

Bordeaux, le 26 février 2024

## Journée internationale des maladies rares



### Inauguration de l'exposition

« Les reflets du handicap invisible »

Jeudi 29 février 2024 – 16h

Accueil salle de réunion 1 et 2, Direction du GH Pellegrin

Exposition dans la Mezzanine du Tripode, GH Pellegrin

*Dans le cadre de la journée internationale des maladies rares, le CHU de Bordeaux s'associe à l'association Draw your fight\* pour sensibiliser le grand public et les professionnels de santé aux maladies chroniques et à leur prise en charge.*

L'exposition « Les reflets du handicap invisible » se compose d'une **collection de dix-huit illustrations**, réalisées par Camille RACCA, la fondatrice de l'association Draw your fight. Chacune d'entre elles retranscrit le quotidien d'une personne qui cohabite avec le handicap invisible. Des témoignages **mettent en lumière ce que l'on ne voit pas**, abordant des thèmes tels que les douleurs chroniques, le poids des traitements ou les troubles psychiques invalidants.

**« Accueillir des expositions et faire entrer l'art à l'hôpital participe de la politique culturelle du CHU de Bordeaux. La culture et l'art sont ici au service des personnes atteintes de handicap invisible, qu'elles soient patientes ou professionnelles du CHU, afin d'apporter à ceux qui les côtoient des clés de compréhension. » Alexis Thomas, Directeur Général par intérim**

Depuis plus de 20 ans, le CHU de Bordeaux s'inscrit dans la dynamique nationale visant à faire des maladies rares un véritable enjeu de santé publique. Il est au cœur d'un **réseau national de centres de référence et de centres de compétence** qui permettent de prendre en charge la population concernée par ces maladies. Au quotidien, au CHU de Bordeaux, les médecins, les chercheurs, les personnels paramédicaux et les personnels médicotechniques s'investissent dans cette mission.

#### **LES MALADIES RARES EN QUELQUES CHIFFRES**

- . 7000 maladies rares
- . 1,5 an de délai moyen pour poser un diagnostic, parfois plus d'une décennie
- . 350 millions de malades à travers le monde dont 3 millions en France
- . 50% des nouvelles thérapies génétiques sont en lien avec les maladies rares

#### **Au CHU de Bordeaux**

- . 20 000 personnes prises en charge chaque année
- . 28 centres de référence et 55 centres de compétence réunis au sein d'une Fédération qui pilote la Plateforme d'expertise maladies rares
- . 100% des filières de Santé maladies rares sont représentées au CHU de Bordeaux (soit les 23)
- . En 2024 : 12 nouveaux centres de compétence maladies rares (élargissement de l'offre de soins et d'expertise au sein de notre établissement)

\*L'association **Draw your fight** a été fondée en 2022 par Camille Racca. Etudiante en 6e année de médecine et fondatrice de l'association "DRAW YOUR FIGHT", elle se bat pour donner à voir le handicap invisible, une cause qu'elle connaît intimement depuis l'âge de 16 ans. Elle utilise son talent d'illustratrice pour sensibiliser, illustrer les maux invisibles et surmonter les préjugés.