



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^e 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, *coordonnateur 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

