



Communiqué de presse

Journée Internationale des Maladies Rares 2020 29 février 2020, une journée rare pour les maladies rares

10 spectacles-débats gratuits pour faire la lumière
sur les Maladies Rares.

Parce que la #DIFFERENCEFAITGRANDIR



Paris (France) - 29 janvier 2020 - La Journée Internationale des Maladies Rares se déroulera le 29 février dans le monde entier. Menée par les patients eux-mêmes et lancée en 2008 par EURORDIS la Journée internationale des maladies rares rassemble des millions de personnes dans le monde, toutes solidaires.

Cette année la Filière Nationale de Santé AnDDI-Rares et Sanofi Genzyme, pionnier dans les maladies rares, proposent une tournée originale dans toute la France de spectacles-débats gratuits à destination des scolaires et du grand public. Ce projet original est porté par les centres locaux d'experts des anomalies du développement, des acteurs régionaux et des associations de patients.

L'objectif est d'inviter chacun à ouvrir les yeux sur les maladies rares dans une démarche bienveillante parce que la #différencefaitgrandir ! Pour cette édition 2020, 10 dates sont proposées autour d'un spectacle inédit :

« Samuel, moi j'ai pas de problème ! »

La trisomie 21 est encore très mal connue. Comme souvent, ce qui nous est inconnu nous inquiète, nous fascine, nous fait peur.

Samuel raconte l'itinéraire d'un enfant porteur de trisomie 21 avec humour et tendresse, avec émotion et parfois cruauté, en tout cas avec sincérité.

Samuel c'est un hommage à la force, à l'ouverture, à la tolérance, à l'amour qui s'élèvent quand les peurs tombent.

Samuel c'est aussi un hommage à la faiblesse, aux peurs, aux doutes légitimes qui peuvent assaillir chacun face à l'irruption d'un tel événement.

PARIS, 25 février 2020 à 14h00 – réservé aux scolaires
Institut *Imagine* – 24 Boulevard du Montparnasse -75015 PARIS

MENDE, le 27 février 2020 à 14h00 - réservé aux scolaires
Salle Urbain V - 48000 Mende

LILLE, le 2 mars 2020 à 14h00 - réservé aux scolaires
La Halle aux sucres – 1 rue de l'entrepôt – 59 800 Lille

ROUEN, le 3 mars à 14h00 - réservé aux scolaires
Théâtre de l'Echo - 4 Impasse des Marais – 76 160 Darnétal

ANGERS, le 4 mars à 17h00 – pour le grand public
Centre Jean Vilard – 1bis rue Henri BERGSON – 49000 Angers
Inscription gratuite mais obligatoire : bit.ly/samuel-angers
L'âge minimum conseillé est de 7 ans.
Forum de 17h à 18h – Spectacle à 18h

NANTES, le 5 mars - 14h00 - réservé aux scolaires

RENNES 6 mars à 14h00 – scolaires et grand public
Maison des associations - 6 cours des Alliés - 35 000 Rennes
Inscription gratuite mais obligatoire : <https://forms.gle/duXm27DsactTCnm38>

DIJON, le 10 mars – réservé aux scolaires
Village des associations de 9h30 – 12h
Spectacle à 14h00 -
Théâtre de la fontaine d'Ouche – 15 place de la fontaine d'Ouche - 21 000 Dijon

CLERMONT-FERRAND, le 12 mars à 14h00 - réservé aux scolaires
La Baie des Singes - 6 avenue de la République - 63800 Cournon d'Auvergne

BORDEAUX, le 13 mars à 14h00 - réservé aux scolaires

Chaque spectacle sera suivi d'un débat.

Pour tout renseignement, contactez la filière AnDDI-Rares au 01 44 49 47 52.

Lorsque la différence fait grandir...

« Samuel, un garçon extraordinaire ! » 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.

En 2020, tous unis pour ouvrir les yeux sur les maladies rares autour du hashtag la #différencefaitgrandir.

En France, cette initiative est impulsée par [la Filière Nationale de Santé AnDDI-Rares](#), 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 » et par Sanofi Genzyme, pionnier dans les maladies rares.

Ce projet original est soutenu par 10 villes de France, de nombreux acteurs régionaux, les associations de patients européennes, nationales. Les personnes qui souhaiteraient participer à l'accueil des familles lors des spectacles sont les bienvenus. Contacter : anddi-rares@chu-dijon.fr ou par téléphone : 01 44 49 47 52.

A propos de 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 2020 aura lieu le samedi 29 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.

A propos de Sanofi Genzyme

Sanofi Genzyme, la division mondiale de soins spécialisés de Sanofi, se concentre sur les maladies rares, les maladies rares du sang, la sclérose en plaques, l'oncologie et l'immunologie. Nous aidons les patients atteints d'affections invalidantes et complexes, souvent difficiles à diagnostiquer et à traiter. Notre approche est de développer des traitements hautement spécialisés et de créer d'étroites relations avec les communautés de médecins et de patients. Nous nous engageons à découvrir et à faire progresser de nouveaux traitements, en donnant de l'espoir aux patients et à leur famille à travers le monde.

Filière AnDDI-Rares
Laëtitia Domenighetti
+ 33 (0)1 44 49 47 52
laetitia.domenighetti@aphp.fr