



**Interview de Catherine Pinglot,
*Président de l'Association
le Petit Marc***

Marc est un adolescent âgé de 15 ans, vivant à Orléans, atteint d'une maladie orpheline : "le syndrome de Nétherton.

L'association " Le petit Marc " a été créée le 20 mai 2005. Elle a pour but de permettre d'assurer un soutien réactif permanent, financier et moral à cette famille orléanaise et de faire évoluer les mentalités et les dispositifs sociaux à l'égard des maladies orphelines. Rencontre avec sa présidente :

1. De quelle maladie souffre Marc et quels sont les traitements proposés aujourd'hui ?

La maladie de Marc s'appelle le syndrome de Netherton. Ce syndrome se manifeste par le fait de refaire sa peau tous les jours en externe et en interne sur tout son corps. Marc est intolérant aux conservateurs. Son visage a été altéré par une brûlure chimique au second degré due à un conservateur lorsqu'il était nourrisson. Toute l'enveloppe corporelle interne et externe se refait au quotidien : son corps est touché et ses jambes sont plus fragiles. De temps en temps, il est obligé d'utiliser un fauteuil roulant pour se déplacer car il ne peut plus marcher.

Il porte un masque transparent (rigide ou souple) pour protéger son visage car il subit une intolérance au rayonnement naturel et artificiel. Sa vue est très mauvaise. Il voit comme à travers une vitre remplie de gouttes de pluies. Il est obligé de porter des lunettes de vue qui se teintent et des lunettes de soleil tout le temps. Il est obligé de porter une casquette ou un bob pour protéger ses yeux et sa peau de la lumière et du soleil.



En interne, il souffre d'anomalies digestives avec des réactions allergiques, de douleurs articulaires, de problèmes auriculaires puisque le tympan est une peau. Mais surtout, il a besoin de 4500 kilocalories par jour, mais un apport médicamenteux lui permet de diminuer cette quantité à 3500. Ce régime nécessite une alimentation entérale qui se fait à la maison par le biais d'un bouton de gastrostomie qui relie l'estomac à l'extérieur. Cet autre problème de santé l'empêche de faire du sport. Et il est obligé de boire très souvent y compris 1 litre pendant la nuit. Sa maladie nécessite des soins réguliers tout le long de la journée.

2. Pourquoi avez-vous créé cette association ?

L'association « Le Petit Marc » a été créée pour permettre d'aider Marc dans sa maladie et d'assurer un soutien financier à Marc et sa famille, d'apporter une meilleure qualité de vie à Marc, et de faire évoluer les mentalités. Bien que reconnu en affection de longue durée à 100 0/o hors liste, beaucoup de frais liés à la maladie ne sont pas pris en charge (crème considérée comme du confort, cures thermales non remboursées car elles ne rentrent pas dans la nomenclature).



Notre association se bat sur plusieurs fronts :

- Récolter des fonds pour financer une partie des frais liés à la maladie : cure thermale, frais de transport, surcoût lié à l'obligation d'une nourriture « biologique » compte tenu des allergies de Marc, surcoût de l'habillement : pas de tissus synthétiques et besoin de mettre plusieurs « couches » de vêtements liés à ses problèmes de thermorégulation).
- Permettre à Marc d'avoir une vie la plus normale possible en aidant ses parents.
- Faire évoluer les mentalités en acceptant l'autre : participation à des manifestations, diffusion d'un PowerPoint sur la maladie.
- Faire évoluer la loi pour que les frais liés à la maladie de Marc (et des autres maladies orphelines) soient mieux remboursés par notre système de santé :
 - diffusion de notre pétition créée sur le site change.org
<https://www.change.org/p/am%C3%A9liorer-la-prise-en-charge-des-maladies-rares-ou-orphelines>
 - sur face book,
 - lors de nos manifestations,
 - sur notre site internet : <http://www.association-lepetitmarc.com/>



3. Pensez-vous que la science va progresser dans les années à venir ? Quel futur pour le petit Marc ?

Les différentes possibilités sont dans la génithérapie pour modifier directement le gène malade, le traitement par les phages ou par le biais des médecines douces. Mais là, seuls les spécialistes du monde médical ont la réponse. Et les pouvoirs publics doivent aussi se sentir concernés pour donner les moyens dans les recherches, dans l'écoute des malades qui tentent de diminuer leurs souffrances.

Chaque jour est un jour gagné. L'avenir est que Marc se sente le mieux possible, et qu'une thérapie soit trouvée pour permettre de guérir.

Pour finir, ses parents disent que nous sommes tous identiques mais différents en même temps.

