



JOURNÉE INTERNATIONALE MALADIES RARES 2024



STANDS D'INFORMATION ET DE SENSIBILISATION

En présence :

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

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

- **Des associations de patients et partenaires**

Amalyste, Association des Malades d'un Syndrome Néphrotique, Association Huntington France, Association O'Cyto, E-Nable France, FMDT SOS Globi, Sparadrap, 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 Poffé**, réalisé par **Timothy Dhalleine (Salle Nelly Rotman)**

Plus d'infos sur www.esmaramaladiesrares.fr

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

Hôpital
Henri-Mondor