



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