse est l'enfer de l'errance de diagnostic et parfois le manque de reconnaissance, quand ce n'est pas la catégorisation de psycho-somatisme, sous prétexte que l'on ne comprend pas de quoi il s'agit.

Melle Nathalie DE BENEDITTIS - 3 rue des Tisserands - 38240 - MEYLAN

☎ : 04.76.24.13.63 - ✉ : [airss.sapho@gmail.com](mailto:airss.sapho@gmail.com)

Site officiel : [www.airss-sapho.org](http://www.airss-sapho.org) – Forum de discussion : <http://airss-sapho.winnerbb.net/>

Identifiant SIRET : 504 084 013 00011 - Code APE : 9499 Z - Catégorie juridique : 9220.



Association pour l'Information et la Recherche sur le Syndrome SAPHO

Le soutien d'un psychothérapeute peut être très utile pour soutenir le patient qui doit passer par ces étapes éprouvantes de découverte de la maladie, d'annonce de sa chronicité, de son évolution invalidante possible, de la nécessaire adaptation de sa vie professionnelle et personnelle, pour faire parfois le deuil de ses projets de vie ; celui-ci ne pourra pas « résoudre » une maladie rare à lui seul, sous prétexte que d'autres ne la maîtrisent pas.

Une des conséquences délicates pour le patient, est lorsque l'on est ou a été catalogué de « névrosé » ou de « mythomane » sans fondement, alors que l'on sait dans son fort intérieur que les causes de nos souffrances sont toutes autres (dues à cette maladie rare). Le jour où un soutien psychologique devient vraiment nécessaire pour s'adapter au handicap induit par la maladie rare, les personnes refusent souvent de consulter, de peur de se retrouver une nouvelle fois étiquetées, jugées.

Il est évident que notre action prioritaire soit axée sur l'information, la sensibilisation, la rencontre et les échanges avec nos partenaires tels que l'Alliance Maladies Rares qui fait depuis des années un travail remarquable autour des maladies rares, entre autres avec sa plateforme **Maladies rares Infos-services : 0.810.63.19.20** (N° Azur-prix d'un appel local)

Le lundi de 9h à 12h et de 14h à 18h

Du mardi au vendredi de 9h à 13h et de 14h à 18h

DOM-TOM : 01 56 53 81 36

Nous comptons sur la mobilisation de tous les acteurs publics, privés, pouvoirs publics, malades, familles, professionnels de la santé, particuliers... pour relayer cette information. Cette unique journée annuelle dédiée aux maladies rares... une journée seulement, ce qui est regrettable... doit promouvoir l'intérêt de la recherche médicale équitable pour tous mais vient également s'ajouter aux enjeux du **second Plan National pour les Maladies Rares** (PNMR).

Nous profitons de ce communiqué de presse pour relayer l'appel d'EURORDIS pour cette journée internationale de sensibilisation aux Maladies Rares :

**Si vous souhaitez participer, vous pouvez contacter l'Alliance maladies rares, ou directement EURORDIS à l'adresse : [rarediseaseday@eurordis.org](mailto:rarediseaseday@eurordis.org) .**

**Les malades peuvent également participer individuellement en prenant part aux concours de photo et de vidéo dans la section « Tell Your Story » (Racontez votre histoire) du site.**

**Ils peuvent partager leur vécu sur Facebook et télécharger photos et témoignages dans leur langue maternelle sur le Mur des photos spécialement créé pour cette Journée de sensibilisation.**

Participez : cette Journée est la vôtre, l'occasion de mettre les maladies rares en pleine lumière !

Enfin, nous souhaitons faire à cette belle occasion, la promotion de la sortie du livre : "**Maladies rares : ils témoignent**" publié par l'Alliance Maladies rares, qui regroupe des témoignages de malades et de leurs proches sur leur façon de vivre avec la maladie. Il donne la parole à des adultes, des enfants, des mères, des frères et des sœurs... Il s'agit d'un très beau message d'espoir qui permet d'ouvrir la discussion sur la maladie et sur les aspirations des personnes qui la combattent au quotidien.

Le Conseil d'administration de l'AIRSS

Melle Nathalie DE BENEDITTIS - 3 rue des Tisserands - 38240 - MEYLAN

☎ : 04.76.24.13.63 - ✉ : [airss.sapho@gmail.com](mailto:airss.sapho@gmail.com)

Site officiel : [www.airss-sapho.org](http://www.airss-sapho.org) – Forum de discussion : <http://airss-sapho.winnerbb.net/>

Identifiant SIRET : 504 084 013 00011 - Code APE : 9499 Z - Catégorie juridique : 9220.