



[Centre Hospitalier Universitaire de Rennes \(Retour à la page d'accueil\)](#)

AGENDA

06 mars > Spectacle - Journée internationale des maladies rares 2020

Publié le mercredi 29 janvier 2020

Journée Internationale des Maladies Rares

JIMR 2020

Spectacle gratuit

06 MARS 18H30

Samuel Moi ? J'ai pas de problème !

Cie Le Voyageur Debout - Lyon

Rennes

Maison des Associations
6 cours des Alliés
35000 Rennes

Spectacle Journée internationale des Maladies rares 2020

La Journée Internationale des Maladies Rares se déroulera le 29 février dans le monde entier. Cette année la Filière Nationale de Santé AnDDI-Rares et Sanofi Genzyme proposent 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 !

> **"Samuel, moi j'ai pas de problème !" > Vendredi 6 mars - 18h30 - Maison des Associations - 6 cours des Alliés - Rennes**

La trisomie 21 est encore très mal connue. Comme souvent, ce qui nous est inconnu nous inquiète, nous fascine, nous fait peur. Samuel raconte l'itinéraire d'un enfant porteur de trisomie 21 avec humour et tendresse, avec émotion et parfois cruauté, en tout cas avec sincérité. Samuel c'est un hommage à la force, à l'ouverture, à la tolérance, à l'amour qui s'élèvent quand les peurs tombent. Samuel c'est aussi un hommage à la faiblesse, aux peurs, aux doutes légitimes qui peuvent assaillir chacun face à l'irruption d'un tel événement.

Entrée gratuite sous réserve d'inscriptions en ligne : <https://forms.gle/duXm27DsactTCnm38>

> **Animations et information > Samedi 29 février - Gare de Rennes**

Les filières de santé maladies rares organisent pour la deuxième année consécutive des actions communes le samedi 29 février 2020 dans plusieurs gares SNCF (Nice, Paris Nord, Paris Gare de Lyon, Rennes et Strasbourg). Stands aux couleurs de la journée, musique, bornes photos et différentes animations sont au rendez-vous pour attirer le grand public et ainsi le sensibiliser aux maladies rares au sens large.

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.

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.anddirares.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 ».

- > [Le communiqué de presse](#)
- > [Le flyer](#)

< PRÉCÉDENTE

TOUTES LES ACTUALITÉS

SUIVANTE >



CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE RENNES

2 rue Henri Le Guilloux
35033 Rennes cedex 9

Tél. : 02 99 28 43 21