

# Vivre avec

## POLLEN DE GRAMINÉES P03

L'immunothérapie pour maîtriser l'allergie.

## SCLÉROSE EN PLAQUES P07

Une app pour accompagner les patients.

## MALADIE DE CROHN P14-15

L'incroyable défi de Hilde.

### John-John Dohmen, Parrain de Rare Disorders Belgium :

« La maladie peut vous tomber  
dessus du jour au lendemain,  
il faut pouvoir en parler. »

# « Lorsqu'on souffre d'une maladie rare, on se sent très isolé »

Atteint d'une forme très rare de pneumonie, John-John Dohmen, joueur de hockey professionnel, avait dû abandonner la coupe du monde de 2018.

Il est aujourd'hui le parrain de l'association Rare Disorders Belgium, qui vient en aide aux personnes victimes de maladies rares.

**Texte :** Maria-Laetitia Mattern

**R**encontre avec le hockeyeur et avec Yvan Lattenist, président de Rare Disorders Belgium.

## **Combien de personnes sont-elles touchées par une maladie rare en Belgique ?**

**Yvan Lattenist :** « On estime que 5 à 7 % de la population belge est atteinte d'une maladie rare. Il existe donc un paradoxe entre la rareté de ces maladies individuelles et le nombre total de patients concernés. Ces pathologies sont extrêmement diverses et les médecins sont eux-mêmes souvent impuissants face à leurs symptômes. »



**John-John Dohmen et Yvan Lattenist**

Parrain et Président de Rare Disorders Belgium



## // Les pathologies rares sont diverses et les médecins sont souvent impuissants face à leurs symptômes.

### Quel est le rôle de Rare Disorders Belgium ?

**Y.L. :** « Le premier volet de notre action vise à aider au diagnostic des personnes atteintes de maladies rares. Pour ce faire, nous travaillons avec l'aide de médecins bénévoles, en collaboration avec le médecin généraliste (ou de référence) du patient. Le deuxième volet est d'identifier les patients

touchés par la même maladie - ou par une pathologie similaire - de manière à leur permettre d'échanger entre eux, de partager leur vécu. Ces rencontres brisent l'isolement et peuvent être très précieuses pour les patients. »

### Vous avez également un numéro gratuit...

**Y.L. :** « Oui, en juin dernier, nous avons lancé un numéro gratuit : le 080092802. Beaucoup de patients atteints de maladies ne sont pas enclins à en parler autour d'eux : le sujet est compliqué, difficile à aborder psychologiquement, ils ne veulent pas se sentir étiquetés... Nous avons créé ce numéro pour leur

proposer de l'aide, une écoute empathique et professionnelle et la possibilité d'entrer en contact avec d'autres personnes concernées. »

### John John Dohmen, pourquoi avez-vous décidé de devenir parrain de RDB ?

**John-John Dohmen :** « Lorsqu'Yvan m'a contacté, je revenais de la Coupe du Monde, que j'avais dû abandonner à cause de ce que je pensais être une pneumonie classique. En fait, c'était une pneumonie à éosinophiles : une maladie très rare, qui provoquait chez moi de l'asthme extrême (je descendais jusqu'à 10 % de capacité respiratoire). Personne autour

de moi ne comprenait ce que j'avais, le diagnostic a pris plusieurs mois. Je sortais de cette situation-là quand on m'a demandé de parrainer l'association, cela m'a donc semblé tout à fait naturel. »

### Quel impact cette maladie a-t-elle eu sur votre vie ?

**J-J. D. :** « Quand on souffre d'une maladie rare, on se retrouve très vite isolé et incompris. Certains médecins m'ont même demandé si ce n'était pas dans ma tête. Je pense que toutes les personnes victimes d'une maladie rare sont confrontées à cette situation au début, avant qu'elle soit diagnostiquée. Et puis même à l'heure actuelle,



le sentiment d'isolement persiste : quand je dois réexpliquer ce qu'il s'est passé, personne ne comprend... Donc je ne l'explique plus. »

### **Qui dit maladie rare dit donc aussi errance thérapeutique...**

**J-J. D.** : « Tout à fait. Dans mon cas, le diagnostic est tombé au bout de 6 mois, avec des étapes désagréables : de nombreux examens, des rechutes, des prises de médicaments inadéquats avec des effets secondaires, etc. En cas de maladie rare, la moyenne d'errance diagnostique est de quatre ans, mais certaines personnes doivent attendre beaucoup plus longtemps... »

---

**“ La maladie peut vous tomber dessus du jour au lendemain, il est important de pouvoir en parler et de se faire aider.**

### **Et aujourd'hui, comment vous sentez-vous ?**

**J-J. D.** : « Heureusement, le traitement dont j'ai bénéficié a très bien fonctionné et j'ai pu arrêter la cortisone, que j'avais pris dans un premier temps pour calmer les symptômes. À l'heure actuelle, je n'ai aucune idée de la cause de cette maladie ni si elle reviendra un jour.

Cette maladie m'est tombée dessus du jour au lendemain. Cela peut arriver à n'importe quel moment, à n'importe qui et à n'importe quel âge. Très peu de gens sont conscients de cela, et je trouve qu'il est important d'en parler et de se faire aider. » ■