

Journée Mondiale des Maladies Rares 2018

Au-delà du regard des autres... une tournée unique en France

Vendredi 9 mars 2018 à Bordeaux à 19h30

En 2018, pour la première fois en France, la Filière Nationale de Santé AnDDI-Rares va s'adosser à une tournée théâtre-débat intitulée «*Ecoute donc voir...*» sur le thème du regard des autres..., avec le soutien du Pr Didier Lacombe chef du service de génétique médicale et responsable du centre de référence 'Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs'*.

Seul en scène, Raphaël Thiéry atteint lui-même d'une maladie rare ravive, tragédie, apitoie, rugit. Il est acteur, conteur, diseur, causeur et puis danseur. Son travail de comédien permet de mieux appréhender comment faire face au handicap, sortir du noir et ainsi construire un hymne à la vie où s'entrecroisent les voix qui crient de l'intérieur et permettre à celles-ci de s'ouvrir sur le monde et les autres. Ce spectacle est une création originale de la Compagnie L'Estaminet Rouge, écrite et mise en scène par Patrick Grégoire. Ce projet original est soutenu par 6 villes de France (Lille, Dijon, Tours, **Bordeaux** et Lyon), de nombreux acteurs régionaux, des associations de patients européennes, nationales et locales ainsi que par Sanofi Genzyme, pionnier dans les maladies rares.

*Tout à la fois amusant, réjouissant et bouleversant,
ce spectacle est un formidable message d'espoir, une ode à la vie ...*



➔ **A BORDEAUX, vendredi 9 mars 2018 à 19h30**

Salle du point du jour, 44, rue Joseph Brunet 33300 Bordeaux

Le spectacle sera suivi d'une conférence débat, animée par le centre de référence coordonnateur « Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs » de Bordeaux sur la thématique du regard des autres (CLAD-Sud Ouest, Pr Didier Lacombe)

Entrée gratuite sur inscription et dans la limite des places disponibles : <http://bit.ly/bordeaux2018>

(Age minimum conseillé 12 ans)

Lorsque la différence rend plus fort...

Les personnes atteintes de maladies rares sont souvent confrontées au regard des autres ou aux commentaires de l'entourage et du monde extérieur. Le poids du regard des autres vient alors s'ajouter à la maladie et aux difficultés vécues au quotidien. Il est donc important de sensibiliser le public à cette problématique et de faire en sorte que notre société soit plus ouverte et intègre nos différences, non comme un facteur de rejet mais comme une richesse.

En 2018, tous unis pour appréhender le handicap autrement !

Retrouvons-nous dès à présent sur les réseaux sociaux autour du hashtag :

#RegardDesAutres

Connaissez-vous la journée internationale des maladies rares ?

La journée mobilise tous les acteurs dans le domaine des maladies rares : les professionnels de santé, les associations de patients, les chercheurs, les pouvoirs publics et les industriels. La première journée des maladies rares a eu lieu en 2008 en Europe, depuis elle s'exprime dans 94 pays.



Elle a pour objectif de sensibiliser le grand-public ainsi que les autorités sanitaires et scientifiques à l'importance des défis à relever pour mieux prendre en charge les malades atteints de maladies rares. L'édition 2018 se déroulera le mercredi 28 février. Elle est coordonnée par Eurordis, alliance non gouvernementale composée de 765 associations de malades dans 69 pays.

→ A propos de la prise en charge des maladies du développement associées ou non à une déficience intellectuelle (DI) au CHU de Bordeaux

Environ 1 nouveau-né sur 30 est porteur d'une malformation congénitale, et 1 sur 30 a une DI. Par conséquent, de 3 à 5 % de toutes les naissances humaines montrent ou développeront une anomalie du développement.

Le domaine d'expertise au CHU de Bordeaux couvre toutes les anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle.

Ainsi, le centre de référence 'Anomalies du développement et syndromes malformatifs Sud-Ouest' au CHU, dirigé par le Pr Didier Lacombe, a développé une prise en charge spécifique et différents axes de recherche dans les syndromes de Rubinstein-Taybi, Costello et Goldenhar, et l'albinisme oculo-cutané. Ce centre, au cœur du service de génétique médicale du CHU de Bordeaux assure environ 2000 consultations par an.

www.chu-bordeaux.fr

Bordeaux, le 26 février 2018

Contacts presse :

Lydie Gillard – CHU de Bordeaux – lydie.gillard@chu-bordeaux.fr – 06 10 17 13 64
Anne-Sophie Lapointe - AnDDI-Rares – anne-sophie.lapointe@aphp.fr - 06 32 38 15 46
Agnès Billard - L'Estaminet Rouge - diffusionlestaminetrouge@orange.fr - 06 77 51 11 25
Nathalie Ducoudret - Sanofi Genzyme - nathalie.ducoudret@sanofi.com - 06 09 63 83 71

