



# JOURNÉE MALADIES RARES

26 février 2026  
8h30-17h

Salle des fêtes de Gentilly  
Nancy



#rarediseaseday

Programme  
et inscription



Tout public  
Entrée et parking gratuits





# JOURNÉE MALADIES RARES

26 février 2026  
8h30-17h

Salle des fêtes de Gentilly  
Nancy

## PROGRAMME

**8h30** Café d'accueil et visite des stands

**9h - 9h15** Mots d'introduction représentants

Dr Marc TENENBAUM, *adjoint délégué à la sante, Mairie de Nancy*  
Pr Marc DEBOUVERIE, *Président de la CME, CHRU de Nancy*  
Olivia DESCHAMPS, *Directrice Générale Adjointe, CHRU de Nancy*

**9h15 - 9h45** Présentation de la plateforme  
Lorraine Affections Rares (LARA)

Dre Laëtitia LAMBERT, *responsable médicale de la plateforme, CHRU de Nancy*  
Anastasia MELIKIAN, *cheffe de projet de la plateforme, CHRU de Nancy*

**9h45 - 10h** Présentation de l'Équipe  
Relais Handicaps Rares (ERHR) Nord Est

Caroline RICHARD, *pilote*

**10h - 10h15** Présentation de l'Alliance Maladies rares

Sandrine GENNARI, *bénévole*

**10h15 - 10h30** Pause-café et visite de stands

**10h30 - 11h30** Table ronde "Maladies hémorragiques et constitutionnelles"

Modération : Dre Laëtitia LAMBERT, *responsable médicale de la plateforme LARA, CHRU de Nancy*

- Pr Jérôme DINET, *professeur des universités, directeur et docteur en psychologie, Université de Lorraine*
- Dr Birgit FROTSCHER, *coordonnatrice du Centre de Ressources et Compétences des maladies hémorragiques constitutionnelles, CHRU de Nancy*
- Dr Julien PERRIN, *pharmacien-biologiste, CHRU de Nancy*
- Association Française des Hémophiles (AFH) : *intervenant à venir*
- Témoignages

**11h30 - 12h30** Table ronde "Sommeil et maladies rares"

Modération : Johanne GUICHARD-AMOYEL, *chargée de mission de la plateforme LARA et vice-présidente du comité d'éthique du CHRU de Nancy*

- Dr Mickaël FERRAND, *neurologue au Centre du Sommeil Adulte, CHRU de Nancy*
- Dre Iulia-Cristina IOAN, *pneumopédiatre, cheffe de service des explorations fonctionnelles pédiatriques, CHRU de Nancy*
- Témoignages

**12h30 - 13h45** Déjeuner libre, visite de stands et ateliers

**Ateliers :**

- Sensibilisation à la surdité : stand ERHR
- Sophrologie, animé par Carmen BERETTA de Sophrolor

**13h45 - 14h** Spectacle sur les maladies rares  
"L'invisible c'est nous"

créé par José CIVICO de l'association Grinchild

#rarediseaseday

Tout public  
Entrée et parking gratuits





# JOURNÉE MALADIES RARES

26 février 2026  
8h30-17h

Salle des fêtes de Gentilly  
Nancy

## PROGRAMME

### 14h - 14h45 Table ronde « Santé mentale et maladies rares »

Modération : Johanne GUICHARD-AMOYEL, chargée de mission de la plateforme LARA et vice-présidente du comité d'éthique du CHRU de Nancy

- Dre Marilou LAMOURETTE, pédopsychiatre au CPN de Laxou et au CHRU de Nancy
- Dr Alexis TARRADA, psychiatre au CPN de Laxou et au service de neuropsychiatrie au CHRU de Nancy
- Marie-Claude VISINTIN, cheffe de service, M.A.S. le Chêne (Huntington) à Cuvry
- José CEREZO, délégué régional, Association Huntington France (AHF)
- Témoignage

### 14h45 - 15h Pause-café et visite de stands

### 15h - 17h Témoignages patients et présentation des centres d'expertise maladies rares

#### 15h - 15h30 Surdicécité

- Dre Laëtitia LAMBERT, coordonnatrice du centre de compétences Surdités Génétiques, CHRU de Nancy
- Dre Isabelle BOUILLEVAUX, médecin généraliste à l'Unité Régionale d'Accueil et de Soins pour Sourds et Malentendants (URASSM), CHRU de Nancy

#### 15h30 - 16h Affections cutanées rares

- Pre Anne-Claire BURSZEJN, coordonnatrice de 3 centres de compétences au CHRU de Nancy :
  - ⇒ CCMR Maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique (MAGEC Nord)
  - ⇒ CCMR Neurofibromatose de type 1 (NF1)
  - ⇒ CCCMR Dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves (TOXIBUL)
- Témoignage

#### 16h - 16h30 Mucoviscidose

- Dre Aurélie TATOPOULOS, coordonnatrice du Centre de Ressources et compétences Mucoviscidose (CRM) enfant, CHRU de Nancy
- Dre Anne GUILLAUMOT, coordonnatrice du Centre de Ressources et compétences Mucoviscidose (CRCM) adulte, CHRU de Nancy
- Témoignages

#### 16h30 - 17h Chiari et Malformations Vertébrales et Médullaires Rares

- Pr Olivier KLEIN, coordonnateur du centre de référence constitutif Chiari et Malformations Vertébrales et Médullaires Rares (C-MAVEM), CHRU de Nancy
- Témoignage

17h00 Clôture de la journée avec la chorale "Rock Chœur"

17h30 Fermeture des portes

#rare diseaseday

Tout public  
Entrée et parking gratuits

