



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

AGENDA

28/02 et 9/03 > Ciné-débats et campagne digitale #YesWeName - Journée internationale des maladies rares 2021

Publié le mercredi 24 février 2021

2 ciné-débats à destination du grand public et des lycéens, ainsi qu'une campagne digitale #YesWeName pour la 14e journée internationale des maladies rares

Journée Internationale des Maladies Rares 2021

Ciné-débat GRATUIT
GRAND PUBLIC
LYCÉENS
100% virtuel

LE TIROIR, la vie cachée

D'après la pièce d'Alain Jung "Le Tiroir" **Durée du film: 25 minutes**

DIMANCHE 28 FÉVRIER 15H00 GRAND PUBLIC	MARDI 09 MARS 10H45 LYCÉENS
--	---

Ciné-débat 100% virtuel - Journée internationale des maladies rares 2021

Deux cinés-débats 100% virtuel

Dans le cadre de l'édition 2021 de la journée internationale des maladies rares, la filière de santé maladies rares AnDDI-Rares organise avec le Centre de Référence Maladies Rares des Anomalies de Développement du Pr Sylvie

Odent deux ciné-débats gratuits.

Ouvert à tous, cet événement digital a pour objectif d'inviter chacun à ouvrir les yeux sur les maladies rares autour du **film tiré de la pièce de théâtre « Le Tiroir – La vie cachée »**. Le film d'une durée de 25 minutes sera retransmis en visio conférence le dimanche 28 février 2021 à 15h au grand public. Le second rendez-vous se déroulera le mardi 9 mars 2021 à 10h45 à destination cette fois-ci des lycéens qui le souhaitent. Il sera suivi d'un **débat en ligne avec des médecins, des représentants d'associations de patients, les filières de soins nationales et une partie de l'équipe du film**.

Un film de sensibilisation au handicap qui interroge sur la vie affective

Les situations et les personnages de ce film sont inspirés de témoignages réels de personnes concernées (parents, enfants, professionnels...) par le handicap. A travers une histoire d'amour entre Aurélie et Etienne, deux personnes en situation de handicap, ce film aborde différents thèmes touchant à la vie affective, trop peu évoqués.

Ce film aborde avant tout la vie affective dans son universalité. Tout le monde est concerné par ce qui arrive à Aurélie, Etienne et leur entourage. Leur handicap agit comme un révélateur de notre fonctionnement intime, social, familial. A travers le spectre du handicap, ce film est avant tout le miroir de nos sentiments, notre société, avec ses tabous, ses interdits et ses peurs les plus profondes.

INSCRIPTION

Dimanche 28 février 2021 à 15h00 pour le grand-public :

bit.ly/JourneeInternationaleDesMaladiesRares

Mardi 9 mars 2021 à 10h45 pour les lycéens :

bit.ly/LyceensDecryptageDesMaladiesRares

- > [Le communiqué de presse](#)
- > [L'affiche Grand public](#)
- > [L'affiche Lycéens](#)

Une campagne digitale #YesWeName

L'[Alliance maladies rares](#), organisateur de la journée en France s'engage cette année dans la mise en place d'actions de sensibilisation. Sa campagne digitale #YesWeName diffuse un film de sensibilisation, des quizz participatifs, des témoignages de professionnels de santé, disponibles sur le site internet de l'Alliance maladies rares.

Voir ci-dessous l'interview du Pr Sylvie Odent, coordinatrice médicale de la Plateforme d'expertise maladies rares de Bretagne.

Par ailleurs, comme d'autres villes de France, la **ville de Rennes se mobilisera à sa façon le dimanche 28 Février en illuminant sa gare aux couleurs de la journée internationale**.

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 ».

< 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