



Communiqué de presse France

## Journée Internationale des Maladies Rares 2019 10 spectacles-débats gratuits pour faire la lumière sur les Maladies Rares. Parce que la #différencefaitgrandir



**Paris (France) - 23 janvier 2019** - La Journée Internationale des Maladies Rares se déroulera le 28 février dans le monde entier. Cette année la Filière Nationale de Santé AnDDI-Rares propose une tournée originale dans toute la France de spectacles-débats gratuits pour le grand public.

Ce projet original est soutenu de nombreux acteurs régionaux, les associations de patients européennes, nationales et locales ainsi que par Sanofi Genzyme, pionnier dans les maladies rares.

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 »

**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, atteinte du syndrome de Williams, une maladie génétique rare. Auriane et Laurent 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 autofiction et documentaire, entre questionnement existentiel et parcours initiatique.

**RENNES, le 26 février à 19h30** - Inscription : <https://bit.ly/2GGumGe>  
Maison des Associations - 6 Cours des Alliés

**ANGERS, le 28 février à 20h00** - Inscription : <http://bit.ly/JIMRangers>  
Maison de Quartier Le Quart'Ney - Salle Confluences » -5 rue Ernest Eugène Duboys

### « 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.

**DIJON, le 26 février à 20h00** - Inscription : [bit.ly/jmr2019](http://bit.ly/jmr2019)  
Théâtre des Feuillants - 9 rue Condorcet

**LYON, le 28 février à 20h00** - Inscription : [http://bit.ly/JIMR2019\\_Lyon](http://bit.ly/JIMR2019_Lyon)  
Palais de la Mutualité - Salle E. Herriot - 1 place Antonin Jutard

**CLERMONT-FERRAND, le 19 mars à 20h00** - Inscription : <https://urlz.fr/8C7m>  
La Baie des Singes - 6 avenue de la République - 63800 Cournon d'Auvergne

### « Ecoute donc voir... »

#### **Amusant et bouleversant, ce spectacle est un formidable message d'espoir**

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.

**MONTPELLIER, le 21 février à 19h00** - Inscription : <https://urlz.fr/8uvp>  
Théâtre d'Ô - Rond-Point du Château d'Ô

**CAEN, le 28 février à 19h30** - Inscription : <https://urlz.fr/8uvs>  
Amphithéâtre Pierre Daure - Université de Caen - Esplanade de la Paix

**ROUEN, le 2 mars à 18h00** - Inscription : <https://urlz.fr/8uvt>  
Théâtre de l'Echo - 4 Impasse des Marais - 76160 Darnétal

**REIMS, le 4 mars à 20h00** - Inscription : <https://bit.ly/2F3W4uk>  
Salle culturelle de la Mairie du Taissy - 51500 Taissy

**PARIS, 14 mars 2019 à 19h00 - Inscription : <https://bit.ly/2C9IXES>**  
Maison de l'Inde - Cité Internationale Universitaire de Paris  
7 Boulevard Jourdan - 75014 Paris

L'entrée est gratuite sous réserve d'une réservation obligatoire via les liens ci-dessus.  
L'âge minimum conseillé est de 12 ans ou 14 ans suivant les spectacles.

### **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 extérieur 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.

### **En 2019, tous unis pour ouvrir les yeux sur les maladies rares autour du hashtag la #différencefaitgrandir.**

En France, 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. Les personnes qui souhaiteraient participer à l'accueil des familles lors des spectacles sont les bienvenus. Contacter : [anddi-rares@chu-dijon.fr](mailto:anddi-rares@chu-dijon.fr) ou téléphone : 01 44 49 47 52.

### **A propos de 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.

### **Sanofi Genzyme, leader en médecine de spécialités**

Sanofi Genzyme est l'unité opérationnelle mondiale de médecine de spécialités (maladies rares, sclérose en plaques, oncologie, hématologie et immunologie) de Sanofi. Nous aidons les patients atteints d'affections invalidantes et complexes, souvent difficiles à diagnostiquer et à traiter. Nous sommes engagés dans la recherche et le développement de thérapies innovantes et au-delà, de services adaptés. Notre ambition est d'incarner l'espoir pour tous les malades et leurs proches. Nos découvertes de traitements pionniers dans les maladies génétiques rares et nos contributions sont unanimement reconnues dans le monde entier.

#### **À propos de Sanofi**

La vocation de Sanofi est d'accompagner celles et ceux confrontés à des difficultés de santé. Entreprise biopharmaceutique mondiale spécialisée dans la santé humaine, nous prévenons les maladies avec nos vaccins et proposons des traitements innovants. Nous accompagnons tant ceux qui sont atteints de maladies rares, que les millions de personnes souffrant d'une maladie chronique.

Sanofi et ses plus de 100 000 collaborateurs dans 100 pays transforment l'innovation scientifique en solutions de santé partout dans le monde.

Sanofi, Empowering Life, donner toute sa force à la vie.

**Relations Medias**

Sanofi Genzyme France

Nathalie Ducoudret

+33 (0)6 09 63 82 71

[nathalie.ducoudret@sanofi.com](mailto:nathalie.ducoudret@sanofi.com)

Filière AnDDI-Rares

Laëtitia Domenighetti

+ 33 (0)1 44 49 47 52

[laetitia.domenighetti@aphp.fr](mailto:laetitia.domenighetti@aphp.fr)