

AGENDA

26 février > Spectacle Journée Internationale des Maladies Rares

Publié le jeudi 10 janvier 2019

Spectacle inédit à Rennes "Si ce n'est toi"

« Si ce n'est toi »

26/02
à 19h30 Rennes

Spectacle gratuit
& inédit

Journée Internationale
des Maladies Rares 2019

RARE DISEASE DAY
RARE DISEASE DAY.ORG

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 !

> "Si ce n'est toi" > Mardi 26 février - 19h30 > Accueil dès 18h30 - Maison des Associations - 6 cours des Alliés - Rennes


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.

Entrée gratuite sous réserve d'inscriptions en ligne : <https://bit.ly/2GGumGe> 

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 ».

TÉLÉCHARGER

- > [L'affiche du spectacle](#)
- > [Le communiqué de presse](#)

< PRÉCÉDENTE

TOUTES LES ACTUALITÉS

SUIVANTE >



CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE RENNES

This site uses cookies to enhance your navigation and improve the content offered to you. However, you can disable them at any time.

✓ OK, ACCEPT ALL

PERSONALIZE