



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 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 Eric 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 globe rouge et de l'érythropoïèse 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
- Vitalliance : Inès TESSIR, responsable d'agence
- Le groupe d'entraide mutuelle : Josette BURY, présidente de l'AFTG Lorraine

16h - 17h Visite des stands

17h Fermeture des portes

#rarediseaseday

Tout public
Entrée et parking gratuits

