



Tous ensemble, bâtissons notre Avenir !



Aider et donner de l'Espoir

## A LA UNE !

### **29 FÉVRIER : LES ANYSETIERS SOLIDAIRES DE LA JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES**

Depuis de nombreuses années, à l'initiative du regretté Jack AUZERIE, Grand Maître de la Commanderie de Guyenne Occitane, les Régions 9 et 10 soutiennent les travaux du Professeur Daniel SCHERMANN, Directeur de la Fondation Maladies Rares. Retour sur ce partenariat régional...

## LE MOT DU PRÉSIDENT

Lors de mon récent déplacement dans le Bergeracois-Vallée du Dropt, j'ai pu, en compagnie de notre Trésorier Michel GRIMAUD, échanger avec Laura BENKEMOUN, Responsable régionale Sud-Ouest (Nouvelle Aquitaine – Occitanie) pour la Fondation Maladies Rares, Conseillère recherche auprès des associations.

### **Aider et donner de l'Espoir**

Dans chaque Région de l'Ordre, dans chaque Commanderie, notre slogan est toujours bien mis en avant pour soutenir de multiples causes. La pluralité et la diversité des actions déployées au service des Œuvres Sociales et Culturelles sont notre plus belle vitrine.

Elles nous rendent fiers de notre appartenance à l'Ordre International des Anysetiers.

Parmi toutes ces actions, en plus de leur soutien à diverses associations, les régions 9 et 10 se mobilisent pour les Maladies Rares.

Le 29 février, jour « rare », c'est justement la Journée Internationale des Maladies Rares.

Le Professeur Daniel SCHERMANN nous en dit plus sur les actions menées par la Fondation qu'il dirige.

Dans toutes les Régions de l'Ordre, il existe des antennes de la Fondation, et les Commanderies qui le souhaitent peuvent s'intégrer dans l'organisation de leurs manifestations.

Pour en savoir plus sur la Fondation : [www.fondation-maladiesrares.org](http://www.fondation-maladiesrares.org)

Avec toute mon Amitié,

Jean-François BREBION  
Président de l'OIA

## **FONDATION MALADIES RARES : VAINCRE LES MALADIES RARES ET AIDER LES MALADES.**

A l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares, qui se tient traditionnellement le dernier jour de février, nous souhaitons rappeler ce que sont ces maladies, le rôle de la Fondation Maladies Rares, et rendre hommage au fort soutien de la communauté Anysetière à cette belle cause.

Par définition, une maladie est désignée « rare » lorsqu'elle affecte dans la population moins d'une personne sur 2000. Les personnes vivant avec une maladie rare et leur entourage sont confrontés chaque jour, à de nombreux obstacles sociaux, psychologiques et financiers. Ce sont principalement des enfants, car 80% des maladies rares sont d'origine génétique, et elles se manifestent dès l'enfance.

Ces maladies sont chroniques, souvent très invalidantes sur les plans physique et/ou du retard mental. Elles sont parfois létales. Elles sont peu connues car affectant chacune très peu de patients. A cause de cela, plusieurs années s'écoulent avant que la famille d'un enfant malade n'en connaisse le nom de la maladie : c'est ce que l'on appelle « l'errance diagnostique ».

Il y a plus de 8000 maladies rares différentes qui, dans leurs globalités, affectent environ 5% de la population, soit 3 millions de personnes. Nous connaissons tous des familles affectées par ce type de maladie, dont les plus connues du public sont la myopathie de Duchenne et la mucoviscidose. Comme moins de 5% de ces 8000 maladies bénéficient d'un traitement, il y a là une terrible injustice, contre laquelle la Fondation Maladies Rares se bat avec l'aide de bonnes volontés telles que l'Ordre International des Anysetiers.

Née d'une volonté conjointe des acteurs impliqués dans la recherche et des représentants des associations de malades (AFM-Téléthon et l'Alliance Maladies Rares), la Fondation Maladies Rares est une Fondation de Coopération Scientifique donnant droit aux avantages fiscaux, qui a pour vocation d'accélérer la recherche. Pour ce faire, elle poursuit 3 objectifs : identifier la cause des maladies pour aider au diagnostic, aider au développement de nouveaux traitements, et améliorer le parcours de vie des personnes malades et de leur famille.

La recherche scientifique a permis des avancées dans l'identification de la cause des maladies rares, permettant ainsi d'accélérer le diagnostic, avancées auxquelles la Fondation a apporté une notable contribution. De plus, des progrès spectaculaires ont été obtenus ces 5 dernières années avec, entre autres, l'accès à des médicaments contre la mucoviscidose et des biothérapies géniques pour traiter l'amyotrophie spinale infantile (maladies mortelles affectant les bébés), la beta-thalassémie, l'anémie falciforme, des déficits immunitaires (les bébés bulles), ou certaines formes de cécité.

Ces réussites récentes nous démontrent qu'il est urgent et « payant » d'accélérer la recherche dans les maladies rares pour développer de nouveaux diagnostics et de nouveaux traitements. Mais le chantier est immense, avec 95% des maladies restant à traiter !

Depuis plusieurs années, l'Ordre International des Anysetiers est à la pointe du soutien à notre Fondation. Des Commanderies sur de nombreux territoires nous ont soutenu à titre individuel, et aussi, remarquablement, les régions d'Occitanie Septentrionale et Méridionale se sont regroupées pour soutenir un projet de recherche ciblé et bien identifié dans un laboratoire localisé en Nouvelle Aquitaine.

Nous en sommes heureux et profondément reconnaissants.

Tout ceci illustre bien que les Anysetiers, ancêtres des pharmaciens, et la Fondation Maladies Rares partagent la même vocation : « **Aider et donner de l'Espoir !** »

Professeur Daniel SCHERMANN  
Directeur de la Fondation Maladies Rares