

Communiqué de presse

Le 15 Décembre 2017

Mobilisation pour les Malformations Faciales et le handicap esthétique Avant-première de « Wonder » et débat

A l'occasion de la sortie le 20 décembre 2017 du film « Wonder », l'association ANNA (association d'aide aux personnes atteintes d'un handicap esthétique congénital), la Filière de Santé Maladies Rares TETECOUCO et Metropolitan Filmexport vous proposent de les rejoindre et de participer à une avant-première à l'UGC Ciné Cité Strasbourg Etoile le **lundi 18 décembre à 20h**. Cet événement destiné à tout public à partir de 6 ans sera suivi d'un débat entre le public et les professionnels de santé prenant en charge ces malformations faciales.

« Wonder » : l'histoire d'un petit garçon atteint du Syndrome de Treacher-Collins

Ce film aborde les difficultés d'un enfant atteint d'une malformation faciale, maladie rare congénitale, dans sa vie de tous les jours : à la maison, à l'école, dans la rue.

En marge de ce film, un **dossier pédagogique à destination des enseignants** a été créé par l'association ANNA et Metropolitan Filmexport : <http://www.wonder-scolaire.fr/>. Contenant des propositions d'exercices et d'ateliers à réaliser en classe, il permet de lutter contre certains préjugés tel que la peur de la contagion et de comprendre et dédramatiser l'origine d'un handicap esthétique.

Une bande-dessinée a été également créée : « [Tous en Piste](#) ». Elle raconte la vie d'Anna, une petite fille atteinte d'un nævus géant qui découvre que sa différence peut devenir un atout.



Un débat entre le public et des professionnels de santé

Le débat organisé avec la participation du Pr MC. Manière, du Pr A. Bloch-Zupan, du Dr B. Grollemund (chirurgiens-dentistes) et du Dr E. Schaefer (généticienne) prenant en charge ce type de pathologies, sera l'occasion d'échanger avec le public au sujet de la projection, de recueillir ses impressions, de discuter de ses ressentis. En effet, ce film n'est en rien une fiction mais reflète bien la réalité de la vie de ces enfants.

A propos de la Filière de Santé Maladies Rares TETECOUCO :

Une Filière de Santé Maladies Rares est une structure nationale labellisée par le Ministère de la Santé qui a pour missions de favoriser la lisibilité de l'organisation mise en place pour la prise en charge des maladies rares en France et faciliter ainsi l'orientation des patients et des professionnels. Elle doit également décloisonner cette organisation pour coordonner l'expertise et créer un *continuum* d'action entre les structures et les acteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux et de l'accompagnement pour une meilleure prise en charge globale des patients.

La Filière TETECOUCO regroupe les associations et les professionnels de santé prenant en charge au quotidien, du fœtus à l'âge adulte, des patients présentant des **malformations de la tête, du cou et des dents**.

A propos de l'association ANNA : Aide aux personnes atteintes d'un handicap esthétique congénital :

L'association a pour objet, en France et à l'étranger, à des fins non lucratives et non commerciales, l'accompagnement des personnes atteintes de handicaps morphologiques visibles (ou esthétiques) congénitaux, notamment par la prise en compte de leur dimension psychologique, le développement d'actions de soutien à ces personnes ou encore l'organisation d'ateliers thérapeutiques pour les personnes atteintes ainsi que leurs familles. Pour en savoir plus : www.anna-asso.fr.

A propos du Syndrome de Treacher-Collins :

Le syndrome de Treacher-Collins (ou syndrome de Franceschetti-Klein) est une anomalie congénitale du développement du crâne et du visage. Il est caractérisé notamment par des malformations de la mâchoire, des joues, des paupières et des oreilles. Pour en savoir plus : http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=861

Contacts :

- Filière de Santé Maladies Rares TETECOUCO : Myriam DE CHALENDAR : myriam.de-chalendar@aphp.fr
- Association ANNA : Béatrice de REVIERS : bdereviers@anna-asso.fr
- Cinéma UGC ciné Cité Strasbourg Etoile : Magali DAO : 03 90 41 26 54
- Metropolitan Filmexport : Manon FONSAGRIVES : mfonsagrives@metropolitan-films.com

Avec le soutien de :

