

A l'occasion de la
journée internationale
des maladies rares
2024



4
témoignages
vidéos

1
web-émission

L'ANNONCE D'UNE MALADIE GÉNÉTIQUE RARE : TÉMOIGNAGES ET REGARDS CROISÉS

À découvrir le 29 février 2024
sur la chaîne YouTube de la
filière AnDDI-Rares



De quelle manière la personne malade et ses proches peuvent être touchés par l'annonce d'une maladie rare ?

Qu'est-ce qui peut les aider pour traverser ce moment difficile ?

L'annonce d'une maladie génétique rare est une étape complexe pour la personne concernée, son entourage, mais aussi pour les professionnels de santé qui doivent faire preuve d'humanité, de respect et d'humilité.

DÉCOUVREZ À PARTIR DU 29 FÉVRIER 2024 ...

4 témoignages vidéos

- **L'accompagnement des annonces diagnostiques**
- **L'annonce pendant la grossesse**
- **L'annonce à la naissance**
- **L'annonce à l'entourage**

Avec la participation des familles des associations Rien qu'un chromosome en +, Un défi de taille et Syndrome Cloves.

1 web-émission

Avec la participation de :

- **Pr Sandra Mercier, généticienne clinicienne, CHU Nantes**
- **Mme Françoise Robert, psychologue clinicienne, HC Lyon**
- **Mme Anne-Claire Leduc, présidente de l'Association Un défi de taille**
- **M. Philippe Mayade, réalisateur des vidéos avec l'Institut Agro Dijon**