



Communiqué de presse, Lyon / 01/02/2018

Journée Mondiale des Maladies Rares 2018

Au-delà du regard des autres... une tournée unique en 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... Un projet inédit en France #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 le centre de référence coordonnateur « Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs » de Lyon sur la thématique du regard des autres (CLAD-Sud-Est, Pr Patrick EDERY).

« Écoute donc voir, un spectacle brillant » - Le Bien Public

Le spectacle se produira dans 6 villes de France, Lille, Dijon, Tours, Bordeaux et Lyon.

La date et le lien d'inscription pour Lyon sont :

- **Lyon, 14 mars 2018** (Inscription : <http://bit.ly/lyon2018>)

L'entrée est gratuite sous réserve d'une réservation obligatoire via le lien ci-dessus.

Pour toute information contacter : Agnès Billard - Chargée de production au 06 77 51 11 25.

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 des «Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs». Ce projet original est soutenu par 6 villes de France, de nombreux acteurs régionaux, des 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 professionnels de santé, les associations de patients, les chercheurs, les pouvoirs publics et les industriels. La première journée des maladies rares a eu lieu en 2008 en Europe, depuis elle s'exprime dans 94 pays.

Elle 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. L'édition 2018 se déroulera le mercredi 28 février. Elle est coordonnée par Eurordis, alliance non gouvernementale composée de 765 associations de malades dans 69 pays.

***En 2018, tous unis pour appréhender le handicap autrement !
Retrouvons-nous dès à présent sur les réseaux sociaux autour du hashtag :
#RegardDesAutres***

Contacts Presse :

Pr Patrick Edery, Centre de Référence Maladies Rares Anomalies du développement et syndrome malformatifs _ charles.edery@chu-lyon.fr _ 04 27 85 65 21

Céline Dampfhofer - AnDDI-Rares – celine.dampfhofer@chu-lyon.fr - 04 27 85 62 18

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

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