

## 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.