



Rencontre avec Arthur BAUCHET, champion paralympique de ski

Lundi 27 août à 12h30

Service de pédiatrie spécialisée

6^e étage – salle Fuchsia

Hôpital d'enfants de la Timone (AP-HM)

Un champion paralympique à la Timone Enfants

Arthur BAUCHET, champion de ski handisport, viendra **lundi 27 août à 12h30 au service de Pédiatrie spécialisée de la Timone** pour rencontrer les jeunes patients, mais aussi l'équipe du Pr Brigitte CHABROL, spécialiste des maladies rares, qui l'a pris en charge lorsqu'il était adolescent. **« Ce champion paralympique viendra avec ses 4 médailles d'argent et des vidéos pour partager avec d'autres enfants et adolescents porteurs de handicap. Une magnifique leçon de vie »,** se réjouit le Pr CHABROL, Chef de Pôle de Pédiatrie, qui dirige le Centre de Référence des Maladies Héritaires du Métabolisme et le Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires de l'Enfant.

A 18 ans à peine, Arthur BAUCHET est un **jeune prodige du ski handisport** français. Champion du monde en slalom et en géant, médaillé d'argent en super G, il a remporté aux jeux paralympiques de Pyeongchang pas moins de **4 médailles d'argent** !

Pourtant, sa passion pour le ski, qu'il pratique depuis l'âge de 5 ans, a bien failli être définitivement compromise. Des douleurs aux jambes apparaissent alors qu'il n'est qu'à l'école primaire, s'installent, s'amplifient jusqu'à le rendre **totalelement invalide à partir du collège**. Les premiers traitements s'avèrent inefficaces, son mal demeure inexplicable.

Paraparésie spastique : enfin un diagnostic est posé

C'est le Pr **Brigitte CHABROL**, chef du service de [Pédiatrie spécialisée et médecine infantile](#) et responsable de la filière de maladies rares [G2M](#), (Groupement des Maladies héréditaires de Métabolisme) qui parvient à identifier ce dont souffre Arthur et qui le prive de sa passion, de sa vie : la **paraparésie spastique**.

Cette maladie génétique dégénérative affecte les voies nerveuses, notamment le long de la moelle épinière. Il en résulte une raideur, des crampes qui affectent en particulier les membres inférieurs. **Un traitement adapté permet de soulager les symptômes** sans pour autant les faire disparaître.

Mais le jeune Varois possède toutes les qualités pour surmonter ces difficultés : une détermination sans faille, beaucoup de courage et surtout une envie de croquer la vie à pleine dents. Il intègre le groupe Jeunes de la Fédération Française de Handiski, et en 2017 il remporte 2 médailles d'or aux **Championnats du monde** de ski alpin.



Le 27 août, c'est donc un message d'espoir et beaucoup d'énergie qu'apportera Arthur dans le service, auprès des petits patients mais aussi des équipes, fières d'avoir remis ce grand champion en piste !

Maladies rares : l'AP-HM, une référence nationale

L'AP-HM compte 17 Centres de référence pour les maladies rares, **3 centres de Ressources et de compétences et 73 Centres de compétence. Elle coordonne également 2 filières nationales de Maladies rares : FILNEMIUS et G2M.**

Ces très bons résultats reconnaissent l'excellence des équipes marseillaises et leur dynamique hospitalo-universitaire dans ce domaine hautement spécialisé, majeur pour les patients porteurs de maladies rares ainsi que pour leurs proches.

ap-hm.fr/centres-maladies-rares

En savoir plus sur **Arthur BAUCHET** : <http://var.franceolympique.com/art.php?id=73693>

A noter : le **27 septembre 2018**, l'Alliance Maladies Rares et sa délégation régionale PACA organisent un forum « **Vivre avec une maladie rare, vivre avec un handicap** » à l'hôtel du Département à Marseille.
[forum-maladies-rares-en-region-paca](#)