

TRANSCRIPTION D'EXTRAIT D'ENTRETIEN

Françoise Antonini, Déléguée générale de l'Alliance des maladies rares

Rubrique : Savoir communiquer avec les patients > Recommandations :

- **L'annonce du diagnostic :**

C'est très difficile d'annoncer une maladie rare et grave : ce n'est jamais facile de l'annoncer, puisque c'est un choc qui vous tombe dessus. On annonce encore des diagnostics en disant : « écoutez, il n'y a rien à faire, vous ferez un autre enfant. » Ce n'est quand même pas la majorité, loin de là. Mais il y a encore des témoignages comme cela.

Il n'y a pas si longtemps, des gens ont appris un diagnostic par courrier, suite à un examen qui a été fait. Il y a beaucoup de choses qui restent à faire quand même. Il faut savoir que cela démolit la famille, cela démolit la fratrie, cela démolit le couple. Pour ces maladies, il y a énormément de divorces, dans toutes ces maladies chroniques. C'est terrible.