

Maladies rares : écouter pour mieux les dépister !



On les connaît mal parce que ces 7 000 maladies touchent moins d'une personne sur deux mille. Très peu médiatisées, on ignore que trois millions de personnes sont touchées en France par l'une d'entre elles, ni que dans la moitié des cas elles concernent des enfants de moins de cinq ans ou qu'une personne sur deux n'a pas de diagnostic. Rare à l'écoute les met en lumière pour mieux les comprendre et les dépister.

Un podcast scientifique

Inédit et éducatif, ce podcast a pour vocation de sensibiliser le grand public et les professionnels de santé aux maladies rares en diffusant des informations pertinentes et fiables et en soutenant les personnes touchées par ces affections. Des maladies souvent sévères et chroniques qui évoluent progressivement et affectent considérablement la qualité de vie des personnes malades.

« Comblent un manque pédagogique »

Virginie Druenne, fondatrice et ambassadrice du podcast, explique que RARE à l'écoute « vise à combler ce manque en offrant un contenu pédagogique et accessible à tous. La ligne éditoriale aborde des sujets tels que les dernières avancées de la recherche, les types de traitements disponibles et les défis auxquels les patients et leurs familles doivent faire face au quotidien ».

L'objectif : travailler sur le dépistage pour limiter l'errance diagnostique en partageant les témoignages de patients longtemps isolés mais pourtant essentiels, afin d'identifier les symptômes et ainsi créer une chaîne de partage d'informations et de soutien. En effet, les médecins généralistes ont une probabilité très faible de rencontrer un patient atteint d'une maladie rare.

Symptômes, signes d'alerte, vers qui se tourner pour une meilleure prise en charge, RARE à l'écoute propose également des interviews de médecins chercheurs, de représentants d'associations de patients, ainsi que des témoignages de patients et de proches. Pour Virginie Druenne, « ces échanges permettent de mettre en lumière les histoires inspirantes de personnes confrontées à ces maladies, tout en fournissant des informations scientifiques, précises et actualisées sur les avancées médicales ».

Déjà disponibles à l'écoute

Des podcasts sur la maladie de Fabry, l'Amyotrophie Spinale (avec AFM – Téléthon), la maladie de Gaucher, le syndrome d'Ehlers-Danlos ou encore sur la Myasthénie sont disponibles sur les principales plateformes d'écoute (Apple Podcasts, Spotify, Deezer, Gogle Podcasts, Amazon Music) ou sur le site internet de RARE, section Webinaire.

Le 25 mai, Rare à l'écoute a mis en ligne 5 épisodes sur la maladie de Charcot (la maladie dont était atteint le physicien Stephen Hawking, décédé en 2018 ; et dont le journaliste Charles Biétry a révélé en être atteint début avril dernier).

RARE à l'écoute organise également des webinaires en direct, en France et en régions, autour des maladies rares qui abordent des enjeux cruciaux tels que la thérapie génique.

rarealecoute.com