



Communiqué de presse, vendredi 19 janvier 2018

Journée Mondiale des Maladies Rares 2018

Au-delà du regard des autres... une journée unique à Dijon et dans toute la France



La Journée Internationale des Maladies Rares nous renvoie chaque dernier jour de février aux défis que doivent relever les malades et leurs proches. 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... autour du hashtag #RegardDesAutres.

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.

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

Ce spectacle est une création originale de la Compagnie L'Estaminet Rouge, écrite et mise en scène par Patrick Grégoire. Le spectacle sera suivi d'une conférence débat, animée par les centres de références coordonnateurs « Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs » sur la thématique du regard des autres.

« Ecoute donc voir... un spectacle brillant » - Le Bien Public

Le spectacle se produira dans 6 villes de France (Lille, Dijon, Rennes, Tours, Bordeaux et Lyon). Les informations à retenir sont :

A Dijon, l'évènement se déroulera le 28 février 2018 au théâtre de la Fontaine d'Ouche, 15 Chemin de la Fontaine d'Ouche.

La soirée débutera dès 19h par un buffet d'accueil convivial avec des associations de malades. La pièce débutera à 20h et sera suivie d'une heure de débat, animé par le journaliste Loïc Ballet (France 2).

L'entrée est gratuite sous réserve d'une réservation obligatoire via le lien suivant: <http://bit.ly/dijon2018>.

Pour toute information contacter Laurent Demougeot - Chef de projet du service de génétique du CHU de Dijon au 06 60 89 46 13.

L'âge minimum conseillé est de 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.

« Un très beau moment de théâtre avec une palette de sentiments très ouverte et un comédien qui élargit notre vision des choses à des données intemporelles et universelles. A voir, à apprécier et aussi à méditer ! Absolument ! » Halima Grimal - La Tribune des Tréteaux.

Cette initiative est impulsée par la Filière Nationale de Santé AnDDI-Rares (<http://www.anddi-rares.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 6 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.

Une invitation à réfléchir sur la différence, le handicap et le regard des autres pour les plus jeunes...

En amont de cette belle soirée, un ciné-débat destiné aux classes de collège sera proposé le matin au ciné Cap-Vert, autour du film « Wonder » de Stephen Chbosky (sorti en salles, le 20/12/2017) qui relate l'histoire d'un jeune garçon de 10 ans atteint d'une maladie rare (le syndrome de Traeher Collins), responsable de particularités faciales importantes sans déficience intellectuelle. Il rentre pour la première fois à l'école de son quartier et il a profondément envie d'aller à la rencontre de ses nouveaux camarades de classe et de se faire accepter tel qu'il est. Chacun, dans sa famille, parmi ses nouveaux camarades de classe, et dans la ville tout entière, va être confronté à ses propres limites, à sa générosité de cœur ou à son étroitesse d'esprit.

« Bouleversante et sensible, cette aventure humaine portée par Jacob Tremblay, Julia Roberts et Owen Wilson est un film fort sur le handicap et le regard des autres. » Closer

Ce film interroge l'acceptation de l'autre avec ses différences et la bienveillance entre les élèves. Une équipe pluridisciplinaire sera présente pour un débat en fin de séance, également animé par le journaliste, Loïc Ballet.

Le film est issu du roman à succès « Wonder » de R. J. Palacio. Le distributeur du film (Metropolitan Films) en partenariat avec ANNA, l'association d'aide aux personnes atteintes d'un handicap esthétique congénital, propose aux enseignants un dossier pédagogique pour aller plus loin, en classe, dans l'exploitation des thèmes soulevés par le livre et le film: la tolérance, le harcèlement scolaire, le regard de l'autre, l'acceptation des différences, la curiosité naturelle... Un site dédié a été créé. Il est accessible via le lien : <http://www.wonder-scolaire.fr/>

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 2018 aura lieu le mercredi 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.

Quels sont les acteurs et les partenaires de la journée ?

Les centres de référence malades rares du CHU de Dijon :

- Anomalies du développement et déficience intellectuelle de causes rares
- Maladies dermatologiques en mosaïque
- Déficience intellectuelle de causes rares

La filière de santé maladies rares AnDDI-Rares

La mairie de Dijon

L'association ANNA et les associations locales de patients

Raphaël Thiéry et sa compagnie « L'Estaminet Rouge »

Metropolitan films, distributeur du film Wonder

La Fédération Hospitalo-Universitaire dédiée à la médecine translationnelle dans les anomalies du développement (FHU TRANSLAD)

Sanofi-Genzyme

En 2018, tous unis pour appréhender le handicap autrement !

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

#RegardDesAutres

Contacts Presse :

Laurent Demougeot - AnDDI-Rares - laurent.demougeot@chu-dijon.fr - 06 60 89 46 13

Agnès Billard - L'Estaminet Rouge - diffusionlestaminetrouge@orange.fr - 06 77 51 11 25

Chrystel Baude - Sanofi France - communication-france@sanofi.com - 01 57 62 00 56

Nathalie Ducoudret - Sanofi Genzyme - nathalie.ducoudret@sanofi.com - 06 09 63 83 71