

Rares : la loterie génétique – bande
annonce

(Kéven Breton): "Rare, la loterie
génétique", c'est un balado qui s'intéresse
aux maladies rares ou orphelines.

La communauté scientifique en aurait
identifié pas moins de 7000 à travers le
monde et au Québec seulement, pas
moins de 700 000 personnes vivraient au
quotidien avec l'une d'entre elles.

- (femme 1): Il y a quelque chose d'inhérent
à une maladie rare, le fait que c'est rare,
les médecins peuvent pas toutes les
connaître, puis c'est pour ça qu'on dit que
ces gens-là sont en errance diagnostique.

- (femme 2): On a l'impression de
collaborer à quelque chose de... de grand
parce qu'on veut vraiment trouver le
remède, t'sais, de s'accrocher à ça, de pas
désespérer, de croire la recherche.

- (Kéven Breton): C'était une potion
magique pour vos fils.

- (femme 3): Bien c'est ce que je disais,
qu'ils étaient comme Astérix. Ils avaient
besoin d'une potion magique à tous les
jours, mais maintenant, c'est rendu des
Obélix, ils en ont juste une fois à la
naissance.

- (Kéven Breton): Et de ces 700 000
personnes, on compte moi, Kéven Breton.
Je suis journaliste au service des sports de
Radio-Canada, mais aussi porteur d'un
gène bien particulier qui fait de moi
quelqu'un... bien de pas mal rare.

Moi, je trouve pas que c'est si terrible que ça que de vouloir mettre au monde quelqu'un qui a la même maladie que moi. Ça, est-ce que ça se dit, ça?

- (généticienne): Ça se dit tout à fait.

- (Kéven Breton): Oui.

- (généticienne): Comme généticienne, comme conseillère en génétique, c'est tout à fait une option.

- (homme): À ce moment-là, j'ai fait : OK, c'est vraiment spécial d'être papa. Moi aussi, j'avais peur d'échapper mon enfant, mais rendu là, écoute, ton enfant, il le sent, il se tient à toi. C'est un bout de velcro, là. Je suis millionnaire. J'ai mon enfant.

- (Kéven Breton): Et dans cette série d'épisodes, on va explorer ensemble ce que ça implique d'être une petite rareté dans le patrimoine génétique de l'humanité.

Transcription : Société Radio-Canada