EREN
Espace de Réflexion
Éthique de Normandie

CHU
CAEN NORMANDIE
Service génétique

Alliance maladies rares Normandie

UNIVERSITÉ CAEN NORMANDIE

AnDDI-Rares

ars Agence Régionale de Santé Normandie

L'Alliance Maladies Rares Normandie, le service de Génétique du CHU de Caen, l'Espace de réflexion Éthique de Normandie et la filière de Santé AnDDi-Rares, avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé de Normandie,

VOUS INVITENT À :

La journée internationale Maladies Rares 2019
« Regards croisés sur les maladies rares »

LE 28 FÉVRIER 2019 – DE 13H30 À 21H30

AULA MAGNA
Esplanade de la paix
Campus 1 Université Caen

PROGRAMME

- 13h30 : Accueil - Aula Magna
- 13H45 à 18H15 : Tables Rondes : présentation du plan maladies rares, accès aux soins, dépistage et place des proches. – Amphi POINCARE
- 18H15 à 19H15 : Visite des stands et Village des Associations suivies d'un Cocktail dinatoire. Aula Magna
- 19H30 à 21H30 : Soirée théâtre-débat. Amphi Pierre DAURE

Pièce de Théâtre « Écoute donc voir » avec Raphaël THIÉRY de Patrick GRÉGOIRE, mis en scène par Patrick GRÉGOIRE : Comment faire face au handicap, quitter ce monde de « normalité », et se créer un monde à soi dans un esprit d'égalité ?

Tirat est opéré des yeux, comme chaque été. Près de lui apparaît grand Raph, géant bienfaisant, qui se met à conter son malheur identique, son dépassement et sa route vers une liberté belle, faite de musique, de danse et de théâtre. Pas question d'apitoyer, cette pitié qui est une insulte, une grimace de la mauvaise conscience. Tirat s'enchante à l'exploration de cet hymne à la vie qui donne à écouter les voix qui crient de l'intérieur et à voir l'univers lumineux d'une vie infirme vécue comme une ouverture formidable sur le monde et les autres.

> Entrée libre avec inscription recommandée :
Inscription en ligne **ici** ou Scannez le QR code

> Contact Espace Ethique : pegeault-s@chu-caen.fr

> Contact Alliance Maladies Rares : nicole.delperie@orange.fr