

Maux rares, mots précieux

Des mots,
des images,
des vies



Un projet porté
par la Filière
AnDDI-Rares,
à l'occasion de
la Journée
Internationale des
Maladies Rares
2026.

Texte
COLLECTIF

Illustration
LUCIE ALBON

Maux rares, mots précieux

Des mots, des images, des vies

Un projet porté par la Filière AnDDI-Rares
à l'occasion de la Journée Internationale
des Maladies Rares 2026

Introduction

Dans le cadre de la Journée Internationale des Maladies Rares 2026, la filière AnDDI-Rares, en partenariat avec la Fondation Ipsen, a lancé un projet artistique collectif visant à faire entendre autrement la voix des personnes concernées par une maladie rare. Cette édition met en lumière les maux et les mots qui racontent le parcours de vie avec une maladie rare, à travers la création d'un livre numérique collectif, sensible et participatif.

Une campagne nationale s'est déroulée du 30 septembre au 19 octobre 2025, invitant chacun et chacune à proposer une phrase courte de 3 à 10 mots, inspirée de deux listes de mots : l'une liée aux étapes du parcours de soin (symptômes, errance, diagnostic, traitement, vivre avec...), l'autre aux émotions et valeurs qu'il fait émerger (espoir, courage, lien, singularité, résilience...). Ces microhistoires, véritables fragments de vécu, illustrent une vision centrée sur la prise en soin, au-delà de la seule prise en charge.

Le projet était ouvert à toutes et tous : personnes concernées, familles, aidants, professionnels de santé, étudiants, chercheurs ou enseignants. Il a mobilisé une vingtaine de CHU partenaires à travers la France.

Les créations prennent vie sous plusieurs formats complémentaires : livre numérique, livre papier, et animation vidéo projetée dans les lieux d'accueil des CHU participants. L'ensemble est également accessible sur le site d'AnDDI-Rares, rubrique JIMR2026 et sur le site de la Fondation Ipsen.

Ce projet national, sensible et mobilisateur, poursuit trois objectifs majeurs : donner la parole aux personnes concernées, créer un impact durable grâce à des supports variés, et valoriser les messages de sensibilisation dans l'espace public et hospitalier.

Ensemble, ces voix font vibrer une histoire collective des maladies rares.

**L'errance est un chemin
vers la connaissance de soi.**

NATHALIE BIQUE HOARAU

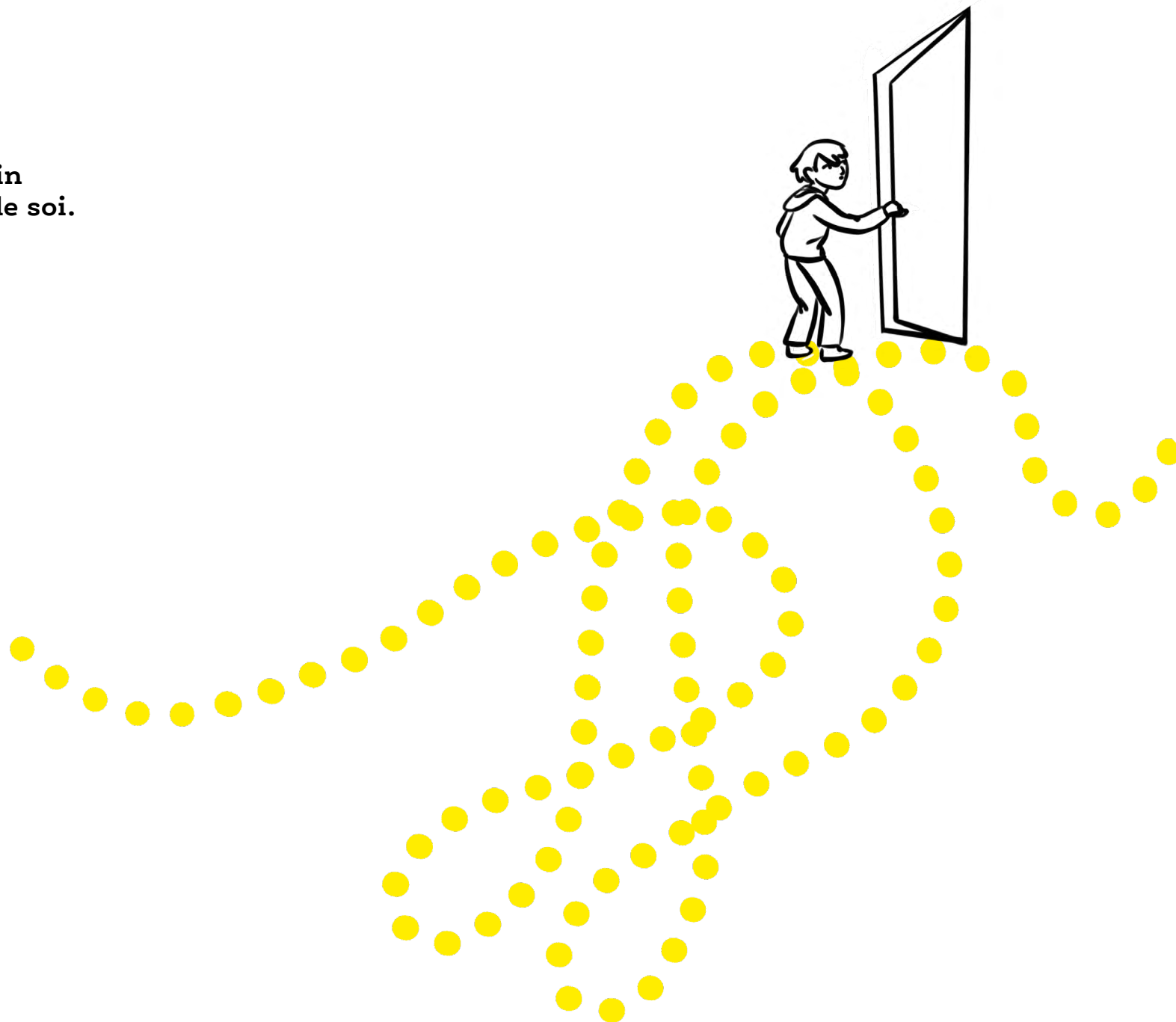
Errance

Un parcours d'errance
pour vivre avec sa
différence.

ARMELLE CHANDELIER

La résilience dans
l'errance cherche la piste
de danse.

LOUISE KLAWITTER



**Un diagnostic précoce
pour un avenir plein d'espoir.**

VALÉRIE LONCQ

Diagnostic

Le diagnostic, une
délivrance dans
l'incertitude.

CYNTHIA B-B

Le bon diagnostic éclaire
le chemin.

ASMA OMARJEE



**Vivre avec une maladie rare,
c'est chaque jour faire preuve de
force et de courage invisibles.**

LUCIE VIDAL

Maladie

« Vivre avec une maladie rare, c'est choisir l'amour et la force au quotidien.

ANTHONY LE PROVOST

L'AVC, une transition vers l'amour de soi.

LAURA MARTIN

Vivre avec Angelman, c'est aussi beaucoup d'Amour.

LAURENCE TERRISSE

Accepter pour progresser ensemble avec ma maladie pulmonaire rare.

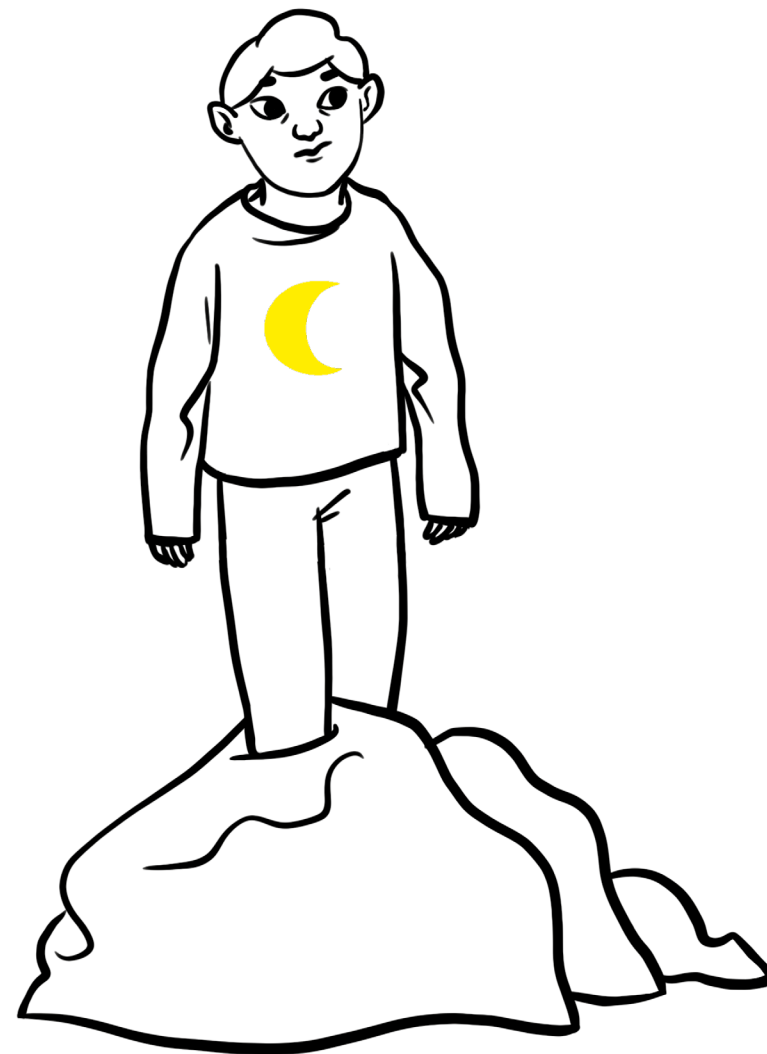
JUSTINE HAMAÏDE

Depuis la maladie, ma force se multiplie.

VIRGINIA ROSON

La maladie : un impact sur la fratrie.

ANONYME



**La prise en charge de tous
a éclairé notre chemin.**

GILLES PRIMIEN

Chemin

« Le parcours avec la
maladie m'a donné
la force de trouver le
chemin de la joie.

ANONYME

Le parcours du
syndrome Smith
Magenis ou la
flamme d'un amour
inextinguible, grâce à la
résilience.

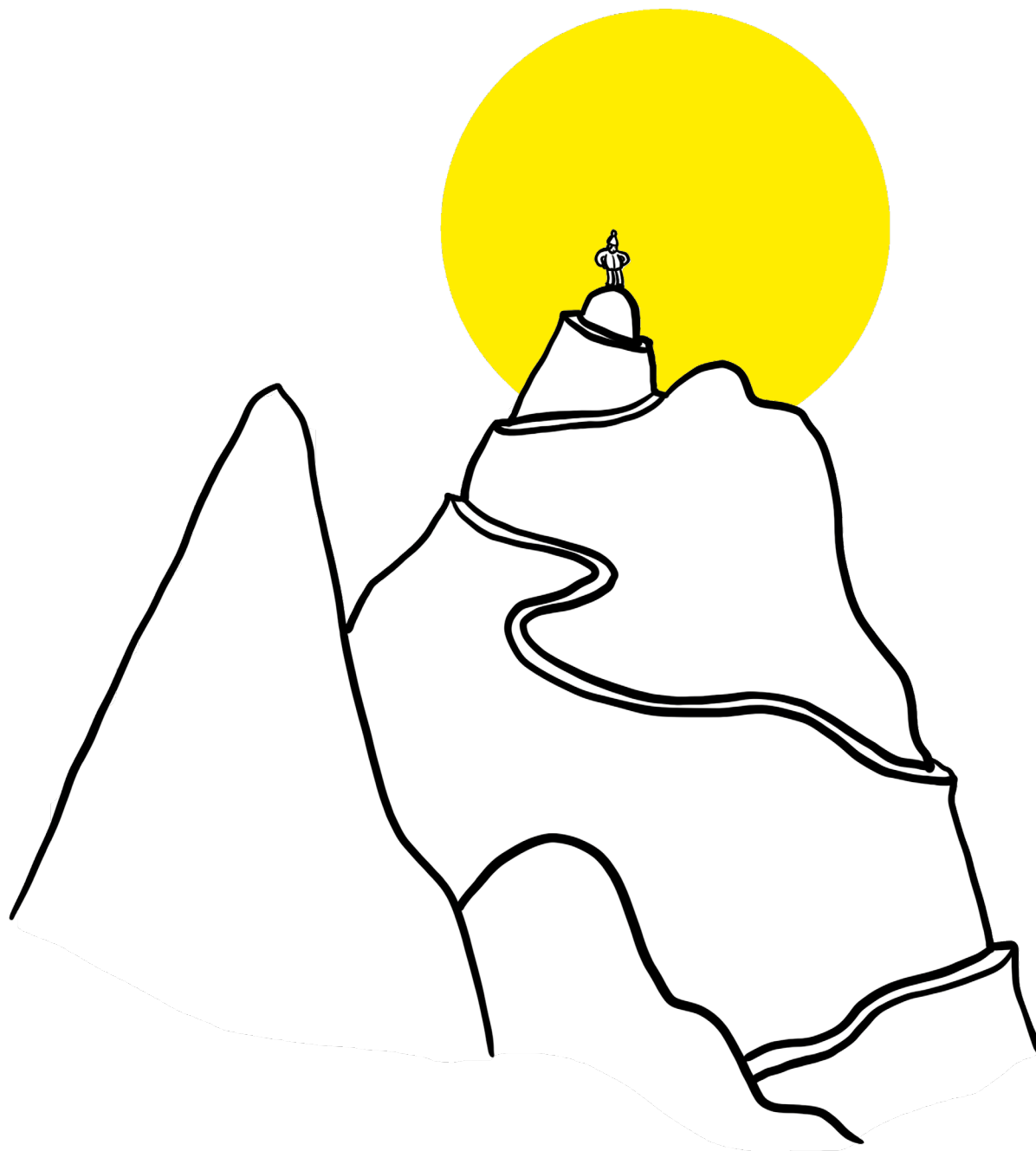
KARIMA BENABOURA

Oser rêver, sur mon
parcours l'espoir fleurit,
empreint
de résilience.

IOEL DETTON

Vivre avec cette
maladie balise mon
chemin jour après jour.

ANONYME



**Vivre avec courage avec sa
maladie et non la combattre.**

DELPHINE FOLLET

Combat

Et au bout de l'espoir,
il reste le combat.

LAURA BENKEMOUN

Livrer un combat pour
l'amour de son enfant.

ANONYME

Dans le combat de
l'amour et l'espoir.

VIRGINE MASCARO

Notre vie,
notre combat,
notre force.

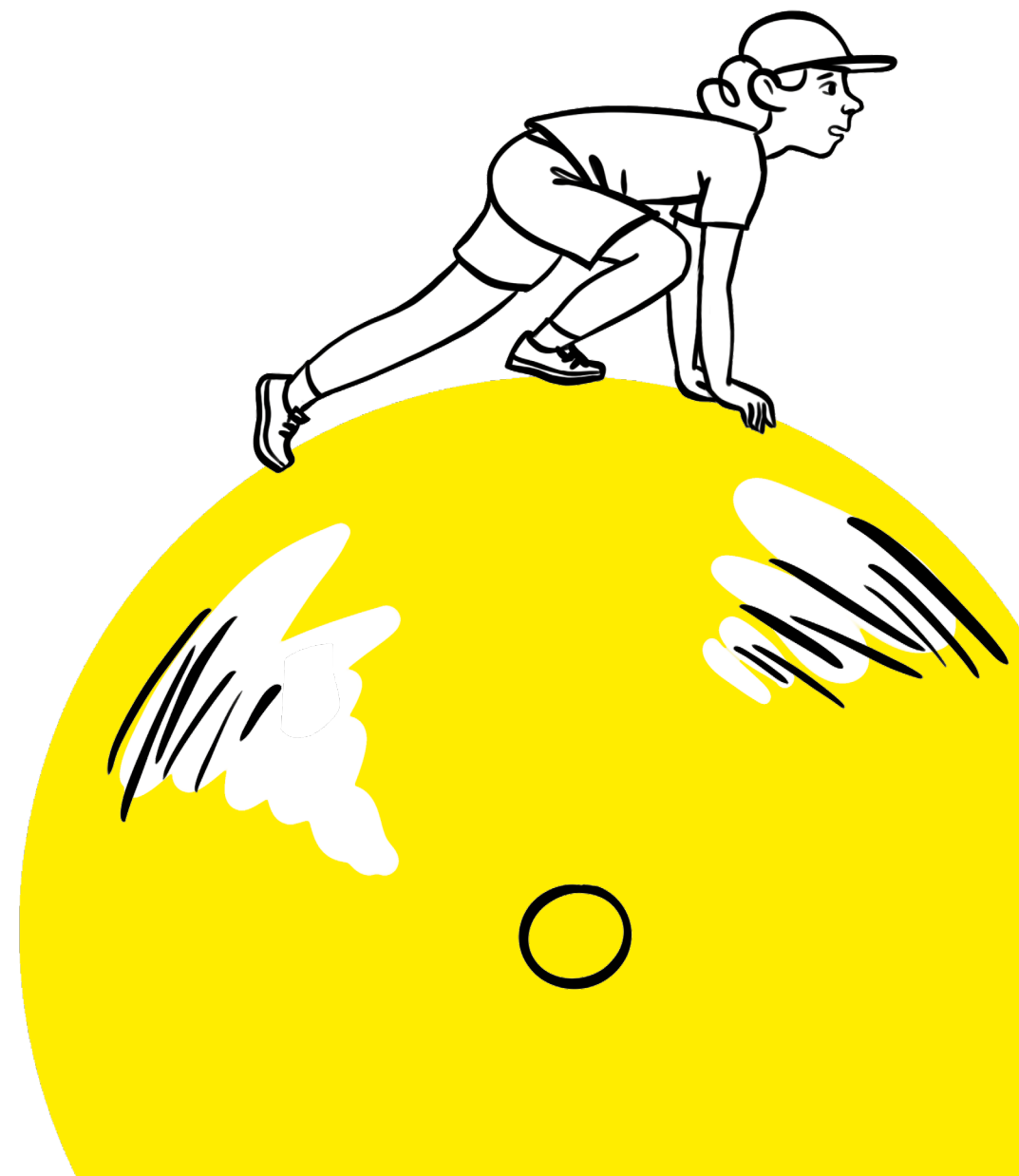
LARA HERMANN

Dans ce combat, que
la force soit avec toi.

CENTRE DE RÉFÉRENCE
MALADIES RARES
- CHU AMIENS PICARDIE

Vivre avec le 22q11, c'est
choisir l'amour et la
force au quotidien.

SANDRINE LE PROVOST



**Vivre avec une différence
n'est pas une maladie, mais
une singularité.**

VIRGINIE PALACIOS

Différence

« C'est un parcours ardu de comprendre en quoi son enfant est différent, de l'accepter et d'en faire finalement une normalité dans son quotidien.

ANONYME

De l'errance au combat, ma différence devient force !

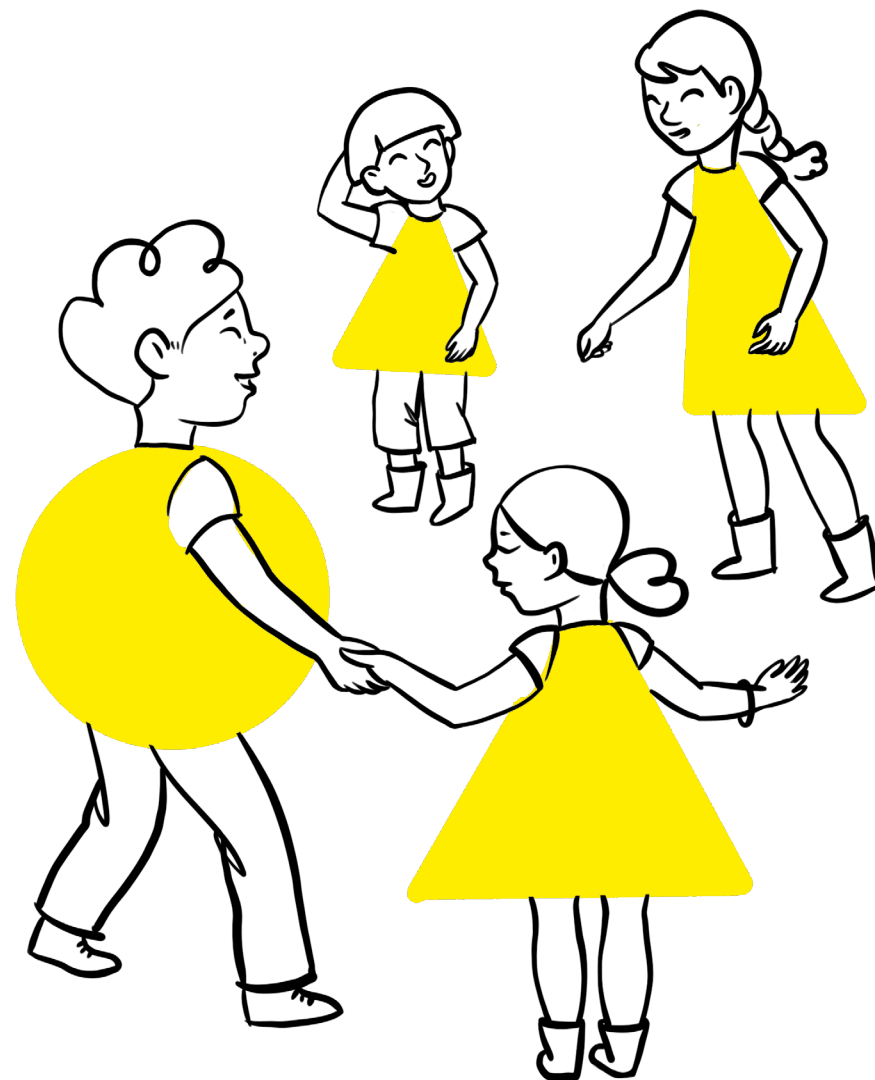
MAGALI PERRUCHON

La différence crée un parcours difficile tout au long de sa vie.

NOLWENN NAËL

Chaque parcours mérite d'être pensé à la hauteur de sa singularité.

SANDRINE CARABEUX



**L'espoir est toujours
présent malgré le combat pour
trouver des solutions.**

JOCELYNE GUINARD

Espoir

◀ Maman : je choisis
l'espoir, pas le
diagnostic.

RAQUEL ALEXANDRA
DA SILVA

Dans le combat si
injuste, la liberté
s'invite !

ANNE BOURABIER

Ensemble, nous
transformons le
combat en espoir.

STÉPHANIE VACHEROT



Faire de chaque parcours de vie
une source de joie.

ANONYME

Joie

Subir une maladie rare
mais toujours rayonner
de joie.

ANONYME

Tu as transmis de la joie
en vivant cette maladie.

ANONYME



**Ensemble pour construire
un parcours meilleur.**

JEAN-PHILIPPE GUIOT

Solidarité

« Quelles ressources
précieuses offertes
par nos aidants !

ANONYME

Se mobiliser en
associations, c'est être
plus fort ensemble !

ANONYME

Notre combat,
tous ensemble.

FALLONE FRUH

Le combat d'amour
d'un aidant.

ANGÉLIQUE VÉRÉ

Quand la maladie
devient source de liens
incommensurables.

ANONYME

Vivre avec une sœur
extraordinaire engage
la fratrie vers un
destin unique.

MARIE SCHMITT

Vivre avec pour vivre
ensemble sur le chemin
sans fin du handicap.

ANNE ISABELLE DEVILLERS



**L'amour est la plus belle
des ressources.**

MARIE VALLET

Résilience

◀ Vivre avec une maladie
rare c'est apprendre la
résilience.

CÉLINE BINAGOT

Encaisser, se relever,
avancer, ne rien
lâcher, pour elle et pour
tous les autres...

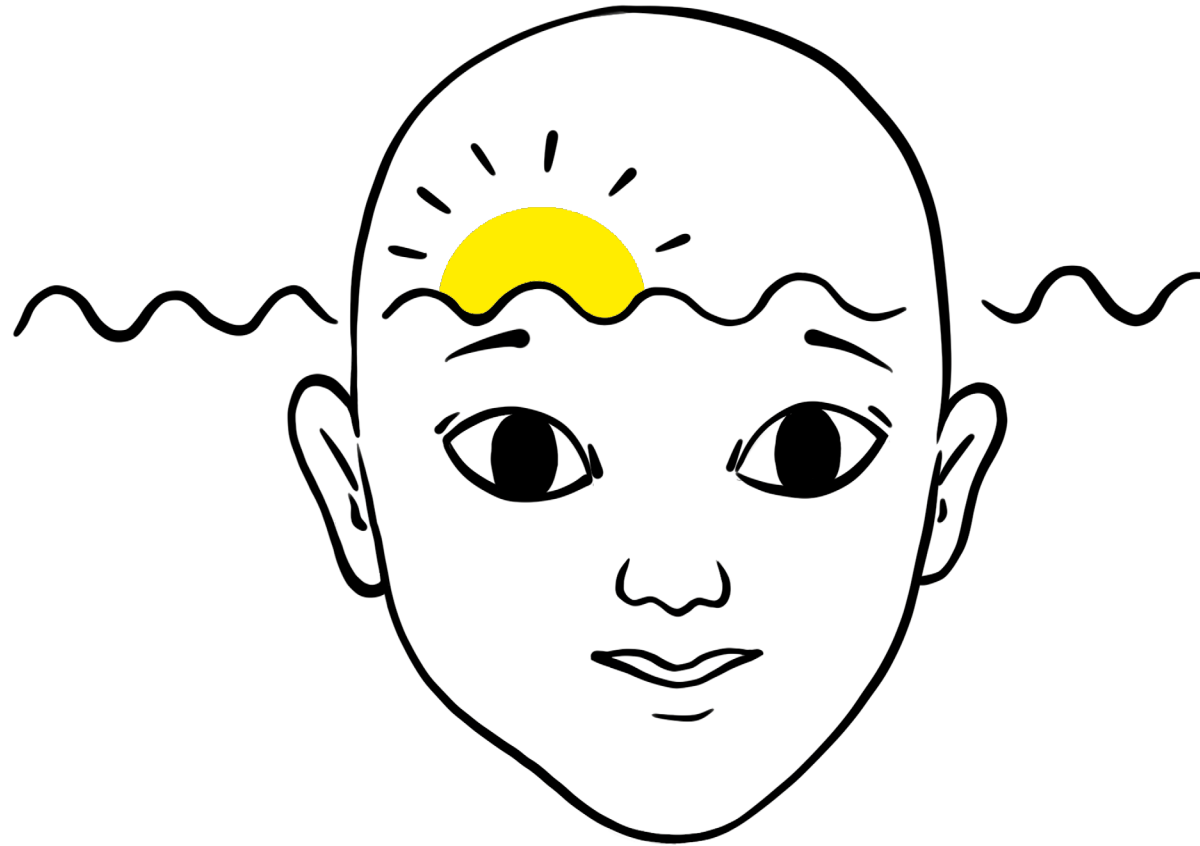
ANONYME

Trouver les ressources
en moi pour lui donner
une voix.

LOUISE HAKIM

La vie est un combat où
la résilience est un atout
majeur.

ANONYME



Remerciements

Cet ouvrage illustré est le fruit d'une collaboration collective et engagée, rendue possible grâce à l'implication de nombreux acteurs que nous remercions chaleureusement.

Nos premiers remerciements vont à l'ensemble des membres de la filière AnDDI-Rares, professionnels et associations, pour leur engagement constant en faveur de la reconnaissance des parcours et des voix des personnes concernées par une maladie rare.

Nous remercions tout particulièrement la Fondation Ipsen pour ses précieuses idées, et son soutien déterminant, qui ont permis de donner vie à ce projet artistique, humain et fédérateur.

Nous adressons également notre profonde gratitude à Lucie Albon, illustratrice du projet, dont le travail, sensible et juste, a su traduire en images la force, la fragilité et la singularité des mots partagés.

Cet ouvrage n'aurait jamais vu le jour sans les personnes qui ont accepté de livrer quelques mots de leur histoire, en proposant une phrase, un fragment de vécu, une émotion. Leur confiance, leur sincérité et leur générosité sont au cœur même de ce projet. Nous les remercions très sincèrement.

Enfin, nous remercions l'ensemble des établissements, CHU, structures partenaires, associations et lieux d'accueil qui relayeront et feront vivre ce travail, contribuant ainsi à porter ces voix, à sensibiliser le public et à faire connaître autrement les réalités des maladies rares.

À tous et toutes, merci d'avoir permis que ces mots se tissent, se partagent et résonnent ensemble.

À propos de Lucie Albon

Collages grands formats, performances, illustration, édition jeunesse... Lucie Albon se joue des techniques et des formats.

Son travail, souvent porté par des regards qui nous questionnent, sait ainsi souffler le chaud, le froid, l'émotion et la poésie.

Formée aux Beaux-Arts d'Angoulême, puis aux Arts Décoratifs de Strasbourg, lauréate de la Villa Kujoyama, Lucie Albon a publié plus d'une quarantaine d'ouvrages pour la jeunesse chez Glénat, Albin Michel ou Thierry Magnier... Elle a également réalisé de nombreuses fresques murales à très grande échelle (Japon, Allemagne, Espagne, France...).

Toujours en quête de nouvelles expériences, elle se lance aujourd'hui dans l'édition avec le label « Pépin ».

Site internet : luciealbon.net
Agent : patricia-lucas.com

À propos de la Journée Internationale des Maladies Rares

La Journée internationale des Maladies Rares 2026, ou Rare Disease Day, se tiendra le 28 février. Organisée chaque année le dernier jour de février, cette journée vise à attirer l'attention sur les maladies rares et sur les défis quotidiens rencontrés par les personnes concernées et leurs proches.

Initiée en 2008 par EURORDIS, l'Organisation européenne pour les maladies rares, cette journée est née à l'échelle européenne avant de prendre une dimension internationale. Elle est aujourd'hui célébrée dans plus de cent pays, témoignant d'une mobilisation mondiale autour des enjeux des maladies rares.

La coordination internationale est assurée par EURORDIS. En France, la Journée est portée par l'Alliance maladies rares, avec l'appui des acteurs de la Plateforme maladies rares — Maladies Rares Info Services, la Fondation Maladies Rares, Orphanet et l'AFM-Téléthon — ainsi que des filières de santé maladies rares (FSMR), des plateformes d'expertise maladies rares (PEMR), des associations de patients et de nombreux bénévoles.

Événement résolument grand public, la Journée Internationale des Maladies Rares vise à faire connaître des parcours souvent longs et complexes, à valoriser les initiatives existantes et à renforcer la reconnaissance des personnes concernées, afin de contribuer à une société plus informée, solidaire et inclusive.

À propos de la Filière ANDDI-Rares

La filière de santé AnDDI-Rares (Anomalies du Développement avec ou sans Déficience Intellectuelle rares) a pour mission d'améliorer le parcours de vie et de soins des personnes concernées. Créée dans le cadre du Plan national maladies rares, elle fédère un réseau national de centres experts, professionnels de santé, chercheurs, acteurs médico-sociaux et associations de patients.

AnDDI-Rares œuvre pour réduire l'errance diagnostique, faciliter l'accès à des soins coordonnés et adaptés, accompagner les transitions aux différents âges de la vie, et renforcer l'information et la formation des familles et des professionnels. La filière soutient aussi la recherche et le partage de bonnes pratiques.

En plaçant les personnes et leurs proches au centre de ses actions, AnDDI-Rares contribue à la reconnaissance des maladies rares du développement, tout en favorisant inclusion, autonomie et qualité de vie.

Site internet : anddi-rares.org

À propos du Fondation Ipsen BookLab

Au service de l'intérêt général, œuvrant pour une société équitable, le Fondation Ipsen BookLab publie et distribue des livres gratuitement, dans la limite des stocks disponibles, notamment aux écoles et associations. Collaborations entre expertes et experts, artistes et auteures ou auteurs, nos publications, pour tous les âges et en différentes langues, portent sur l'éducation et la sensibilisation aux questions de santé, de handicap et de maladies rares.

Site internet : fondation-ipsen.org



Contributeurs et contributrices (par ordre alphabétique) :

Cynthia B-B, Karima Benaboura, Laura Benkemoun, Céline Binagot, Nathalie Bique Hoarau, Sandrine Carabeux, Centre de référence maladies rares - CHU Amiens Picardie, Armelle Chandelier, Raquel Alexandra Da Silva, Ioel Detton, Delphine Follet, Fallone Fruh, Jocelyne Guinard, Jean-Philippe Guiot, Louise Hakim, Justine Hamaïde, Lara Hermann, Louise Klawitter, Sandrine Le Provost, Valérie Loncq, Laura Martin, Virgine Mascaró, Nolwenn Naël, Asma Omarjee, Virginie Palacios, Magali Perruchon, Gilles Primien, Virginia Roson, Marie Schmitt, Laurence Terrisse, Stéphanie Vacherot, Marie Vallet, Angélique Véré, Lucie Vidal, sous la direction de la filière AnDDI-Rares
Illustration : Lucie Albon – www.luciealbon.net

Conception graphique : Matthieu Perret – www.matthieuperret.fr

Relecture : ERS

Direction éditoriale : Céline Colombier-Maffre

Pour les textes :

© Filière AnDDI-Rares, 2026

Pour la publication :

© Fondation Ipsen, 2026

La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France

www.fondation-ipsen.org

ISBN : 978-2-38427-350-8 (livre imprimé_version française)

978-2-38427-351-5 (ePub_version française)

Dépôt légal : janvier 2026

Achévé d'imprimer, en France, par Typos Libris, en janvier 2026

Livre gratuit - ne peut être vendu

À l'occasion de la Journée Internationale des Maladies Rares 2026, la filière AnDDI-Rares donne vie aux mots des personnes concernées. Cet ouvrage collectif rassemble des phrases et des émotions illustrant le parcours de vie avec une maladie rare.

Accessible en format numérique et papier, il célèbre la résilience, les histoires et la voix de chacun, pour sensibiliser et partager ces vécus uniques.



ISBN:
978-2-38427-350-8 (livre imprimé)/
978-2-38427-351-5 (ePub)

exemplaire gratuit - ne peut être vendu



Livre # 00.15

Votre avis
nous intéresse !



Pour toute question sur les maladies rares, contactez le service national d'information, d'orientation et de soutien :

