



Communiqué de presse

Paris, le 03 février 2021

Sanofi Genzyme et AnDDI-Rares aux côtés des patients pour la Journée Internationale des Maladies rares 2021

Les maladies rares ne sont pas si rares, on en dénombre plus de 7 000 ⁽¹⁾. Plus de 3 millions de Français sont atteints par une maladie rare connue à ce jour et environ 25 millions de personnes en Europe ⁽¹⁾. Cette année encore, Sanofi Genzyme se joint à des centaines d'associations du monde entier pour célébrer la Journée Internationale des Maladies Rares, les faire connaître et sensibiliser le plus grand nombre à leur impact sur la vie des patients et leur entourage. Sanofi Genzyme apporte son soutien à la Filière Nationale de Santé [AnDDI-Rares](#) qui organise un ciné-débat retransmis en visio-conférence ouvert à tous, le dimanche 28 février 2021 à 15h00. Original et gratuit, cet événement 100% digital vise à sensibiliser le grand public aux maladies rares autour du film tiré de la pièce de théâtre "Le Tiroir - La Vie cachée". Un deuxième rendez-vous le mardi 9 mars 2021 est proposé à tous les lycéens qui le souhaitent.

La Journée Internationale des Maladies Rares

Cette initiative s'inscrit dans le contexte de la Journée qui a lieu chaque année le dernier jour de février. Elle est impulsée par [Eurordis](#) (alliance européenne non gouvernementale de 765 associations de malades dans 69 pays). Elle a pour objectif de sensibiliser le grand public aux enjeux des maladies rares.

La première Journée Internationale 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 94 pays dans le monde : les professionnels de santé, les associations de patients, les chercheurs, les pouvoirs publics et les industriels.

Deux ciné-débats à destination du grand public et des lycéens avec AnDDI-Rares pour soutenir la Journée Internationale des Maladies Rares 2021.

La Filière Nationale de Santé AnDDI-Rares propose deux ciné-débats gratuits à destination du grand public précédés de la projection d'un film de 25 minutes. L'objectif est d'inviter chacun à ouvrir les yeux sur les maladies rares dans une démarche bienveillante autour du film tiré de la pièce de théâtre "Le Tiroir - La Vie cachée". Un débat en ligne sera ensuite prévu avec des médecins, des représentants d'associations de patients, les filières de soins nationales et une partie de l'équipe du film.

« Le Tiroir – La vie cachée »

Une manifestation 100 % digitale pour s'unir et découvrir les maladies rares

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



Intervenants au débat :

- **Anne-Sophie Lapointe**
Cheffe de projet maladies rares DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins)
- **Laurence Olivier Faivre**
Professeur des Universités - PH -Responsable du service de génétique du CLAD CHU de Dijon, et animatrice de la filière de santé AnDDI-Rares
- **Un représentant des associations de patients**
- **Alain Jung**
Auteur et co-scénariste

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.

Ce projet original est porté par les centres de référence et de compétences maladies rares, des acteurs régionaux, des associations de patients et Sanofi Genzyme, pionnier dans les maladies rares.

A propos d'AnDDI-Rares

La filière AnDDI-Rares est la filière de santé nationale maladies rares dédiée aux maladies avec anomalie du développement somatique et cognitif. Elle regroupe l'ensemble des acteurs français impliqués dans le diagnostic, le suivi, la prise en charge, la recherche et la formation autour de ces maladies.

A propos de Théâtre 3

Théâtre 3 est partenaire du Service de Génétique du CHU de Nantes depuis plusieurs années, dans le cadre de la formation des futurs médecins, à l'annonce du diagnostic, via des consultations simulées.

À propos de Sanofi Genzyme

Sanofi Genzyme, la division mondiale de soins spécialisés de Sanofi, se concentre sur les maladies rares, les maladies rares du sang, la sclérose en plaques, l'oncologie et l'immunologie. Nous aidons les patients atteints d'affections invalidantes et complexes, souvent difficiles à diagnostiquer et à traiter. Notre approche est de développer des traitements hautement spécialisés et de créer d'étroites relations avec les communautés de médecins et de patients. Nous nous engageons à découvrir et à faire progresser de nouveaux traitements, en donnant de l'espoir aux patients et à leur famille à travers le monde.

Contacts presse :

AnDDI-Rares

Laëtitia Domenighetti

laetitia.domenighetti@aphp.fr

01 44 49 27 52

Licence K

Jean-François Kitten

jf@licencek.com

06 11 29 30 28

Sanofi Genzyme

Nathalie Ducoudret

communication-france@sanofi.com

06 09 63 82 71

(1) Plan national maladies rares 2018 – 2022 (PNMR3) – Ministère des Solidarités et de la Santé & Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation