



JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

28 FÉVRIER 2018

11e Journée internationale des maladies rares
Rare, fier, soyons solidaires !

Les manifestations organisées en France
par l'Alliance Maladies Rares

Région Ile-de-France

STAND D'INFORMATION :

- Le **28 février de 10h à 18h** dans le village des maladies rares installé sous la Canopée des Halles de Paris

CONFÉRENCE SUR LES MALADIES RARES :

- Le **7 mars de 13h00 à 18h00** – Salle des thèses de la bibliothèque universitaire – 2 rue André Lalande 91000 Évry

CAFÉ MALADIES RARES

- Le **9 mars de 12h30 à 14h30** – Maison des usagers du Centre Hospitalier d'Arpajon, 18 avenue de Verdun, Arpajon

VOTRE CONTACT :

Paulette Morin, déléguée régionale – 06 80 32 59 69 – pmorin.marfan@gmail.com

Région Normandie

STAND D'INFORMATION :

- Le **21 février de 14h à 18h** au CHU de Rouen, 1 Rue de Germont, 76000 Rouen

UNE CONFÉRENCE SUR LES MALADIES RARES :

- Le **28 février de 14h à 19h30**, la conférence « Regards croisés sur les maladies rares » sera suivie d'un concert à l'Université de Caen – Amphithéâtre Pierre Daure – de la Paix, 14000 Caen

VOTRE CONTACT :

Nicole Delpérié, déléguée régionale – 06 73 74 09 29 / alliance.normandie@maladiesrares.org

Région Auvergne-Rhône-Alpes

STAND D'INFORMATION :

- Le **28 février de 10h-16h** dans le Hall du Centre hospitalier de Montluçon – Accueil entrée côté nord, avenue du 08 mai 1945, Montluçon
- Le **28 février de 8h à 16h**, « Un petit-déjeuner des maladies rares », organisé par les Hospices civils de Lyon le matin, avec la tenue de stands dans le hall de l'HFME – 3 Quai des Célestins- 69000 – Lyon – et un temps de conférences et d'échanges, l'après-midi à l'amphi Rabelais (HFME)

ET ORGANISERA, UNE EXPOSITION :

- Le **du 26 février au 2 mars** Exposition temporaire sur la recherche génétique à l'IFSI – rue Pamparoux, Montluçon

VOTRE CONTACT :

Christian Foucaux – Délégué départemental Allier – 06 13 79 15 18

christian.foucaux@orange.fr

Région Nouvelle Aquitaine

EN DORDOGNE, STAND D'INFORMATION ET EXPOSITION SUR LA RECHERCHE GÉNÉTIQUE:

- Du **28 février au 2 mars de 9h à 17h** dans le hall de l'Hôpital de Périgueux – 80 Avenue Georges Pompidou, 24000 Périgueux

VOTRE CONTACT :

Françoise Lipchitz, déléguée départementale – 06 89 03 00 53
– alliance.dordogne@maladiesrares.org

EN CORRÈZE, STAND D'INFORMATION ET EXPOSITION SUR LA RECHERCHE GÉNÉTIQUE

- Le **28 février de 10h à 17h** au Centre Leclerc Route de Ponty à Ussel

VOTRE CONTACT :

Corinne Verlhac, déléguée départementale – 06 41 97 26 38
– alliance.limousin@maladiesrares.org

EN POITOU-CHARENTES, EXPOSITION SUR LA RECHERCHE GÉNÉTIQUE, UNE TABLE RONDE ET UNE PROJECTION DE FILM

- Du **20 au 28 février** Exposition sur la recherche génétique dans le hall de la Faculté de Médecine et de Pharmacie au 6 Rue de la Milétrie, 86073 Poitiers
- Le **28 février à 20h30** – Organisation d'une Table ronde « Maladies rares : un dispositif pour faire face à l'errance diagnostique », à l'Ecole de l'ADN, espace Mendès France, 1 Rue de la Cathédrale à Poitiers
- Du **28 février au 6 mars** – Projection du film de la Journée internationale dans les cinémas suivants : Cinéma Tap Castille à Poitiers, Cinéma Méga CGR de Buxerolles et le Cinéma le Fauteuil Rouge de Bressuire.

VOTRE CONTACT :

Hubert de Larocque, délégué régional – 06 73 98 33 49 – hubdelaroc@gmail.com

Région Occitanie

PARTICIPATION DANS LE CADRE D'UNE CONFÉRENCE

- Le **9 mars**, la déléguée régionale Catherine Mouronvalle interviendra lors de la rencontre régionale maladies rares organisée par la filière de santé ORKID en collaboration avec le réseau Maladies Rares Méditerranée à l'UPM de la Faculté de Médecine de Montpellier.

VOTRE CONTACT :

Catherine Mouronville – Déléguée régionale – 04 67 94 85 49 – alliance.occitanie@maladiesrares.org

Région Bretagne

STAND D'INFORMATION AVEC UNE EXPOSITION SUR LA RECHERCHE GÉNÉTIQUE :

- Le 28 février de 10h à 17h au CHRU de Brest Bâtiment 5 – 2 avenue Foch, 29609 Brest

VOTRE CONTACT :

Marie SCHMITT, Déléguée interdépartementale Finistère + Côtes d'Armor – 06 70 68 94 19 – 02 56 31 85 83 – alliancemaladiesrares.22.29@gmail.com

Région Grand-Est

STAND D'INFORMATION :

- Le 28 février de 10h30 à 17h au Géant Casino, 7 avenue de la République, 52000 Chaumont.

CONFÉRENCE « L'IMPORTANCE DE L'IMPLICATION DU MALADE DANS LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES » :

- Le 28 février de 15h à 18h à la faculté de chirurgie dentaire de Strasbourg, 8 Rue Saint Elisabeth 67000 Strasbourg

PARTICIPATION AU CINÉ-DÉBAT :

- Le 1er mars à 20h30 – En partenariat avec le CHU de Reims, Ciné-Débat autour du film Wonder – Cinéma Opéra 3 rue Théodore Dubois 51100 Reims – Ouvert à tous – tarif 6,50 € – Inscription : communication@chu-reims.fr

PROJECTION DU FILM DE LA JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES :

- Du 28 février au 6 mars 2018 – Cinéma Opéra de Reims du 28 février au 6 mars – 3 rue Théodore Dubois à Reims

VOTRE CONTACT :

Isabelle Varnet, déléguée régionale Grand-Est – 03 26 87 44 38 – alliance.grandest@maladiesrares.org

Région Hauts de France

STAND D'INFORMATION

- Le **28 février de 11h à 16h** sur la place Rihour dans le Centre-ville de Lille, au Village éphémère des maladies rares organisé par la filière Fimatho.

VOTRE CONTACT :

Régine Decotte, Déléguée régionale Hauts-de-France – 06 47 38 04 62 – alliancemaladiesrares.22.29@gmail.com

Région Bourgogne-Franche-Comté

PROJECTION DU SPOT DE LA JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES DANS PLUSIEURS CINÉMAS

- Du **28 février au 6 mars** au Megarama Beaux-Arts et au Megarama Valentin de Besançon.

VOTRE CONTACT :

Laurence Bourdin-Thizy, interdépartementale Doubs et Haute-Saône – 06 12 47 38 00 – alliance2570@maladiesrares.org

=====

Retrouvez toutes les actions menées sur le site de l'Alliance Maladies rares et sur le site <http://www.rarediseaseday.org/>