



COMMUNIQUE DE PRESSE

Rennes, le 25 janvier 2019

Journée Internationale des Maladies Rares 2019

La Journée Internationale des Maladies Rares se déroulera le 28 février dans le monde entier. Cette année la Filière Nationale de Santé AnDDI-Rares réédite une tournée dans toute la France de spectacles-débats gratuits pour le grand public. L'objectif est d'inviter chacun à ouvrir les yeux sur les maladies rares dans une démarche bienveillante parce que la #différencefaitgrandir !

À Rennes, mardi 26 février, le spectacle **« Si ce n'est toi »** mettra en scène Marion Coutarel partant à la rencontre d'un frère différent atteint du syndrome de Williams, une maladie génétique rare. Il sera suivi d'un débat **« L'errance diagnostique dans les maladies rares »**, animé par le centre de référence coordonnateur **« Anomalies du développement et syndromes malformatifs »** de Rennes (CLAD-Ouest).

« L'objectif c'est de sensibiliser le grand public aux maladies rares », indique le Pr Sylvie Odent, responsable du service de génétique médicale au CHU de Rennes et du centre de référence Maladies Rares CLAD-Ouest. « Nous voulons sortir la maladie rare de l'hôpital et faire venir le plus grand nombre dans un lieu convivial avec un spectacle ludique et riche d'enseignement ».

« Si ce n'est toi »
Création: Théâtre de la Remise - Conception et mise en scène: Marion Coutarel

Avec
Marion Coutarel
Auriane Vivien
Denis Taffanel

NE PAS PÊTER SUR LA VOIE PUBLIQUE

Spectacle gratuit & inédit

Journée Internationale des Maladies Rares 2019

Sur inscription et dans la limite des places disponibles sur : anddi-rares@chu-dijon.fr ou au 01 44 49 47 52

Suivi d'un débat « Pour mettre la lumière sur les Maladies Rares »

26/02 RENNES **28/02 ANGERS**

[Tout public à partir de 14 ans]
Licence entrepreneur du spectacle : 2-1036530 / 3-1036531
Photo : © Marie Clauzade

#Differencefaitgrandir

« Si ce n'est toi »

Sur scène, Marion Coutarel part à la rencontre de ce frère différent Frappée par la ressemblance physique entre Auriane Vivien et son frère, Marion découvre un jour que celui-ci est comme cette jeune comédienne rencontrée à La Bulle Bleue, atteint du syndrome de Williams, une maladie génétique rare. Auriane et Laurent, respectivement âgés de 30 et 45 ans, sont du jour au lendemain confrontés à un syndrome dont ils ignoraient l'existence, n'ayant jamais été diagnostiqués. De cette révélation naît ce spectacle comme une enquête, entre autofiction et documentaire, entre questionnement existentiel et parcours initiatique.

26 février à 19h30 (accueil dès 18h30)
Maison des Associations - 6 Cours des Alliés
Gratuit sur inscription dans la limite des places disponibles : <https://bit.ly/2GGumGe>
ou 02 99 28 24 45



Contacts presse :

Direction de la communication – 02 99 28 42 40 – direction.communication@chu-rennes.fr

Lorsque la différence fait grandir...

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 extérieur 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.

Cette initiative est impulsée par la Filière Nationale de Santé AnDDI-Rares (<http://www.anddirares.org/>) animée par le Pr Laurence Faivre et dont la coordination est assurée à Dijon avec les autres centres de référence « Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs ». Ce projet original est soutenu par 10 villes de France, de nombreux acteurs régionaux, les associations de patients européennes, nationales et locales ainsi que par Sanofi Genzyme, pionnier dans les maladies rares.

Connaissez-vous la Journée Internationale des Maladies Rares ?

La journée mobilise tous les acteurs dans le domaine des maladies rares : les personnes malades, les associations de patients, les professionnels de santé, les chercheurs, les pouvoirs publics et les industriels. La première journée des maladies rares a eu lieu en 2008 en Europe, depuis elle se déroule dans 94 pays. L'édition 2019 aura lieu le jeudi 28 février.

La journée 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. Elle est coordonnée par Eurordis, alliance non gouvernementale composée de 765 associations de malades dans 69 pays.

En 2019, tous unis pour ouvrir les yeux sur les maladies rares autour du hashtag la #différencefaitgrandir.