



Janvier 2016  
Communiqué de presse

**« Rare comme tout le monde »  
Une manifestation pour unir et découvrir les maladies rares**

★ **La journée internationale des maladies rares**

Cette journée a lieu chaque année le dernier jour de février. Elle est coordonnée par Eurordis (alliance non gouvernementale de 686 associations de malades dans 63 pays). Elle a pour objectif de sensibiliser le public ainsi que les autorités sanitaires et scientifiques à l'importance des défis à relever pour mieux prendre en charge des maladies rares.

La première journée des maladies rares a eu lieu en 2008 en Europe. Elle est depuis cette date relayée par de nombreux acteurs sensibles à cette cause dans plus de 85 pays dans le monde.

Chaque année une campagne est lancée afin de mobiliser des bénévoles pour relayer l'information. Tous les acteurs dans le domaine des maladies rares y participent : les professionnels de santé, les associations de patients, les chercheurs, les pouvoirs publics et les industriels.

★ **Le projet local**

Avec plus de 8000 maladies différentes, les maladies rares d'origine génétique souffrent d'un manque de reconnaissance et d'identité auprès du Grand Public, comme auprès du milieu socio-médical.

En s'unissant, les associations des maladies rares, en partenariat avec le service de génétique du CHU de Dijon, souhaitent montrer que, au-delà leurs spécificités et toutes leurs différences, elles font parties d'une même famille avec des problématiques, des énergies et des espoirs communs.

A travers un "village des maladies rares", ces associations, petites et grandes, s'uniront à d'autres acteurs de l'univers des maladies rares, pour communiquer, informer, intéresser, s'intégrer, et se montrer unies dans une même identité.

Cet après-midi se terminera par une table ronde avec les différents acteurs des maladies rares

★ **Les acteurs**

- Les associations maladies génétiques rares locales
- Le centre de génétique du CHU de Dijon
- La mairie de Dijon
- L'Equipe Relais Handicaps Rares grand-est
- Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées
- La caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie
- Le laboratoire de recherche Génétique des Anomalies du Développement
- Les étudiants en médecine

★ **Où et quand ?**

L'évènement se déroulera le mardi 28 février 2017, date officielle de la journée internationale maladies rares, à Dijon. Le village éphémère sera implanté au centre de la place Darcy et la table ronde se déroulera à quelques pas, dans la salle Devosge (5 rue Devosge)

★ **Programme**



Inauguration officielle du village maladies rares

Village maladies rares sera animé de plusieurs ateliers ludiques et pédagogiques :

- Voyage au cœur des gènes
- Atelier sensoriel
- Atelier Attrape rêve
- Parcours fauteuil
- Handi'chien
- Maquillage
- Musicothérapie
- Shiatsu
- Zoothérapie



**Flash mob à 15h**

Quelle prise en charge pour les personnes atteintes de maladies rares, demain ?

- Intervention de Mireille Prestini (Chargée de mission CNSA, 2013-2016)



- Table ronde avec différents intervenants maladies rares (assistante sociale, association, ERHR, MDPH, PEP21, service de génétique, usager)

---

**Contact Presse :**

Laurent Demougeot

*Chargé de mission filière de santé AnDDI-Rares*

Tél : 03 80 28 14 12

Mail : laurent.demougeot@chu-dijon.fr

[www.anddi-rares.org](http://www.anddi-rares.org)