

*La filière de santé anomalies du développement déficiences
intellectuelles de causes rares (AnDDI-Rares)
autour de la*
JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES

★ **La journée internationale des maladies rares**

Cette journée a lieu chaque année le dernier jour de février. Elle est coordonnée par Eurordis (alliance non gouvernementale de 686 associations de malades dans 63 pays). Elle a pour objectif de sensibiliser le public ainsi que les autorités sanitaires et scientifiques à l'importance des défis à relever pour mieux prendre en charge des maladies rares.



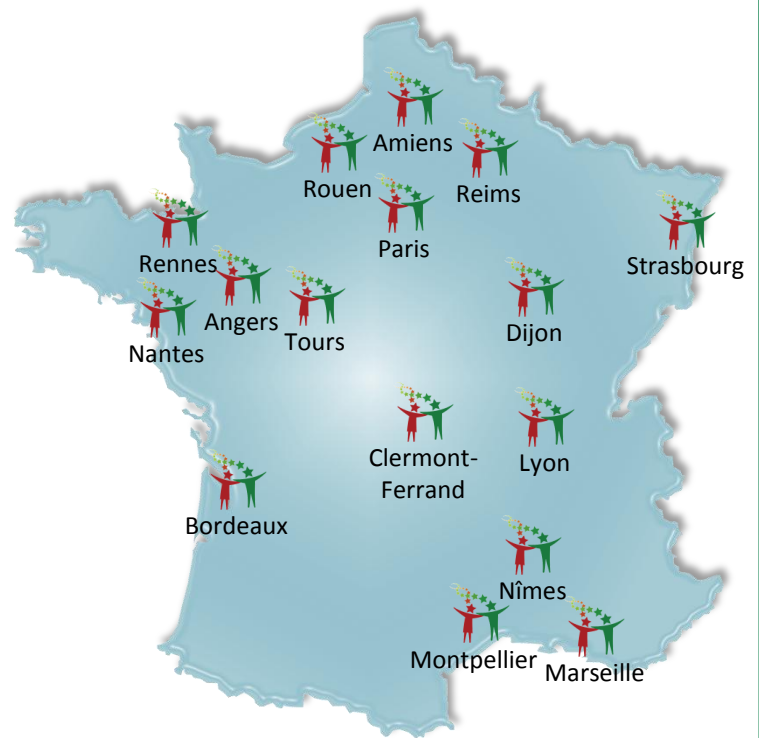
La première journée des maladies rares a eu lieu en 2008 en Europe. Elle est depuis cette date relayée par de nombreux acteurs sensibles à cette cause dans plus de 85 pays dans le monde.

Chaque année une campagne est lancée afin de mobiliser des bénévoles pour relayer l'information. Tous les acteurs dans le domaine des maladies rares y participent : les professionnels de santé, les associations de patients, les chercheurs, les pouvoirs publics et les industriels.

★ **La filière AnDDI-Rares**

Une filière de santé maladies rares est une organisation qui a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares présentant des aspects communs. La filière AnDDI-Rares est dédiée aux maladies du développement et déficiences intellectuelles. L'un des objectifs de la filière AnDDI-Rares est d'informer au mieux les patients et leurs familles sur les maladies rares avec anomalies du développement, mais également sur les évolutions des technologies utilisées pour le diagnostic. En effet, l'arrivée du séquençage haut débit entraîne une véritable révolution dans le diagnostic des maladies rares, ce qui nécessite une information des professionnels de la filière de santé, des familles concernées et du grand public.

La filière de santé AnDDI-Rares, regroupant tous les acteurs de la prise en charge des maladies du développement associées ou non à une déficience intellectuelle, propose d'organiser en région, autour de cette journée, des réunions d'informations pour le public.



★ **Programme**

4 présentations sur les thèmes suivants :

- Que sont les anomalies du développement ?
- Quels sont les rôles de la filière de santé AnDDI-Rares ?
- L'errance diagnostique dans les maladies du développement avec témoignages
- L'arrivée du séquençage de nouvelle génération dans le diagnostic des maladies du développement

Discussion / Rencontres

★ **Informations concernant les 16 sites (page3)**

Vous pourrez retrouver les informations mises à jour sur le site de la filière de santé AnDDI-Rares :

<http://www.anddi-rares.org/axes/informer/journees-annuelles-grand-public.html>

Contact Presse :

Laurent Demougeot

Chargé de mission Communication AnDDI-Rares

Tél : 03 80 28 14 12

Mail : laurent.demougeot@chu-dijon.fr

www.anddi-rares.org

Ville	Coordonateur	Contact	Date	horaires	lieu
Amiens	Dr Michèle Mathieu	malika.yahmi@chu-amiens.fr	A définir	A définir	A définir
Angers	Pr Dominique Bonneau	gwendoline.giot@chu-angers.fr	mardi 01 mars 2016	mardi à partir de 18h	Institut de biologie et de santé, CHU d'Angers, 4 rue Larrey, Angers
			mercredi 2 mars 2016	mercredi toute la journée	Ecole de l'adn, faculté de pharmacie et Institut Municipal, Angers
Bordeaux	Pr Didier Lacombe	anne-sophie.lapointe@aphp.fr	vendredi 8 janvier 2016	17h - 19h	Amphithéâtre, école des sages-femmes, Pellegrin
Clermont-Ferrand	Dr Christine Francannet	celine.vernin@chu-lyon.fr	lundi 29 février 2016	17h - 19h	Faculté de chirurgie dentaire, 2 Rue de Braga, Clermont-Ferrand
Dijon	Pr Laurence Faivre	laurent.demougeot@chu-dijon.fr	vendredi 4 mars 2016	16h - 19h	Salle Devosge, 5 rue Devosge, Dijon
Lyon	Pr Patrick Edery Pr Damien Sanlaville	celine.vernin@chu-lyon.fr	jeudi 10 mars 2016	17h -19h30	Hôpital Femme Mère Enfant, Amphithéâtre Rabelais de l'HFME (salle 124, étage 6), Bron
Marseille	Pr Nicole Philip	anne-sophie.lapointe@aphp.fr	vendredi 29 janvier 2016	17h - 20h	Espace éthique méditerranéen, hôpital de la Timone, Marseille
Montpellier	Pr David Geneviève	laurent.demougeot@chu-dijon.fr	vendredi 4 mars 2016	20h30- 22h30	A définir
Nantes	Dr Sandra Mercier	gwendoline.giot@chu-angers.fr laurent.demougeot@chu-dijon.fr	vendredi 26 février 2016	18h	CHU de Nantes, Hôpital Mère et Enfant, Amphithéâtre Paul Lemoine
Nîmes	Dr Philippe Khau Van Kien	laurent.demougeot@chu-dijon.fr	samedi 20 février 2016	20h30 - 22h30	A définir
Paris	Pr Alain Verloes Pr Tania Attie-Bitach	malika.yahmi@aphp.fr lilia.ben-slama@aphp.fr	samedi 12 mars 2016	14h - 17h	Université Paris Descartes
Reims	Dr Dominique Gaillard	laurent.demougeot@chu-dijon.fr	lundi 29 février 2016	Après midi	A définir
Rennes	Pr Sylvie Odent	anne-sophie.lapointe@aphp.fr	samedi 12 mars 2016	10h - 13h	Hôpital Sud, 16 boulevard de Bulgarie, niveau -1, club médical 1, salles de conférence A et B
Rouen	Dr Alice Goldenberg	malika.yahmi@aphp.fr	mercredi 24 février 2016	14h - 18h	Amphithéâtre Flaubert, CHU Rouen
Strasbourg	Dr Salima El Chehadeh	laurent.demougeot@chu-dijon.fr	vendredi 26 février 2016	17h - 19h	Faculté de Médecine, bâtiment « LE FORUM » salle 113, 4 rue Kirschleger, Strasbourg
Tours	Pr Annick Toutain	anne-sophie.lapointe@aphp.fr	samedi 27 février 2016	10h	Amphithéâtre Georges Sand, Hôpital Clocheville, boulevard Béranger à Tours