

Communiqué de presse, 03 janvier 2019

# Journée Mondiale des Maladies Rares 2019

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

La #Différencefaitgrandir



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 ! Pour cette édition, 10 dates sont proposées autour de trois spectacles inédits : « *Si ce n'est toi* », « *Ecoute donc voir...* » et « *Mon nom est Nemo* ».

## « 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, alors 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 auto-fiction et documentaire, entre questionnement existentiel et parcours initiatique.

## « Mon nom est Nemo »

### Un père, au chevet de son fils hospitalisé trouve le temps long.

Pour tromper l'ennui, il décide de raconter à son fils une histoire : la saga familiale. Cette odyssee sillonne l'Europe, traverse les époques et passionne le fils au point qu'il en oublie de mourir. Ce spectacle plein de tendresse et d'humour est le premier, seul en scène, de Marko Meyerl. Quels héritages familiaux voulons / pouvons / devons-nous accepter ou refuser ? Il est peut-être temps de regarder dans la valise que chaque génération transmet à la suivante pour prendre un peu de recul et pourquoi pas vivre sa vie à soi.

## « Ecoute donc voir... »

### Amusant et bouleversant, ce spectacle est un formidable message d'espoir, une ode à la vie.

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.

## Les dates à retenir :

SI CE N'EST TOI se produira à :



- **RENNES, 26 février 2019**  
Inscription : <https://bit.ly/2GGumGe>
- **ANGERS, 28 février 2019**  
Inscription : <http://bit.ly/JIMRangers>

MON NOM EST NEMO se produira à :



- **DIJON, 26 février 2019**  
Inscription : [bit.ly/jmr2019](http://bit.ly/jmr2019)
- **LYON, 28 février 2019**  
Inscription : [http://bit.ly/JIMR2019\\_Lyon](http://bit.ly/JIMR2019_Lyon)
- **CLERMONT-FERRAND, 19 mars 2019**  
Inscription : <https://urlz.fr/8C7m>

ECOUTE DONC VOIR... se produira à :



- **MONTPELLIER, 21 février 2019**  
Inscription : <https://urlz.fr/8uvp>
- **CAEN, 28 février 2019**  
Inscription : <https://urlz.fr/8uvs>
- **ROUEN, 02 mars 2019**  
Inscription : <https://urlz.fr/8uvl>
- **REIMS, 04 mars 2019**  
Inscription : <https://bit.ly/2F3W4uk>
- **PARIS, 14 mars 2019**  
Inscription : <https://bit.ly/2TsTYbt>

L'entrée est gratuite sous réserve d'une réservation obligatoire via les liens ci-dessus.  
L'âge minimum conseillé est de 12 ans.

### *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 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.

### *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.

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 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.

***En 2019, tous unis pour ouvrir les yeux sur les maladies rares autour de cette #différencequifaitgrandir.***

**Ceux qui souhaiteraient participer à l'accueil des familles lors des spectacles de leur région sont les bienvenus.**

**Merci de se faire connaître : [anddi-rares@chu-dijon.fr](mailto:anddi-rares@chu-dijon.fr) ou téléphone : 01 44 49 47 52.**

**Contacts Presse :**

**Filière AnDDI-Rares**

- Laëtitia Domenighetti – [laetitia.domenighetti@aphp.fr](mailto:laetitia.domenighetti@aphp.fr) - 01 44 49 47 52

**Sanofi Genzyme**

- Nathalie Ducoudret - Sanofi Genzyme - [nathalie.ducoudret@sanofi.com](mailto:nathalie.ducoudret@sanofi.com) - 06 09 63 83 71