

GUEST

«Ma fille souffre d'une maladie orpheline»

Christel est la maman de Delphine, 6 ans. En 2011, les médecins lui diagnostiquent un syndrome d'Ehlers-Danlos. La découverte de cette maladie orpheline a changé la vie de la petite fille et de sa famille, mettant fin à deux années d'incertitude.



«Le diagnostic peut prendre 20 à 30 ans»

Comment s'est manifestée la maladie chez Delphine?

«D'un an à deux ans, Delphine faisait otite sur otite. Ensuite, dès qu'elle se cognait, elle ressentait de vives douleurs sur les pieds et lesorteils. Par la suite, ce sont les genoux et les jambes qui souffraient de cette hypersensibilité. À partir de 2008, elle a passé de nombreux examens et ce n'est qu'en 2011 que les médecins ont diagnostiqué un syndrome d'Ehlers-Danlos, une maladie génétique assez rare.»

Quelle fut l'attitude des médecins avant cette découverte?

«Le problème avec cette maladie, c'est qu'on ne voit rien sur les radios ou les prises de sang. Quand les médecins ne connaissent pas, ils ont tendance à plaider le problème psychologique. C'est même allé très loin, puisque les

différents docteurs que j'ai rencontrés m'ont un jour menacé de m'envoyer les services d'aide à la jeunesse, pensant que ma fille était maltraitée. Je fus cependant soutenue par la psychomotricienne qui suivait ma fille ainsi que des amis témoins de la souffrance de Delphine. Cela m'a permis de ne pas lâcher le morceau jusqu'à ce qu'un médecin découvre de quoi souffrait ma fille.»

Quelle fut votre réaction?

«D'abord, du soulagement de savoir enfin de quoi souffrait ma fille. Puis, quand j'ai appris que c'était une maladie orpheline, on m'a précisé qu'on ne savait

rien faire. Mais je ne voulais pas en rester là.»

Qu'est-ce qui a changé dans votre vie?

«Comme la maladie est génétique, toute la famille a dû passer des tests. J'étais diagnostiquée fibromyalgique depuis plusieurs années. En réalité, je souffrais de la même maladie que ma fille mais à une autre intensité. De même pour mon fils aîné, qui lui aussi est atteint d'Ehlers-Danlos mais moins intensément. Le ressenti de la maladie diffère fortement selon les personnes.»

En pratique, comment ça se

passé?

«Entre le kiné et la logopède (la fillette souffre d'un retard de langage, ndlr.), cela fait 15 à 18 rendez-vous médicaux par semaine pour toute la famille. Je ne travaille pas. De plus, il faut tout le temps répéter à l'école ce que Delphine peut ou ne peut pas faire. Elle a également besoin de beaucoup de sommeil pour récupérer.»

Avez-vous rencontré des problèmes au niveau administratif?

«Delphine est reconnue handicapée à 60%. Cela lui confère une carte de parking pour personnes handicapées et des frais médicaux réduits. Mais en France, le syndrome bénéficie d'une meilleure reconnaissance. Les traitements à l'oxygène sont reconnus et remboursés, pas en Belgique. De même pour les vêtements de compression, leur prise en charge est très compliquée. Tous les quatre ou cinq ans, nous sommes contrôlés médicalement par un médecin-conseil. Je trouve que toute la paperasse pourrait être simplifiée, car il faut tout recommencer à chaque fois.»

Pourquoi témoignez-vous?

«Tout d'abord, parce que je me croyais seule quand j'ai reçu le diagnostic. Or on est plein, et peut-être sans le savoir. Le dia-

gnostic peut prendre 20 à 30 ans. J'ai perdu trop de personnes autour de moi qui ne comprendraient pas. On ne peut pas attendre que la recherche avance sans rien faire. Il faut réexpliquer le cas de Delphine, que ce soit à l'école ou même à l'hôpital. De plus, j'ai trouvé de l'assistance auprès de l'asbl Gesed, spécialisée pour ce syndrome. Elle m'a fourni de nombreuses informations pratiques pour les médecins spécialisés et les aides qui m'étaient accessibles.

Êtes-vous amère envers les médecins?

«Non pas vraiment. J'ai été fâchée, en colère. Mais j'ai compris que si ces maladies rares étaient mal expliquées durant leur formation, le regard des futurs médecins sur ces pathologies ne pouvait être positif ou curieux. C'est d'autant plus difficile que certaines personnes atteintes de cette maladie ne souffrent pas et travaillent normalement, comme certains contorsionnistes ou danseurs qui profitent de l'hyperélasticité des tissus. Mais les choses sont en train de changer.»

Nicolas Naizy

La Journée mondiale des Maladies rares se tiendra ce jeudi 28 février.

/// www.radiorg.be
/// www.gesed.com

Pour renforcer son équipe commerciale à Bruxelles, Metro est à la recherche des:

Account Managers H/F

➤ VOTRE MISSION:

Au sein de votre secteur, vous gérez un portefeuille de clients et faites ponctuellement de la prospection pour agrandir notre part de marché.

À l'écoute des besoins de vos clients, vous argumentez pour leur démontrer l'efficacité de Metro et vous leur prodiguez des conseils de pro quant à la meilleure utilisation de leur budget publicitaire.

Votre groupe-cible est vaste: annonceurs nationaux et agences de publicité. Vous êtes l'interlocuteur privilégié auprès des agences média et travaillez à construire avec elles des relations solides.

De concert avec le département marketing, vous mettez en œuvre des actions promotionnelles destinées aux clients stratégiques.

➤ NOTRE OFFRE:

Vous pouvez compter sur un job varié, sur de vraies responsabilités et sur un environnement de travail ouvert, agréable et passionnant.

Nous vous offrons une rémunération attrayante avec des avantages extra-légaux tels qu'une assurance groupe et hospitalisation, une voiture et un smartphone de société ainsi que des chèques-repas.

➤ VOTRE PROFIL:

Vous êtes passé maître dans l'art de la négociation. Vous pouvez faire valoir une réelle expérience commerciale au sein d'une entreprise orientée vers les résultats. Vous avez l'habitude de négocier au plus haut niveau. Votre force de persuasion et votre flexibilité vous permettent d'être sur la même longueur d'onde que vos clients. Vous aimez prendre des initiatives.

Vous possédez un diplôme de type supérieur en communication, en marketing ou équivalent.

Vous êtes parfaitement bilingue FR/NL et maîtrisez les outils informatiques standards (Word, Excel, Outlook, Internet) et le monde des réseaux sociaux n'a plus de secret pour vous.

Une connaissance du milieu de la publicité, des agences et des annonceurs est également un atout supplémentaire.

➤ INTÉRESSÉ:

Envoyez rapidement votre lettre de motivation ainsi que votre CV par e-mail à HRmetro@concentra.be à l'attention de Monique Raaffels, Directeur Général

➤ Metro est distribué tous les jours dans les gares, les stations de métro mais aussi dans les écoles supérieures, les universités, les magasins Panos et dans plus de 500 entreprises. Chaque jour, Metro touche 984.900 lecteurs. En allant droit à l'essentiel de l'actualité, Metro permet à un public jeune, urbain, actif et de formation supérieure de rester informé sans perdre un seul instant.

metro