

Lecture active de la pièce de théâtre

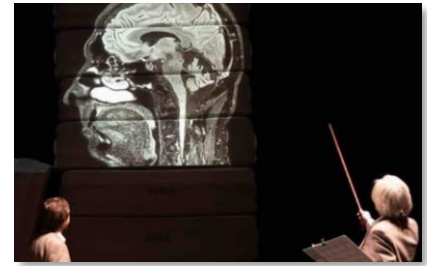
Communiqué de presse

« Voyage en Ataxie »

28 février 2022

de 19H00 à 20h15

Amphithéâtre de l'ICM – Pitié Salpêtrière

Inscription gratuite : <https://urlz.fr/hbyR>

A l'occasion de la **Journée Internationale des Maladies Rares**, le 28 février 2022, la Filière de Santé Maladies Rares **BRAIN-TEAM** propose une lecture active de la pièce de théâtre "Voyage en Ataxie" qui traite d'une maladie rare neurologique.

La représentation de cette pièce « **Voyage en Ataxie** » prendra la forme d'une **lecture active par les personnages principaux de la pièce**. Gilles Ostrowski, fondateur de la compagnie Octavio, auteur de la pièce, metteur en scène et acteur, est lui-même atteint d'**Atrophie Multisystématisée** et est suivi par une équipe médicale de la Pitié Salpêtrière.

Cette pièce de théâtre a une dimension artistique mais au-delà, une dimension de sensibilisation aux maladies rares, **formatrice pour l'ensemble du personnel hospitalier** qui est impliqué dans la prise en charge des maladies rares neurologiques.

La Journée Internationale des Maladies Rares, qu'est-ce que c'est ?

Chaque année, le dernier jour de février est consacré aux personnes atteintes de maladies rares. L'objectif principal de cette journée est de **sensibiliser le grand public et les décideurs aux maladies rares et à l'impact de ces maladies sur la vie de plus de 300 millions de personnes** dans le monde. Depuis 2008 et le lancement de cette journée par EURORDIS et son Conseil des alliances nationales, plusieurs centaines de milliers de personnes se réunissent tous les ans autour de plusieurs milliers d'évènements à travers le monde. Cet évènement permet **une large couverture médiatique et constitue un moment important dans le calendrier politique** mais permet également de porter haut et fort la voix des patients atteints de maladies rares dans de nombreux médias (TV, radio, presse).

Quel rôle pour les Filières de Santé Maladies Rares ?

Les **Filières de Santé Maladies Rares** sont des réseaux nationaux facilitant l'orientation et la prise en charge des patients atteints de maladies rares et de leurs familles, ainsi que la collecte des données de santé, la diffusion des bonnes pratiques, la coordination des actions de recherche, d'enseignement ou de formation. Elles permettent aujourd'hui de coordonner **près de 400 Centres de Référence Maladies Rares (CRMR)** répartis sur tout le territoire métropolitain et ultra-marin.

Chaque année, à l'occasion de la **Journée Internationale des Maladies Rares**, elles entreprennent des actions de sensibilisation en collaboration avec leurs partenaires dans plusieurs villes de France (animations musicales et théâtrales dans les gares, débats, visite de laboratoires etc...) ainsi que des partenariats avec des personnalités publiques.

Quelques mots sur la pièce de théâtre « Voyage en Ataxie »

« Gilles apprend qu'il a une maladie rare, l'atrophie multisystématisée. Elle a pour conséquence une forte perte d'équilibre. Au-delà du drame, cette maladie va lui faire découvrir un monde nouveau. »

[Consulter la bande annonce](#)

[Consulter le dossier artistique](#)