

LE ZÈBRE ADOPTÉ PAR LE RQMO S'APPELLE « MADEMOISELLE X DALTON »

À l'occasion de la Journée internationale des maladies rares 2012, le Regroupement québécois des maladies orphelines - grâce à la contribution d'Actelion Pharmaceutiques Canada – a adopté un zèbre *via* le programme Parent adoptif du Zoo de Granby *. Le zèbre « Mademoiselle X » avait été choisi pour cette adoption. Un concours « Nommez le zèbre du RQMO » avait été organisé pour les enfants atteints de maladies rares ou qui ont un membre de famille atteint.

Lors de notre activité « Une journée rare au zoo », tenue au Zoo de Granby, le samedi 25 février, le nom du zèbre a été dévoilé : « **Mademoiselle X Dalton** ». C'est le **nom suggéré par le petit Jacob Dion-Beaupré**, 4 ½ ans et atteint de la maladie de Farber, qui a été retenu par le biais d'un sondage auquel 263 personnes ont répondu. Jacob a proposé ce nom qui appartient à un personnage de la bande dessinée Lucky Luke en uniforme de prisonnier noir et blanc et parce que Jacob est prisonnier de son corps. Jacob devient donc « l'enfant adoptif » du zèbre du RQMO. Merci à la douzaine d'enfants qui ont participé au concours et qui ont proposé des noms formidables pour notre zèbre et merci à Mme Gaétane Saulnier qui a eu l'idée du concours et qui s'est occupée de recueillir les noms des enfants.

Voir les photos de Jacob, du zèbre et de notre activité au Zoo de Granby, sur notre site web et sur notre page Facebook.

Le zèbre est le symbole des maladies rares parce qu'on apprend aux étudiants en médecine à songer plutôt à une maladie commune lorsqu'ils établissent un diagnostic. « Lorsque vous entendez un bruit de sabots derrière vous, pensez à un cheval et non à un zèbre » leur apprend-t-on! Les maladies rares sont donc plus longues à diagnostiquer. Aussi il y a peu d'information, peu de protocoles standardisés et peu de traitements pour celles-ci.

Mais surtout, le zèbre se sent seul parmi tous les chevaux, même s'ils sont près de ½ million de Québécois souffrant de l'une ou l'autre des 7 000 maladies rares. C'est pourquoi le Regroupement québécois des maladies orphelines a été créé : pour les informer, les rassembler et les soutenir lorsqu'ils en ont besoin. Pour qu'ils soient moins orphelins

Regroupement québécois des maladies orphelines – 4 mars 2012



* Le programme Parent adoptif du Zoo de Granby permet au zoo d'amasser des fonds pour assurer le bien-être des animaux. Le Zoo de Granby est un organisme à but non lucratif.