



## Save the Date

### Journée Internationale des Maladies Rares à l'Université d'Evry le 21 février 2019

**Les associations de maladies rares viennent à la rencontre des étudiants !!!**

Cet événement organisé par l'Alliance Maladies Rares et l'Université d'Evry-Val d'Essonne se déroulera **le jeudi 21 février de 10h00 à 15h00 dans le hall du bâtiment Maupertuis.**

Des associations de maladies rares (\*) tiendront des stands d'information. Des mini-conférences seront organisées et des films seront projetés. Voici le programme des mini-conférences :

- « **vivre avec une maladie rare, un parcours de battant** », association *Alliance Maladies Rares*
- « **un premier exemple de maladie rares : Le syndrome de Marfan** », association *Marfans*
- « **La drépanocytose qu'est-ce que c'est ?** », association *APIPD*
- « **Acouphène, Hyperacousie, Maladie de Ménière, Neurinome de l'acoustique – vivre avec une maladie de l'audition** », association *France Acouphènes*
- **Le syndrome de Crigler-Najjar : Le programme européen de développement d'un traitement de thérapie génique CureCN : un grand espoir pour les malades !** association *française de Crigler-Najjar*
- « **Vivre avec une maladie neuromusculaire** » *AFM- Téléthon.*

(\*) Liste des associations déjà inscrites : *Alliance Maladies Rares, Marfans, APIPD, France Acouphènes, association française de Crigler-Najjar, AFM- Téléthon, Cœur Couleur (Sarcoïdose), AFFDO (don d'organes), Association Guy Renard (droit des étudiants malades-handicapés, Fondation Groupama « Vaincre les maladies rares ».*

## Venez nombreux à la rencontre des associations.



28 FEBRUARY  
2019

#ShowYourRare RAREDISEASEDAY.ORG