



# Journée internationale des maladies rares

Canopée du Forum des Halles

mercredi 28 février 2018

10h-17h

La Filière de Santé Maladies Rares des Malformations de la tête, du cou et des dents (TETECOUC) vous invite à partager un moment festif et convivial sur son stand dédié au handicap esthétique, à l'image de soi et au regard de l'autre.

## Projet photographique « This is me ! »



Djamila Beldjoudi-Calin, photographe-auteure, et membre de l'Association Française du Syndrome de Costello et Cardio-Facio-Cutané, vous invite à partager un instantané dans son studio photographique sur le thème de l'image de soi et du regard des autres. Venez poser devant son objectif, seul ou en duo, pour un portrait (visage, mains, ...) nature ou accessoirisé.

<http://afs-costello-cfc.asso.fr>

## Des couleurs sur nos visages



L'Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos (UNSED) animera un atelier de décoration de masques pour mettre des couleurs sur nos visages et dans nos vies malgré le handicap et la maladie.

<http://www.unsed.org/>

## Handicap esthétique congénital



Venez discuter avec Hanane Douibi, amie d'Anna, qui vous présentera les actions de l'Association Anna de soutien aux personnes atteintes de handicaps esthétiques congénitaux :

- la BD « Tous en Piste »
- les ateliers thérapeutiques
- les ateliers de sensibilisation au handicap esthétique dans les écoles

<http://www.anna-asso.fr>



## La voix



Avec la perte de sa voix, l'image de soi et le regard de l'autre sont fortement affectés. L'association Vaincre la Papillomatose Respiratoire Récurrente vous propose d'échanger sur ces difficultés de vivre avec une maladie rare peu visible mais audible.

<https://www.vaincrepr.fr>



MAIRIE DE PARIS

