

# COMMUNIQUÉ DE PRESSE

CHU DIJON BOURGOGNE

28 février 2024

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

### 29 février 2024 : 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, 4 jeunes patients porteurs d'un trouble du développement intellectuel ou de troubles complexes des apprentissages souhaitent montrer que, au-delà leurs spécificités et toutes leurs différences, ils font partis d'une même famille avec des problématiques, des énergies et des espoirs communs.

A travers une chanson et un clip vidéo réalisé pour l'occasion, ils se montrent unis pour faire entendre leurs voix et parler de leur quotidien.

### Les acteurs

- La Plateforme d'Expertise Maladies Rares Bourgogne Franche Comté
- Le service de génétique du CHU de Dijon
- La filière de santé AnDDi-Rares
- L'association dijonnaise « Mise&Records »
- AS9 production

Page 1 | 3

Contact Presse – Direction de la Communication, de la culture, du mécénat et de l'attractivité

03 80 29 57 46 • [communication@chu-dijon.fr](mailto:communication@chu-dijon.fr)

## Où et quand ?

L'évènement se déroulera le jeudi 29 février 2024, date officielle de la journée internationale maladies rares, à Dijon. La soirée prendra place au sein du café-théâtre Comédie Darcy, situé 10 rue Devosge à Dijon.  
Le projet national

L'annonce d'une maladie génétique est une étape complexe pour la personne concernée, sa famille, son entourage, mais aussi pour les professionnels de santé.

A l'occasion de la journée internationale des maladies rares 2024, la filière AnDDI-Rares, dédiée aux anomalies du développement associé ou non à une déficience intellectuelle et coordonnée par le Pr Laurence Faivre, proposera des témoignages sur ce thème de l'annonce diagnostique.

4 vidéos aborderont l'accompagnement des annonces diagnostiques, l'annonce pendant la grossesse, à la naissance et l'annonce à l'entourage.

Ces capsules vidéos, disponibles sur la chaine Youtube AnDDI-Rares, seront présentées au cours d'une web-émission, diffusée également sur la même plateforme, dès le 29 février.



29 Février 2024 19h Café Théâtre Le Darcy Comédie  
10 rue Devosge, 21000 Dijon

*La vie c'est pas...*

# Journée Internationale MALADIES RARES

Dans le cadre de la JIMR 2024, vous êtes conviés à la présentation de l'atelier musique réalisé avec l'association Mise&Records. Celui-ci a donné lieu à l'écriture d'une chanson et la réalisation d'un clip vidéo avec la participation de Mohammed, Maellys, Kyliane et Adrien.

Ce sera également l'occasion de vous présenter une capsule vidéo réalisée par la filière de santé AnDDI-Rares sur la thématique de l'annonce diagnostique.

Quelques autres surprises musicales vous attendent...

Les présentations seront suivies d'un temps de partage autour d'un apéritif dinatoire.

Nous vous attendons nombreux.

**Merci de confirmer votre présence via le lien d'inscription**

Evènement à l'initiative de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Bourgogne Franche Comté



A l'occasion de la journée internationale des maladies rares 2024

4 témoignages vidéos

1 web-émission

**L'ANNONCE D'UNE MALADIE GÉNÉTIQUE RARE : TÉMOIGNAGES ET REGARDS CROISÉS**

À découvrir le 29 février 2024 sur la chaîne YouTube de la filière AnDDI-Rares




De quelle manière la personne malade et ses proches peuvent être touchés par l'annonce d'une maladie rare ? Qu'est-ce qui peut les aider pour traverser ce moment difficile ? L'annonce d'une maladie génétique rare est une étape complexe pour la personne concernée, son entourage, mais aussi pour les professionnels de santé qui doivent faire preuve d'humanité, de respect et d'humilité.

**DÉCOUVREZ À PARTIR DU 29 FÉVRIER 2024 ...**

### 4 témoignages vidéos

- L'accompagnement des annonces diagnostiques
- L'annonce pendant la grossesse
- L'annonce à la naissance
- L'annonce à l'entourage

Avec la participation des familles des associations Rien qu'un chromosome en +, Un défi de taille et Syndrome Cloves.

### 1 web-émission

Avec la participation de :

- Pr Sandra Mercier, généticienne clinicienne, CHU Nantes
- Mme Françoise Robert, psychologue clinicienne, HC Lyon
- Mme Anne-Claire Leduc, présidente de l'Association Un défi de taille
- M. Philippe Mayade, réalisateur des vidéos avec l'Institut Agro Dijon

#### Contact Presse :

Marie-Myriam Arnoult  
*Chef de projet PEMR BFC*  
 marie-myriam.arnoult-rolle@chu-dijon.fr  
 www.pemr-bfc.fr

Laurent Demougeot  
*Chef de projet filière de santé AnDDI-Rares*  
 laurent.demougeot@chu-dijon.fr  
 www.anddi-rares.org