



1^{er} mars 2016

Communiqué de presse

La filière de santé AnDDI-Rares autour de la Journée internationale des maladies rares

vendredi 4 Mars 2016, de 17h à 19h

une Réunion d'information Grand public

Salle 209 Forum de la faculté de médecine
4 Rue Kirschleger, 67000 Strasbourg

La journée maladies rares a lieu tous les ans fin février, dans le but de sensibiliser le public ainsi que les autorités sanitaires et scientifiques à l'importance des défis à relever pour mieux prendre en charge des maladies rares.

A l'initiative du **second Plan National Maladies Rares (2011-2016)**, vingt-trois **Filières de Santé Maladies Rares** ont été créées et ont pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués (notamment les centres de référence maladies rares) dans la prise en charge de maladies rares avec des thématiques communes.

La **filière AnDDI-Rares** (Anomalies du Développement Déficience Intellectuelle de causes Rares) est l'une de ces filières. Elle s'organise autour du diagnostic, du suivi et de la prise en charge des anomalies du développement, associées ou non à une déficience intellectuelle.

Le Service de Génétique Médicale des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg au sein de l'**Institut de Génétique médicale d'Alsace (IGMA)** héberge la **filière AnDDI-Rares** à Strasbourg.

La **filière AnDDI-Rares** a proposé cette année d'organiser en région, autour de la Journée Internationale des Maladies Rares, des réunions d'information pour le public.

Cette année :

- Que sont les anomalies du développement ?
- Quels sont les rôles de la filière de santé AnDDI-Rares ?
- L'errance diagnostique dans les maladies du développement avec témoignages
- L'arrivée du séquençage de nouvelle génération dans le diagnostic des maladies du développement
- Rencontres et échanges

[Vous trouverez en pièce l'invitation de la journée.](#)

Contact Presse :

Laurent Demougeot

Chargé de mission Communication AnDDI-Rares

Tél : 03 80 28 14 12 / Mail : laurent.demougeot@chu-dijon.fr / www.anddi-rares.org