

# ANNUAIRE DES PARTICIPANTS – Rencontre régionale

## 12/06 Provence-Alpes-Côte d’Azur – Corse

Nom	Prénom	E-mail	Structure	Fonction
ALBAREL	Frédérique	<a href="mailto:Frederique.albarel@ap-hm.fr">Frederique.albarel@ap-hm.fr</a>	Aphm, HOPITAL Conception, CRMR d'origine hypophysaire	Médecin, ph
ALLOUCHE	Maya	<a href="mailto:Mayaallouche@yahoo.fr">Mayaallouche@yahoo.fr</a>	AP-HM	Ingénieur
AMABILE	Isabelle	<a href="mailto:isabelle.amabile@univ-amu.fr">isabelle.amabile@univ-amu.fr</a>	Fédération Hospitalo-Universitaire MaRCHE	
AUZIAS	Michèle	<a href="mailto:michele.auzias@cg13.fr">michele.auzias@cg13.fr</a>	Conseil Départemental et Alliance Maladies Rares	Chargée de mission Direction Personnes Agées Personnes Handicapées et Déléguée Régionale PACA de l'Alliance Maladies Rares
BABONNEAU	Marie-Lise	<a href="mailto:psy.cardiogen.psl@aphp.fr">psy.cardiogen.psl@aphp.fr</a>	Filière CARDIOGEN - Centre National de Ressources Psychologiques	Psychologue coordinatrice
BACONNET - ROY	Florence	<a href="mailto:florence.roy@reseau-maladies-rares.fr">florence.roy@reseau-maladies-rares.fr</a>	Réseau de santé Maladies Rares Méditerranée	Coordinatrice
BAFFARD	sylvain	<a href="mailto:sbaffard@lesopticiensmobiles.com">sbaffard@lesopticiensmobiles.com</a>	Les Opticiens Mobiles	Opticien Coordinateur
BAFOIN	clotilde	<a href="mailto:clotilde.bafoin@aphp.fr">clotilde.bafoin@aphp.fr</a>	APHP PSL	Chef de projet
BAL	Laurence	<a href="mailto:laurence.bal@ap-hm.fr">laurence.bal@ap-hm.fr</a>	Hôpital La Timone, AP-HM	Coordinatrice du site constitutif Syndrome de marfan et maladies apparentées
BALEYDIER	Claudie	<a href="mailto:Cbaleydier@icloud.com">Cbaleydier@icloud.com</a>	Association française ataxie de Friedreich	Vice-présidente
BELINGHER	Carole	<a href="mailto:carole.belingher@ap-hm.fr">carole.belingher@ap-hm.fr</a>	CENTRE RÉFÉRENCE MALADIES NEUROMUSCULAIRES	PSYCHOLOGUE
BELLATRECHE	Jenny	<a href="mailto:j.bellatreche@orange.fr">j.bellatreche@orange.fr</a>	Fédération Spnina Bifida France	Vice-Présidente
BENECH	Alexandre	<a href="mailto:alexandre.benech@etu.univ-amu.fr">alexandre.benech@etu.univ-amu.fr</a>	AP-HM (CPCET, plateforme OrphanDev)	Externe (Etudiant en Pharmacie 5ème année)
BERNICHTTEIN	SOPHIE	<a href="mailto:sophie.bernichtein@aphp.fr">sophie.bernichtein@aphp.fr</a>	Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM	Chef de Projet

# ANNUAIRE DES PARTICIPANTS – Rencontre régionale

## 12/06 Provence-Alpes-Côte d’Azur – Corse

Nom	Prénom	E-mail	Structure	Fonction
BETTINI	Frédéric	<a href="mailto:fbettini@adapeiam.fr">fbettini@adapeiam.fr</a>	fbettini@adapeiam.fr	ADAPEI AM
BLIN	olivier	<a href="mailto:olivier.blin@ap-hm.fr">olivier.blin@ap-hm.fr</a>	olivier.blin@ap-hm.fr	Aix Marseille Université
BOURGEOIS	Florine	<a href="mailto:florine.bourgeois@aphp.fr">florine.bourgeois@aphp.fr</a>	florine.bourgeois@aphp.fr	Filière Santé Maladies Rares NeuroSphinx
CALLOUE	Fabienne	<a href="mailto:ce.medecin13-ctd@ac-aix-marseille.fr">ce.medecin13-ctd@ac-aix-marseille.fr</a>	ce.medecin13-ctd@ac-aix-marseille.fr	DSDEN 13
CARMONA	Philippe	<a href="mailto:p-carmona@agefiph.asso.fr">p-carmona@agefiph.asso.fr</a>	p-carmona@agefiph.asso.fr	Agefiph
COLOMBAN	Cécile	<a href="mailto:cecile.colomban@univ-amu.fr">cecile.colomban@univ-amu.fr</a>	cecile.colomban@univ-amu.fr	OrphanDev
DE BARDON DE SEGONZAC	Anne-Marie	<a href="mailto:an.segonzac@wanadoo.fr">an.segonzac@wanadoo.fr</a>	an.segonzac@wanadoo.fr	Association MARFANS
DELAGRANGE	Laura	<a href="mailto:laura.delagrang@chu-lyon.fr">laura.delagrang@chu-lyon.fr</a>	laura.delagrang@chu-lyon.fr	HCL
DELESTRE	Marie	<a href="mailto:marie.delestre@mdph84.fr">marie.delestre@mdph84.fr</a>	marie.delestre@mdph84.fr	MDPH 84
DIEU	Béatrice	<a href="mailto:pcpe@ugecampacac.com">pcpe@ugecampacac.com</a>	pcpe@ugecampacac.com	PCPE (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées)
DION	Leslie	<a href="mailto:leslie.dion@aphp.fr">leslie.dion@aphp.fr</a>	leslie.dion@aphp.fr	FSMR NeuroSphinx
FAURE	Isabelle	<a href="mailto:avie@capemploi83.com">avie@capemploi83.com</a>	<a href="mailto:avie@capemploi83.com">avie@capemploi83.com</a>	AVIE
FAVRESSE	Roseline	<a href="mailto:roseline.favresse@gmail.com">roseline.favresse@gmail.com</a>	roseline.favresse@gmail.com	Fondation maladies rares
FROMENT	Michèle	<a href="mailto:mfroment.mdp@departement06.fr">mfroment.mdp@departement06.fr</a>	mfroment.mdp@departement06.fr	MDPH 06

# ANNUAIRE DES PARTICIPANTS – Rencontre régionale

## 12/06 Provence-Alpes-Côte d’Azur – Corse

Nom	Prénom	E-mail	Structure	Fonction
GALINIER-WARRAIN	Alix	<a href="mailto:alixg.w@gmail.com">alixg.w@gmail.com</a>	alixg.w@gmail.com	association Soliane
GENE	Rébecca	<a href="mailto:rebecca.gene@aphp.fr">rebecca.gene@aphp.fr</a>	rebecca.gene@aphp.fr	Filière FIMARAD
GILLO	Katia	<a href="mailto:katia.gillo@aphm.fr">katia.gillo@aphm.fr</a>	katia.gillo@aphm.fr	CHU TIMONE CENTRE DE REFERENCE
GINOUX	Tihana	<a href="mailto:tihanaginoux@gmail.com">tihanaginoux@gmail.com</a>	tihanaginoux@gmail.com	Association Rires et Tapage chez les Hirschsprung
GIOT	Gwendoline	<a href="mailto:gwendoline.giot@chu-angers.fr">gwendoline.giot@chu-angers.fr</a>	gwendoline.giot@chu-angers.fr	Filière AnDDI-Rares
GIRARD	Virginie	<a href="mailto:sla06@free.fr">sla06@free.fr</a>	sla06@free.fr	entre de référence SLA
GIVONY	Maria	<a href="mailto:maria.givony@aphp.fr">maria.givony@aphp.fr</a>	maria.givony@aphp.fr	Filière FIRENDO
GONZALEZ	Marine	<a href="mailto:mgonzalez.fimatho@gmail.com">mgonzalez.fimatho@gmail.com</a>	mgonzalez.fimatho@gmail.com	HFME Bron
GRAVIER	Régine	<a href="mailto:regine.gravier">regine.gravier</a>	regine.gravier	Salarié
HEUYER	Thomas	<a href="mailto:theuyer@maladiesraresinfo.org">theuyer@maladiesraresinfo.org</a>	theuyer@maladiesraresinfo.org	Maladies Rares Info Services
HOEBEKE	Célia	<a href="mailto:CELIA.HOEBEKE@ap-hm.fr">CELIA.HOEBEKE@ap-hm.fr</a>	CELIA.HOEBEKE@ap-hm.fr	CHU La Timone, Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme
HUBERT	Céline	<a href="mailto:celine.hubert@giptis.com">celine.hubert@giptis.com</a>	celine.hubert@giptis.com	GIPTIS (Genetics Institute for Patients, Therapies, Innovation and Science)
JARRET	Brigitte	<a href="mailto:brigitte.jarret@ap-hm.fr">brigitte.jarret@ap-hm.fr</a>	brigitte.jarret@ap-hm.fr	département de Génétique médicale PR PHILIP Hôpital Timone enfants MARSEILLE

# ANNUAIRE DES PARTICIPANTS – Rencontre régionale

## 12/06 Provence-Alpes-Côte d’Azur – Corse

<b>Nom</b>	<b>Prénom</b>	<b>E-mail</b>	<b>Structure</b>	<b>Fonction</b>
JONDEAU	Guillaume	<a href="mailto:guillaume.jondeau@aphp.fr">guillaume.jondeau@aphp.fr</a>	guillaume.jondeau@aphp.fr	Filière FAVA Multi
JOYEUX	Nathaly	<a href="mailto:nathalyjoyeux@gmail.com">nathalyjoyeux@gmail.com</a>	nathalyjoyeux@gmail.com	URPS orthophonistes Paca
LAGIER	Pierre	<a href="mailto:pierrelagier@orange.fr">pierrelagier@orange.fr</a>	pierrelagier@orange.fr	Association La Chrysalide – Unapei Marseille
LANÇON	Catherine	<a href="mailto:acro.asso@gmail.com">acro.asso@gmail.com</a>	acro.asso@gmail.com	Association Acromégales, pas seulement
LARDILLIER-NOËL	DOMINIQUE	<a href="mailto:dlardillier@aol.com">dlardillier@aol.com</a>	dlardillier@aol.com	RESEAU SLA PACA
LAYACHI	Haïfa	<a href="mailto:Haïfa.Rahabi@ap-hm.fr">Haïfa. Rahabi@ap-hm.fr</a>	Haïfa. Rahabi@ap-hm.fr	Aphm
LE BEUX	Emilie	<a href="mailto:emilie.lebeux@aphp.fr">emilie.lebeux@aphp.fr</a>	emilie.lebeux@aphp.fr	Filière de santé Maladies Rares du foie de l'adulte et de l'enfant (FILFOIE)
LENZI	MARTINE	<a href="mailto:ce.infirmiere13-ctd@ac-aix-marseille.fr">ce.infirmiere13-ctd@ac-aix-marseille.fr</a>	ce.infirmiere13-ctd@ac-aix-marseille.fr	education nationale DSDEN13
LEOREANU	Catalina	<a href="mailto:catalinaleoreanu@gmail.com">catalinaleoreanu@gmail.com</a>	catalinaleoreanu@gmail.com	médicale
LEVY	Nicolas	<a href="mailto:nicolas.levy@univ-amu.fr">nicolas.levy@univ-amu.fr</a>	nicolas.levy@univ-amu.fr	Fédération Hospitalo-Universitaire MaRCHE
MAIA	Florence	<a href="mailto:florence.maia@lenv">florence.maia@lenv</a>	florence.maia@lenv	Fondation Lenval
MAROUANE	Amélie	<a href="mailto:amelie.marouane@marih.fr">amelie.marouane@marih.fr</a>	amelie.marouane@marih.fr	Filière de santé maladies rares immuno-hématologiques MaRIH
MARQUANT	Emeline	<a href="mailto:marquant_emeline@yahoo.fr">marquant_emeline@yahoo.fr</a>	marquant_emeline@yahoo.fr	Aphm hôpital timone enfants service de pédiatrie multidisciplinaire
MARRUCHELLI	Véronique	<a href="mailto:marrucchelli.v@pediatrie-chulenal-nice.fr">marrucchelli.v@pediatrie-chulenal-nice.fr</a>	CRMNM Nice& Corse	coordination secretariat consultation

# ANNUAIRE DES PARTICIPANTS – Rencontre régionale

## 12/06 Provence-Alpes-Côte d’Azur – Corse

Nom	Prénom	E-mail	Structure	Fonction
MAUMY	Isabelle	<a href="mailto:isabellemaumy23000@gmail.com">isabellemaumy23000@gmail.com</a>	isabellemaumy23000@gmail.com	brain team
MICHON	Claire-Cécile	<a href="mailto:psy.cardiogen.psl@aphp.fr">psy.cardiogen.psl@aphp.fr</a>	psy.cardiogen.psl@aphp.fr	Filière Cardiogen
MOISSIN	Annie	<a href="mailto:solidarite-handicap@solhand-maladiesrares.org">solidarite-handicap@solhand-maladiesrares.org</a>	solidarite-handicap@solhand-maladiesrares.org	SOLHAND Solidarité Handicap autour des maladies rares
MOLON	Annamaria	<a href="mailto:annamaria.molon@ap-hm.fr">annamaria.molon@ap-hm.fr</a>	annamaria.molon@ap-hm.fr	FSMR Filnemus
MONTCHAMP	Odile	<a href="mailto:o.montchamp@gmail.com">o.montchamp@gmail.com</a>	o.montchamp@gmail.com	association Génération 22
MUZZARELLI	Marie	<a href="mailto:marie.muzzarelli@mdph13.fr">marie.muzzarelli@mdph13.fr</a>	marie.muzzarelli@mdph13.fr	MDPH 13
NEMER	Guillaume	<a href="mailto:direction@lagarance84.fr">direction@lagarance84.fr</a>	direction@lagarance84.fr	FAM La Garance
PANACCIULLI	Georgia	<a href="mailto:georgia.panacciulli@ac-aix-marseille.fr">georgia.panacciulli@ac-aix-marseille.fr</a>	georgia.panacciulli@ac-aix-marseille.fr	DSDEN 84
PANSERA	Catherine	<a href="mailto:catherine.pansera@ap-hm.fr">catherine.pansera@ap-hm.fr</a>	catherine.pansera@ap-hm.fr	Filière G2M à l'AP-HM
PARIENTE	Jessica	<a href="mailto:jessica.pariente@aphp.fr">jessica.pariente@aphp.fr</a>	jessica.pariente@aphp.fr	Filière maladies vasculaires rares FAVA-Multi
PEREZ	Sandra	<a href="mailto:perez@unice.fr">perez@unice.fr</a>	perez@unice.fr	UMR 7300 ESPACE
PEVERGNE	Delphine	<a href="mailto:delphine.pevergne@aphp.fr">delphine.pevergne@aphp.fr</a>	delphine.pevergne@aphp.fr	Filière santé maladies vasculaires rares FAVA-Multi
POUJET	Jean	<a href="mailto:jpoujet@ap-hm.fr">jpoujet@ap-hm.fr</a>	jpoujet@ap-hm.fr	Filière FILNEMUS APHM
RICHARDSON	Aurélié	<a href="mailto:Aurelie.richardsonaestruc@mdph13.fr">Aurelie.richardsonaestruc@mdph13.fr</a>	Aurelie.richardsonaestruc@mdph13.fr	MDPH 13 pole enfant

# ANNUAIRE DES PARTICIPANTS – Rencontre régionale

## 12/06 Provence-Alpes-Côte d’Azur – Corse

Nom	Prénom	E-mail	Structure	Fonction
SARTHOU-DUPUY	Mireille	<a href="mailto:mireille.sarthou-dupuy@mdph84.fr">mireille.sarthou-dupuy@mdph84.fr</a>	mireille.sarthou-dupuy@mdph84.fr	mdph84
SCHOUMACHER	Hélène	<a href="mailto:ln.schoumacher@orange.fr">ln.schoumacher@orange.fr</a>	ln.schoumacher@orange.fr	ERHR PACA CORSE
SIGAUDY	Sabine	<a href="mailto:sabine.sigaudy@ap-hm.fr">sabine.sigaudy@ap-hm.fr</a>	sabine.sigaudy@ap-hm.fr	departement de génétique hopital Timone Enfant
SOUBEYRAT	Madeleine	<a href="mailto:madeleine.soubeyrat@gmail.com">madeleine.soubeyrat@gmail.com</a>	madeleine.soubeyrat@gmail.com	Association Marfans
STUDER	Fouzia	<a href="mailto:fouzia.rezaiguia@gmail.com">fouzia.rezaiguia@gmail.com</a>	fouzia.rezaiguia@gmail.com	filière SENSGENE
TSILIBARIS	Virginie	<a href="mailto:virginie.tsilibaris@aphp.fr">virginie.tsilibaris@aphp.fr</a>	virginie.tsilibaris@aphp.fr	Filière Maladies rares du foie - FILFOIE
VERGNETTES	Jean	<a href="mailto:jvergnettes@afm-teleton.fr">jvergnettes@afm-teleton.fr</a>	jvergnettes@afm-teleton.fr	Service régional provence AFM-Téléthon
VETTER SINQUIN	Florence	<a href="mailto:flovet@hotmail.fr">flovet@hotmail.fr</a>	flovet@hotmail.fr	ALLIANCE MALADIES RARES et CDAPH Nice
VIAL	Patrick	<a href="mailto:patrik.vial@free.fr">patrik.vial@free.fr</a>	patrik.vial@free.fr	AMRO HHT France
ZARKA	Aurélien	<a href="mailto:vigifavisme@hotmail.com">vigifavisme@hotmail.com</a>	vigifavisme@hotmail.com	association Vigifavisme