

Mesdames, Messieurs, Bonsoir à tous,

Tout d'abord, je tiens à féliciter et remercier vivement Cédric, pour son parcours incroyable durant le mois d'août. Partir durant un mois à vélo, demande du courage, du dépassement de soi pour continuer à pédaler malgré les conditions météorologiques ou des douleurs musculaires.

De ne pas avoir peur de l'inconnu et dans son cas, de faire de cette aventure un vrai challenge pas seulement pour lui, mais aussi en faveur d'une association, ProRaris. Cette association regroupe les personnes atteintes d'une maladie rare et défend leurs intérêts. Mais qu'est-ce qu'une maladie rare ? C'est une maladie qui touche moins de 1 personne sur 2'000.

Si je prends la parole ce soir, ma démarche n'est pas anodine. Premièrement, Cédric est mon petit-cousin, bon ça, vous le savez certainement, et aussi, je suis très fière de son exploit.

Ce que vous ne savez peut-être pas, depuis 4 ans, je suis atteinte d'une maladie rare, très rare même. On pense toujours que « ça n'arrive qu'aux autres », et ce n'est malheureusement pas mon cas. Du jour au lendemain, ma vie a complètement changé. Une maladie ultra-rare, qui touche une personne par million a décidé de s'installer dans ma moëlle épinière (dans la colonne vertébrale).

Quand on a une maladie rare, il est difficile d'avoir un diagnostic, d'avoir une reconnaissance de sa maladie, ou de pouvoir bénéficier de structures médicales adaptées. Et cela sans parler de la recherche, des traitements, de la prise en charge des médicaments ou des thérapies par les assurances.

ProRaris se bat au quotidien pour défendre le droit de personnes comme moi, qui ont vu leur vie ébranlée par une maladie... 580'000 personnes sont touchées en Suisse, les maladies sont rares, mais les patients sont nombreux.

10 longs mois, et des centaines d'exams, c'est le temps qu'il a fallu aux médecins pour poser un diagnostic sur ma maladie. Malheureusement, à ce jour, elle reste incurable. Seule la prise de médicaments, pour réduire les douleurs, m'aide à tenir et non à me guérir.

Beaucoup d'entre vous doivent se poser la même question en ce moment ou avoir la même réflexion. Non, ma maladie ne se voit pas. J'aurais pu venir en pyjama troué, sans maquillage, avec des cernes jusqu'au milieu des joues, avec des hématomes et des plaies apparentes. Des choses visibles à l'œil nu, que vous pouvez voir, afin de pouvoir se représenter, imaginer l'impact de la maladie dans mon quotidien. C'est ma réalité et malgré tout, je suis là ce soir, avec un sourire et je me réjouis de partager cette soirée avec vous.

C'est grâce à des associations comme ProRaris que je me sens reconnue en tant que « *malade* », pas seulement auprès des instances sociales de notre pays, mais aussi auprès de mes proches, des personnes avec qui je partage ma vie...

Il y a une citation qui dit

*« Quand la vie devient un combat, il se gagne en famille ! ».*

Merci Cédric de t'être battu pour ProRaris et indirectement pour moi, merci d'avoir repoussé tes limites pour que, j'espère, un jour ce soit les miennes et celles de milliers d'autres qui puissent être repoussées.

Merci aussi à ma famille et mes amis, présents ce soir, pour votre soutien au quotidien. Merci à vous toutes et tous, de m'avoir écoutée ce soir. Je vous souhaite une bonne soirée en faveur du Téléthon. Soyez généreux, on a besoin de vous.