

Communiqué de presse, 13 janvier 2020

29 février 2020 | Journée internationale des maladies rares

L'hôpital universitaire Necker-Enfants malades – AP-HP et l'Institut Imagine ouvrent leurs portes

Depuis 2008, le 29 février est dédié à la Journée internationale des maladies rares. Pour cette journée exceptionnelle, l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades - AP-HP et l'Institut *Imagine* ont décidé d'ouvrir leurs portes au public afin de faire découvrir ses maladies méconnues, de mieux comprendre le quotidien des personnes atteintes de maladies rares et d'offrir un autre regard sur leurs différences.

Au programme : exposition d'artistes sourds, concert, conférences, parcours-découverte sur les maladies génétiques et l'ADN.

Plus d'un tiers des patients accueillis à l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades AP-HP souffrent de maladies rares, maladies chroniques avec ou sans handicap. Aux côtés de cet acteur essentiel de la prise en charge, l'Institut *Imagine* est, quant à lui, le 1^{er} centre européen de recherche et d'enseignement sur les maladies génétiques, qui représentent 80 % des maladies rares. Grâce à l'association des équipes de ces deux structures, diagnostic, traitement, suivi, recherche... tout est mis en œuvre pour améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies rares.

À l'occasion de la journée mondiale des maladies rares, l'hôpital Necker-Enfants malades et l'Institut *Imagine* se mobilisent ensemble pour proposer un programme invitant le public, les patients et leurs proches / aidants à poser un autre regard sur la maladie, le handicap, la science.



L'art au cœur de l'hôpital

Les visiteurs sont invités à découvrir le travail d'artistes atteints de maladies rares, mais aussi de réfléchir à la représentation du personnage sourd dans la littérature, d'explorer la beauté des images scientifiques, de partager un temps musical et cinématographique.



Une plongée dans la recherche sur les maladies génétiques

ADN, gène, double hélice... autant de mots pour désigner notre patrimoine génétique. Ça vous intrigue ? Vous voulez en savoir plus sur cette molécule au cœur de vos cellules qui contient une grande partie de l'information nécessaire au bon fonctionnement de votre organisme ? Parcours découverte, d'ateliers d'extraction d'ADN ou d'observation de cellules, de mini-conférences, ciné-débat avec la projection de *Freaks* (le 28 février 18h) permettront au public de mieux comprendre ce qu'est une maladie génétique et les progrès de la recherche.

Informations pratiques



Programme et inscriptions en ligne sur le site internet de la plateforme maladies rares > <http://hopital-necker.aphp.fr/plateforme/journee-internationale-des-maladies-rares-2020/>



Inscriptions gratuites mais obligatoires sur www.institutimagine.org

Le programme vous sera progressivement dévoilé sur www.institutimagine.org

RDV à l'Institut *Imagine*, 24 boulevard du Montparnasse, 75015 Paris à partir de 13h30h

Métro : stations Duroc (L. 10 et 13), Falguière (L.12), Pasteur (L. 6 et 12)

À propos de l'Institut *Imagine* : Dans une architecture conçue par Bernard Valéro et Jean Nouvel sur le campus de l'hôpital Necker-Enfants malades AP-HP, *Imagine* est le premier centre de recherche, de soins et d'enseignement sur les maladies génétiques. Avec pour mission de les comprendre et les guérir, l'Institut rassemble 1000 des meilleurs médecins, chercheurs et personnels de santé dans une architecture créatrice de synergies. C'est ce continuum inédit d'expertises, associé à la proximité des patients, qui permet à *Imagine* de faire des découvertes au bénéfice des malades. Les quelque 9000 maladies génétiques recensées touchent 35 millions de patients en Europe, et près de 3 millions en France, où l'on compte chaque année 30 000 nouveaux cas. Près de 60 % des enfants reçus en consultation repartent sans diagnostic génétique et 90 % des maladies génétiques n'ont pas encore de traitement curatif. Face à cette problématique majeure de santé publique, le défi est double : diagnostiquer et guérir. www.institutimagine.org/fr

À propos de l'AP-HP : L'AP-HP est le premier centre hospitalier universitaire d'Europe, organisé autour des 7 Universités de Paris et de la région Ile-de-France. Elle est étroitement liée à tous les grands organismes de recherche (CNRS, INSERM, CEA, INRA, Institut Pasteur, etc.) dans le cadre d'unités mixtes de recherche de ses 10 groupes hospitaliers. Elle compte trois Instituts Hospitalo-Universitaires d'envergure mondiale. Acteur majeur de la recherche appliquée et de l'innovation en santé, le CHU de Paris a créé un maillage de structures d'appui à l'organisation de la recherche et à l'investigation : 14 unités de recherche clinique, 17 centres d'investigation clinique, 4 centres de recherche clinique et 2 centres pour les essais précoces, 12 plateformes de collections biologiques, 2 sites intégrés de recherche sur le cancer, un entrepôt de données de santé recueillant les données de soins des 8 millions de patients vus chaque année. Les chercheurs de l'AP-HP signent annuellement près de 10 000 publications scientifiques et plus de 4 450 projets de recherche sont aujourd'hui en cours de développement, à promotion académique ou industrielle, nationaux, européens et internationaux. Détentrice d'un portefeuille de plus de 500 brevets, de bases de données et de matériels biologiques uniques, l'AP-HP valorise les travaux de recherche remarquables des biologistes et cliniciens chercheurs de ses hôpitaux. Près de la moitié des innovations brevetées sont licenciées à des entreprises du monde entier et sont à l'origine de la création de près de 60 jeunes entreprises. <http://www.aphp.fr>

À propos de l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades AP-HP : L'hôpital universitaire Necker-Enfants malades propose l'ensemble des spécialités médicales et chirurgicales pédiatriques, un service d'accueil des urgences pédiatriques, une maternité de type 3 et des services adultes très spécialisés (néphrologie, transplantation rénale, hématologie, maladies infectieuses). Il est le siège du SAMU 75, AP-HP. Hôpital de recours pour le traitement de pathologies lourdes et complexes, ses équipes ont développé une approche médicale de haut niveau grâce à la forte synergie entre les unités cliniques, le plateau technique et les unités de recherche qui font de l'hôpital un acteur important de la recherche clinique avec plus de 500 projets en cours. Il abrite près de 60 centres de référence ou de compétence de maladies rares. Ses 5 000 professionnels prennent en charge plus de 500 000 patients par an, dont près de 17% viennent de province ou de l'étranger.

Contacts presse



Service presse de l'AP-HP, service.presse@aphp.fr 01 40 27 37 22



Marion Lecrique (marion.lecrique@prpa.fr) 01 77 35 60 99, Margaux Puech (margaux.puech@prpa.fr)
01 46 99 69 63

Céline Giustranti, celine.giustranti@institutimagine.org