

VOYAGE EN MALADIES RARES

CONFERENCE – RECITAL

En France, une personne sur vingt est porteuse d'une maladie rare.

Quand la maladie paraît, c'est un voyage qui commence pour le malade en premier lieu mais aussi pour son entourage. Un voyage qui parcourt les saisons avec ses craintes, ses espoirs, ses déceptions, ses victoires.

18h CONFERENCE

Vivre avec une maladie rare, un voyage aux multiples péripéties

L'association Les Amis de la Garde invite le professeur Henri PLAUCHU, généticien, professeur émérite du CHU de Lyon.

Il nous fera part de son expérience de chercheur et de praticien dans l'accompagnement des patients et des familles touchées par une maladie rare.

19h COLLATION

Moment d'échanges et de partage autour d'un buffet auquel chacun est invité à contribuer – ad libitum – en fonction de ses envies, goûts et talents.

Liens utiles

<https://www.facebook.com/Winterreise.Schubert/>



<https://www.assomarfans.fr/>

20h RECITAL

Winterreise (Voyage d'hiver)

Les 24 lieder de Wilhelm Müller ont été mis en musique en 1827 par Franz Schubert. Ce cycle, pièce maîtresse du répertoire romantique, nous entraîne sur les pas du voyageur solitaire en marche vers son destin.

Les interprètes

Jean-Jacques MIERAL, baryton-basse, est à l'origine de cet événement.

Il se sait depuis 2005 atteint du syndrome de Marfan, une maladie rare touchant une personne sur 5000 environ.

Winterreise fait partie de son répertoire de prédilection.

Sarah LEROY-SIMON, pianiste, participe à plusieurs ensembles de musique de chambre professionnels. Elle dirige par ailleurs l'école de musique de Craponne.

Vendredi 5 novembre 2021

Domaine de La Garde, Chemin de la Garde - 01000 Bourg-en-Bresse

Nombre de places limité - Entrée libre - Participation au chapeau

Réservation obligatoire à info@lesamisdelaгарde.fr en indiquant votre nom et le nombre de places souhaité

Cet événement est organisé au bénéfice de l'association



qui soutient et informe les familles touchées par la maladie et finance la recherche.