



## Quelles sont les conséquences de la rareté de ces maladies ?

Dans de très nombreux cas, les pathologies de ces maladies entraînent des nécessités spécifiques aussi bien au niveau de la prise en charge financière que morale.

Selon une étude, les dépenses de santé chez les personnes atteintes de maladies rares sont de 3 à 4 fois plus importantes que chez les autres individus.

Il faut savoir qu'en plus des coûts médicaux directs, ces maladies sont à l'origine de coûts indirects tels que l'abandon du travail professionnel (souvent pour la mère), les heures d'activités liées aux soins à donner à la personne malade, l'aménagement du logement, le coût des transports pour se rendre dans les hôpitaux, les frais liés à l'alimentation particulière dans certains cas, la stérilisation du matériel thérapeutique, etc...

Ces coûts de santé, qui ne sont pas toujours couverts par des organismes officiels, font que les patients eux-mêmes doivent pallier à ces déficiences par leurs propres moyens. Or, cette partie relativement importante des frais qui est supportée par les familles devrait faire l'objet d'une prise en charge individualisée.

Il faut également tenir compte de la charge psychologique qui s'ajoute au quotidien, les nombreux

divorces suite à ce problème important où la vie de famille se brise et où la mère doit faire face seule aux dépenses liées à la maladie, souvent sans avoir de revenus professionnels.

Une des autres causes des souffrances des familles est le parcours du combattant pour obtenir un diagnostic, qui s'avère pourtant être pour les familles la question capitale. Le retard dans la pose d'un diagnostic entre les premiers symptômes et le diagnostic approprié entraîne parfois des risques inacceptables et peut aussi être à l'origine de la transmission d'une maladie à plusieurs enfants dans une même famille, faute d'informations au couple qui reste dans l'ignorance des risques.

Mettre un nom sur une maladie est une nécessité vitale pour le malade. Savoir contre quoi se battre, c'est espérer une prise en charge de la maladie, une amélioration des traitements et même une stabilisation de l'évolution de la maladie. C'est l'espoir d'avoir un projet de vie.

L'annonce du diagnostic est un moment essentiel dans l'histoire du malade. Il y a avant l'annonce, pendant l'annonce et après l'annonce.

La période avant l'annonce est faite de doutes, de craintes, d'interrogations et d'attente. C'est une longue période d'inactivité.

La période qui suit l'annonce est dramatique dans tous les cas. Le malade sait, mais en fait il ne sait pas, car il ne comprend pas les conséquences. Tout n'a pas été dit ou tout n'a pas voulu être entendu. C'est une période d'activité faite de quête d'informations suivie d'espoir et de désespoir.

**C'est la raison pour laquelle ces malades ont besoin d'un soutien financier extérieur comme celui que nous leur proposons.**