



DIJON : Une exposition pour sensibiliser aux maladies rares

La Plateforme d'Expertise Maladies Rares Bourgogne-Franche-Comté propose une exposition de portraits photographiques de patients affichée sur les grilles du jardin Darcy à Dijon durant le mois de février.

Deux manifestations pour unir et découvrir les maladies rares menées par la Plateforme d'Expertise Maladies Rares BFC

« Haut-delà des clichés »

« Le Tiroir - La vie cachée »

Il est important de sensibiliser le grand public à accepter l'autre avec ses différences. Les regards sur les différences et les handicaps quels qu'ils soient doivent évoluer, pour une société plus ouverte qui intègre nos différences, non comme un facteur de rejet mais comme une richesse.

La journée internationale des maladies rares

Elle a lieu chaque année le dernier jour de février. Elle est coordonnée par Eurordis (alliance non gouvernementale de 765 associations de malades dans 69 pays) et 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. Les maladies rares touchent 3 millions de personnes en France, 80% sont d'origine génétique et 65% sont responsables de formes graves et invalidantes.

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 94 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 Plateforme d'Expertise Maladies Rares

Une Plateforme d'Expertise Maladies Rares (PEMR) Bourgogne Franche Comté s'est récemment mise en place en Bourgogne Franche-Comté, suite à un appel à projets de la DGOS, faisant suite aux nombreuses initiatives déjà en place localement. Pilotée par les CHU de Dijon et Besançon, elle est coordonnée par le Pr Laurence OLIVIER-FAIVRE.

Cette plateforme permet la réalisation de nombreuses actions en faveur des patients atteints de maladies rares de la région, dans le domaine de la communication, du soin, de l'enseignement et de la recherche, et enfin de mise en lien entre les différents partenaires œuvrant pour les maladies rares. Les actions de sensibilisation du public font partie des missions de cette PEMR.

Le projet « Haut-delà des clichés »

Ainsi, dans le cadre de la Journée Internationale Maladies Rares 2021, la PEMR Bourgogne Franche Comté est à l'initiative d'une exposition de photos portraits de personnes atteintes de maladies rares. Cette manifestation « Haut-delà des clichés » a pour but de communiquer et d'échanger sur les problématiques de ces maladies rares et des malades.

Une séance individuelle de prise de photos des patients qui se sont portés volontaires a été organisée courant janvier dans le studio de la photographe locale, Laëtitia Devaux de Dclick Studio, dans une ambiance chaleureuse.

Chaque photo a été associée à un texte co-écrit avec les patients photographiés, et le concours de Mme Hélène Sfeir, psychologue et Mme Marie-Myriam Arnoult, assistante de service social au Centre de Génétique

[Visualiser l'article](#)

du CHU de Dijon. A travers ces écrits, les personnes ont pu exprimer leur vécu actuel de la maladie et les messages qu'ils souhaitaient faire passer au grand public.

Pour la mise en place de l'exposition, la ville de Dijon a mis à disposition les grilles du parc Darcy durant le mois de février 2021.

C'est une réelle opportunité de pouvoir exposer à la vue du plus grand nombre et dans des conditions d'accès facilitantes au grand public, le but premier étant avant tout la sensibilisation aux maladies rares qu'elles soient visibles ou non.

Le ciné-débat « Le Tiroir - La vie cachée »

La Plateforme d'Expertise Maladies Rares BFC est également en charge de dynamiser localement les ciné-débats originaux et gratuits, organisés en visio-conférence dans toute la France et proposés par la Filière Nationale de Santé AnDDI-Rares :

- Le premier est à destination du grand public et aura lieu le dimanche 28 février 2021, à 15h.
- Le second est prévu le 09 mars 2021, à 10h45 et s'adresse aux lycéens et leurs enseignants sur un temps scolaire.

L'objectif est d'inviter le grand public et les élèves à ouvrir les yeux sur les maladies rares dans une démarche bienveillante, autour du film tiré de la pièce : "Le Tiroir - La Vie cachée".

A l'issue de la projection du film réaliste, un débat en ligne avec une partie de l'équipe du film et des spécialistes des maladies rares est prévu.

Résumé

Aurélie travaille dans un ESAT, Etienne travaille à côté d'elle.

Aurélie et Etienne vivent une situation de handicap du fait d'une anomalie chromosomique pour l'une et d'un autisme pour l'autre.

Au départ de leur relation, ils s'aiment clandestinement. L'ESAT est le seul lieu où ils se retrouvent. Le soir ils rentrent chez leurs parents.

Etienne va changer de poste. Aurélie le vit mal.

Elle décide de défendre sa relation face à sa famille, face à l'institution.

Aurélie et Etienne ne se cachent plus. Leur relation oblige les familles, les institutions à s'adapter, à s'ajuster.

La mort brutale du père d'Etienne va précipiter les projets du couple : Aurélie revendique à présent une vie sociale, une vie familiale, une vie de femme.

Thèmes abordés

- Le regard des parents sur la vie affective de leurs enfants en situation de handicap
- La vie affective dans l'épanouissement, "la construction" de la personne
- La prise en compte, le respect de "l'autre" dans la relation
- L'abord de la vie affective dans le milieu institutionnel
- La diversité des formes de handicap (notamment les handicaps intellectuels)
- Les composantes de la vie affective (amitiés, sympathie, attirances, sexualités, antipathie, séduction, rejets, déceptions)
- L'accès à l'indépendance pour une personne en situation de handicap
- Les valeurs universelles et fondatrices de la vie affective
- Le vieillissement et la disparation des parents

Les partenaires

Les partenaires du projet :

- La Plateforme d'Expertise Maladies Rares BFC
- Le CHU de Dijon
- Le CHU de Besançon
- La fédération hospitalo-universitaire dédiée à la médecine translationnelle dans les anomalies du développement (FHU TRANSLAD)

Les partenaires de l'exposition « Haut-delà des clichés »

www.infos-dijon.com

Pays : France

Dynamisme : 11



[Visualiser l'article](#)

- La ville de Dijon
- D-Click Studio
- L'institut Secrets de Beauté
- Transform'hair
- Le Concept
- David Graphic
- Lion's club de DOLE
- Crédit Mutuel Professions de Santé

Les partenaires du ciné-débat « Le tiroir - La vie cachée »

- La filière de santé dédiée aux anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle de causes rares (AnDDI-Rares)
- Théâtre 3
- Victor & Lola
- Sanofi Genzyme