



# JOURNÉE INTERNATIONALE MALADIES RARES 2024 >>

## STANDS D'INFORMATION ET DE SENSIBILISATION

En présence :

- **Des équipes médicales et paramédicales de centres de référence maladies rares (CRMAR) :**

CRMAR Cytopénies auto-immunes, CRMAR Drépanocytose, CRMAR Huntington, CRMAR Neurofibromatoses, CRMAR Syndromes Néphrotiques Idiopathiques, Filière MCGRE

- **Des associations de patients et partenaires :**

Association Amalyste, Association des Malades d'un Syndrome Néphrotique, Association Huntington France, Association O'Cyto, SOS Globi, UPEC

## ACTIVITÉS CULTURELLES

- **Immersion sonore** par **Erika Hernandez** (Amalyste), avec **prestation musicale à 15h**
- **Exposition** « Huntington, Danser Malgré Moi » par la photographe **Cléa Mbaki**
- **Projection du film** « Le présent » par **Dimitri Joffré**, réalisé par **Timothy Dhalleine (Salle Nelly Rotman)**

**JEUDI**  
**29 FÉVRIER**  
**2024**  
**DE 14H À 17H**

**HALL PRINCIPAL**  
**RDC HAUT (PORTE 1)**

Hôpital  
Henri-Mondor

Plus d'infos sur [www.esmaramaladiesrares.fr](http://www.esmaramaladiesrares.fr)