



illumina

sanofi

GROUND
EFFECT

AnDDI-Rares présente le projet “L'odyssée artistique des enfants” le 28 Février à la galerie Ground Effect, à l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares

3 millions de personnes atteintes de maladies rares en France

Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000, soit pour la France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée.

En France, une personne sur vingt est atteinte par une maladie rare, soit 3 millions de personnes touchées par 8000 maladies rares. Plus de 75% des personnes sont touchées pendant leur enfance. 95% des maladies rares n'ont pas de traitements curatifs.

Les maladies rares sont souvent graves et invalidantes pour les deux tiers. Elles engagent le pronostic vital pour presque la moitié des malades. Elles peuvent empêcher de bouger (myopathies), de voir (rétinites), de comprendre (X fragile), de respirer (mucoviscidose), de résister aux infections (déficits immunitaires)... 80% d'entre elles ont une origine génétique.

Un quart des personnes atteintes de maladies rares attendent près de quatre ans pour que la recherche de leur diagnostic débute. Une fois dans le circuit du parcours diagnostic, cette recherche dure au moins un an et demi pour une grande majorité de malades et dépasse 5 ans pour plus d'un quart d'entre eux. L'errance diagnostique est définie comme la période allant de l'apparition des premiers symptômes à la date à laquelle un diagnostic précis est posé. Elle peut durer particulièrement longtemps dans le domaine des maladies rares.

Le rôle des centres de référence et de compétence est essentiel car ils permettent d'identifier la cause génétique d'une maladie rare. C'est une étape primordiale pour la mise en place d'un suivi médical et paramédical, la prévention des complications, l'élaboration de stratégies thérapeutiques personnalisées, et le conseil génétique.

Les avancées scientifiques avec notamment le développement du séquençage haut débit de l'exome et du génome ont permis un diagnostic chez de nombreux patients.

AnDDI-Rares a visité 12 hôpitaux de France avec son projet d'ateliers artistiques dédiés aux enfants

Pendant trois mois, des artistes français ont parcouru le territoire, à la rencontre d'enfants atteints de maladies rares. Ils ont participé ensemble à des ateliers autour de l'art, initiés par la filière de santé AnDDI-Rares, labellisée par le Ministère de la Santé, et la galerie d'art contemporain parisienne, Ground Effect.

Pour rendre hommage aux enfants atteints d'une maladie rare, les œuvres créées seront exposées chez Ground Effect, le 28 février, lors de la Journée internationale des Maladies Rares.



L'art au service des enfants malades

Pour mettre en avant ce projet, le choix d'un public d'enfants a été une évidence. C'est à cette période de la vie que l'hôpital est le plus terrifiant et le plus contraignant, que le regard des autres est le plus dur. Changer la vision des enfants de l'hôpital et utiliser l'art comme médium ont été l'essence du projet.

Les ateliers sont une occasion pour les enfants de s'initier à l'art, accompagnés d'un artiste confirmé.

L'objectif a été de réaliser deux œuvres : une exposée à l'hôpital le jour de la Journée Internationale des Maladies Rares, et une autre exposée à la galerie Ground Effect.

La finalité de ces ateliers étant une double exposition : une dans tous les CHU ayant participé et une à la galerie Ground Effect.

La genèse de la collaboration entre AnDDI-Rares et Ground Effect

Tout a commencé quand AnDDI-Rares a contacté Ground Effect, alors chargé d'imaginer un projet pour mettre en lumière la Journée Internationale des Maladies Rares. Cette

journée a lieu chaque année le dernier jour de février, et est coordonnée par la fédération Eurordis (Alliance de 724 associations de maladies rares dans 64 pays) dont l'objectif premier est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rares.

A cette occasion, la rencontre inédite entre AnDDI-Rares et Ground Effect, deux acteurs clés du monde scientifique et artistique, est née autour d'un sujet commun : faire vivre un moment hors norme aux enfants atteints de maladies rares.

Un projet artistique pour permettre aux enfants de s'évader le temps d'un après-midi

L'agence Ground Effect a conçu et réalisé un projet 360, comprenant 12 ateliers artistiques, animés par 12 artistes, dans 12 CHU membres de la filière AnDDI-Rares, répartis dans toute la France : Angers, Bordeaux, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Lille, Nantes, Paris Debré, Paris Hôpitaux de Saint Maurice, Paris Necker, Rennes, Strasbourg.

Les associations partenaires de la filière et les coordonnateurs de centres de référence et de compétence se sont mobilisés pour mieux faire connaître au grand public les anomalies du développement et le rôle de la filière AnDDI-Rares.

Ce sont plus d'une centaine d'enfants encadrés par des équipes soignantes qui ont pu bénéficier d'un atelier découverte dans lequel ils ont pu apprendre des techniques artistiques, en s'exprimant autour de la maladie rare ou pas (en fonction de leurs envies). Ces ateliers ont permis aussi aux enfants de voir l'hôpital autrement, de s'évader le temps d'un après-midi.

C'est par cette cohésion de tous les acteurs que les parcours de vie des personnes malades et de leurs familles pourront être améliorés. Ces rencontres organisées par la filière et soutenues par Sanofi et Illumina, autour de la journée internationale des maladies rares, ont vocation à être renouvelées chaque année.

Les 12 artistes participants :

- [Dimitri Zegboro](#) à Dijon le 5 octobre
- [Niels Schack](#) à Grenoble le 19 octobre
- [Gabrielle Ru](#) à Paris Hôpitaux de Saint Maurice et [Julien Bernard](#) à Angers le 9 novembre
- [Hakim Sahiri](#) à Nantes et [Etienne Quesnay](#) à Rennes le 16 novembre
- [Ludovic Lalliat](#) à Lille et [Etienne Gayard](#) à Clermont Ferrand le 23 novembre
- [Tamaya](#) à Debré le 30 novembre
- [Ivan Peev](#) à Strasbourg et [Nathanael Koffi](#) à Bordeaux le 7 décembre
- [Jan Melka](#) a cloturé cette tournée le 14 décembre à l'institut Imagine, hôpital Necker de Paris



Une bande dessinée réalisée par les enfants et les artistes

Le projet ne pouvait pas s'arrêter là. Ground Effect et AnDDI-Rares ont décidé de rendre hommage aux enfants rencontrés à travers une bande dessinée réalisée par Dimitri Zegboro, en faisant d'eux les co-auteurs de cette bande dessinée. En effet, sans leur participation, ce projet n'aurait jamais pu voir le jour.

Cet ouvrage est le recueil des expériences vécues des auteurs, né à la suite de ces ateliers et de toutes ces merveilleuses rencontres. C'est une fiction contant le récit de Camille, un enfant atteint de maladie rare, allégorie de Calie, Aldon, Louna,.... Il s'endort partout où il se trouve. Là où beaucoup verrait une faiblesse, lui y voit une force. Pour lui c'est l'occasion de s'évader dans des mondes différents, pleins d'aventures et de rencontres épiques. Tout au long de sa pérégrination, Camille va rencontrer des enfants et des êtres atteints de handicaps visibles certaines fois, invisibles à d'autres moments.



Pour découvrir la fin de cette aventure, rendez-vous le 28 février à la galerie Ground Effect, 28 rue Meslay, 75003, Paris.

A propos de Ground Effect :

Nichée dans des caves du haut marais, au 28 rue Meslay, à Paris, Ground Effect est une galerie parisienne d'art contemporain. A l'intérieur, se côtoient artistes, collectionneurs, originaux, passants et passionnés d'art.

Un lieu de vie, d'exposition et d'événements culturels, devenu incontournable à Paris. Depuis 5 ans, Ground Effect, c'est la présentation d'artistes contemporains montants et d'artistes confirmés tels que Vasarely, Keith Haring ou encore Felipe Pantone.

Ground Effect est également une agence de création de projets connectant l'art et les marques.

A propos de la filière AnDDI-Rares :

La filière AnDDI-Rares est la filière de santé nationale maladies rares dédiées aux maladies avec Anomalie du Développement avec ou sans déficience intellectuelle. Elle regroupe l'ensemble des acteurs français impliqués dans le diagnostic, le suivi, la prise en charge, la recherche et la formation de ces maladies (centres de référence et compétence, laboratoires, unités de fœtopathologie, équipes de recherche, sociétés savantes, et associations).

Contacts presse :

Laura Llobell - hello@lpact.io - 06.61.05.16.40

Sarah Oiknine - sarah.oiknine@lpact.io - 06.64.92.59.74