



# JOURNÉE MALADIES RARES

26 février 2025

8h30-17h

Salle des fêtes de Gentilly  
Nancy

## PROGRAMME

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

**9h - 9h20** Mots d'introduction représentants

Mairie / Métropole / CHRU de Nancy

**9h20 - 9h50** Présentation de la plateforme  
Lorraine Affections Rares (LARA)

Dr<sup>e</sup> Laëtitia LAMBERT, responsable médicale de la plateforme,  
CHRU de Nancy

**9h50 - 10h20** Présentation de l'équipe  
Relais Handicaps Rares (ERHR) Nord Est

Caroline RICHARD, pilote

**10h20 - 10h40** Pause-café et visite de stands

**10h40 - 12h** Table ronde « Comment accompagner  
l'enfant atteint d'une maladie rare »

- Témoignage d'une maman d'un petit garçon de 3 ans atteint de la maladie de Hirschsprung
- CHRU de Nancy : Centre de compétences des malformations ano-rectales et pelviennes rares (MAREP) - Dr Nicolas BERTE, coordonnateur du centre
- CHRU de Nancy : Audrey BELUCHE, référente handicap patient
- Maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH) de Meuse 55 Laura ETIENNE, chargée de mission Réponse accompagnée pour tous (RAPT)
- Maison des Aidants de Nancy Camille LEMAIRE, cheffe de service
- Institut Médico-Educatif (IME) Chatel sur Moselle Vincent VAXELAIRE, coordinateur du projet jeunes aidants
- Centre d'éducation pour déficients visuels Laëtitia ROCHE, enseignante spécialisée et accompagnement en médiation animale
- Académie Nancy-Metz Dr Éric Turban, médecin conseiller technique auprès du recteur

**12h - 14h** Déjeuner libre et visite des stands

**14h0 - 14h20** Présentation de l'Alliance Maladies Rares

Sandrine GENNARI, bénévole Grand Est

**14h20 - 16h** Table ronde « Comment accompagner  
la personne adulte atteinte d'une maladie rare »

- Témoignage d'une jeune adulte, Arielle, guérie de drépanocytose
- Témoignage Éric ILUNGA, atteint de drépanocytose et membre de l'association Drépa'Est
- CHRU de Nancy : Centre de compétences des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge et de l'érythroïdèse Dr Aurélie PHULPIN, référente enfants et coordonnatrice du centre Dr Suzanne MATHIEU, référente adulte
- CAP Parents : Fatima BASTOS, coordinatrice
- Association pour la gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) Martine OGIEZ-BRYGO, chargée d'études et de développement
- Fond pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) : Philippe CRENNER, directeur territorial handicap
- Centre d'information et de conseil en aide technique (CICAT) Margaux BECKER, responsable
- Vitaliance : Inès TISSIR, responsable d'agence
- Le groupe d'entraide mutuelle : Josette BURY, présidente de l'AFTC Lorraine

**16h - 17h** Visite des stands

**17h** Fermeture des portes

#rarediseaseday

Tout public  
Entrée et parking gratuits

