

ANNUAIRE DES PARTICIPANTS

Strasbourg - 24/11/2017

Nom	Prénom	E-mail	Structure	Fonction
ALLARD	Nicole	n.allard@chru-nancy.fr	Filière de Santé maladies Rares (FSMR) GM2	Chargée de mission EST
BABONNEAU	Marie-Lise	psy.cardiogen.psl@aphp.fr	Centre National de Ressources Psychologiques - Filière Cardiogen	Psychologue Coordinatrice
BAFOIN	Clotilde	clotilde.bafoin@aphp.fr	Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) Cardiogen	Cheffe de projet
BARBET	Audrey	audrey.barbet@chru-lille.fr	Filière de Santé Maladies Rares FIMATHO	Cheffe de projet
BARON	Catherine	qalysante@gmail.com		
BASSI	Emmanuel	manu.bassi@amadys.fr	Association Amadys	Délégué Général
BAUDON	Claire	claire.baudon@aphp.fr	RespiFIL	Cheffe de projet
BAUER	Frédéric	frederic.bauer@bas-rhin.fr	Maison de l'Autonomie du Bas-Rhin	Responsable du Service Accueil, Information et Recours
BEAUCLAIR	Thierry	thierrybeauclair@yahoo.fr	CIRA	Directeur Développement Sante
BELLOIR	Bénédicte	benedicte.belloir@aphp.fr	FSMR Brain-Team	Cheffe de projet Adjoint Brain-Team
BENKEMOUN	Laura	laura.benkemoun@fondation-maladiesrares.com	Fondation maladies rares	Responsable régionale Est

ANNUAIRE DES PARTICIPANTS

Strasbourg - 24/11/2017

Nom	Prénom	E-mail	Structure	Fonction
BERNHARD	Jean Pierre	bernhard.jean@orange.fr	ASSOCIATION FRANCIS OBERLING	Président
BERNICHTTEIN	Sophie	sophie.bernichtein@aphp.fr	FSMR Brain-Team	Cheffe de projet Scientifique
BLOCH-ZUPAN	Agnes	agnes.bloch-zupan@unistra.fr	CRM O-RARES, HUS Strasbourg	Pu-PH, RECHERCHE
BOISSIER	Charline	charline.boissier@erhr.fr	Antenne Alsace ERHR	Coordinatrice ERHR Nord Est
BONNEMAINS	Chrystèle	c.bonnemains@chru-nancy.fr	CHRU de Nancy	Praticien Hospitalier
COTTA	Emilie	emilie.cotta@afh.asso.fr	Association Française des Hémophiles	Chargée de missions actions France
COUSSAERT	Aurélie	aurelie.coussaert@chru-lille.fr	FIMATHO	Chargée de missions
DAVESNE	Séverine		ARS Grand Est	Pharmacien, Inspecteur de santé publique
DE CHALENDAR	Myriam	myriam.de-chalendar@aphp.fr	Filière de Santé Maladies Rares TETECO	Chargée de mission coordinatrice
DECAVELE	Benoît	benoit.decavele@outlook.fr		
DOLLFUS	Hélène	helene.DOLLFUS@chru-strasbourg.fr	Coordinatrice Filière SENSGENE - ERN-EYE - CRM CARGO - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg	PU-PH
DOMENIGHETTI	Laëtitia	laetitia.domenighetti@aphp.fr	Filière de santé maladies rares FAVA-Multi	Chargée de projets

ANNUAIRE DES PARTICIPANTS

Au Strasbourg - 24/11/2017

Nom	Prénom	E-mail	Structure	Fonction
DUFRESNE	Hélène	helene.dufresne@aphp.fr	Filière de santé maladies rares Fimarad	Responsable de projets Education Thérapeutique
ECKERT	Patricia	patricia.eckert@ac-strasbourg.fr	Académie Bas-Rhin	Conseillère auprès de la Rectrice, Adaptation scolaire et Handicap
GAERTENER	Sébastien	sebastien.gaertner@chru-strasbourg.fr	CHU Strasbourg	Maladies vasculaires (maladies rares)
GATIPON- BACHETTE	Emma	emma.gatipon-bachette@aphp.fr	Filière de Santé Maladies Rares NeuroSphinx	Chargée de mission Transition Inter-filières
GENE	Rébecca	rebecca.gene@aphp.fr	FIMARAD	Cheffe de projet
GHENIM	Sabine	sghenim@chu-reims.fr	CHU Reims	Chargée de mission FIRENDO
GIOT	Gwendoline	gwendoline.giot@chu-angers.fr	Filière de Santé Maladies Rares AnDDI- Rares	Chargée de mission
GONDREXON	Annette	annette.gondrexon@erhr.fr	ERHR Nord Est	Pilote Antenne Lorraine Champagne Ardenne
GROSS	Martine	afalsace@cegetel.net	Association des Fibromyalgiques d'Alsace	Présidente
HAMMOUCHE	Maryam	maryam.hammouche@aphp.fr	Filière de Santé Maladies Rares FIMARAD	Chargée de mission

ANNUAIRE DES PARTICIPANTS

Au Strasbourg - 24/11/2017

Nom	Prénom	E-mail	Structure	Fonction
HEUYER	Thomas	theuyer@maladiesraresinfo.org	Maladies Rares Info Services	Délégué général
HOMMEL	Nicole	nicki-flute@orange.fr	ASBH (Association SPINA BIFIDA et handicaps associés)	Déléguée régionale ALSACE (Bas-Rhin)
IBERG	Caroline	caroline.iberg@chru-strasbourg.fr	Filière de Santé Maladies Rares SENSEGENE	Chargée de communication
IGIER	Mathilde	mathilde.igier@erhr.fr	ERHR Nord-Est	Assistante administrative
JONDEAU	Guillaume	guillaume.jondeau@aphp.fr	Filière de Santé Maladies Rares FAVA-Multi	Animateur
KEMPF-FORTE	Michelle	michelle.kempff-forte@bas-rhin.fr	Médecin Education Nationale 67 MDPH 67	Médecin Education Nationale 67 MDPH 67
KIPP	Marie-Clothilde	kipp.siteneuhof@glaubitz.fr	Site Neuhof	Directrice
KLEINLOGEL	Stéphanie	stephanie.kleinlogel@chru-strasbourg.fr	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg	Praticien Hospitalier - Médecin du travail
LAGACHE	Elodie	elodie.lagache@erhr.fr	ERHR Nord Est Institut MichelFandre	Coordinatrice technique
LEBEUX	Emilie	emilie.lebeux@aphp.fr	FSMR Filfoie	Chargée de mission
LEMARIE	NATHALIE	secretariat.favamulti@aphp.fr	Filière de Santé Maladies Rares FAVA-MULTI	Secrétaire

ANNUAIRE DES PARTICIPANTS

Au Strasbourg - 24/11/2017

Nom	Prénom	E-mail	Structure	Fonction
LEVESQUE	Olivier	o.levesque@capemploi68-67.com	Cap emploi Action et Compétence	Responsable de secteur Cap emploi Eurométropole Nord Alsace
LIBANY	Martine	m.libany@cmt-france.org	Association CMT France	Administratrice
LINDER	Nicolas	nicolas.linder67@gmail.com	ASBH (SPINA BIFIDA et HANDICAPS ASSOCIES)	Délégué suppléant
Marouane	Amélie	amelie.marouane@marih.fr	Filière de santé maladies rares immuno-hématologiques MaRIH	Chef de projet
MERCY	Jehanne	jehanne.mercy@chu-lyon.fr	Filière de Santé Maladies Rares MHEMO	Assistante chef de projet
MICHON	Claire-Cécile	psy.cardiogen.psl@aphp.fr	Centre National de Ressources Psychologiques - Filière Cardiogen	Psychologue Coordinatrice
Millemann	Fanny	fanny.millemann@gmail.com	Sans emploi	Photographe
Millemann	Aline	alline.millemann@gmail.com	Parent	
MORENO-ELGARD	Paloma	pmoreno-elgard@afm-telethon.fr	AFM-Téléthon	Directrice Service régional Alsace-Lorraine
MORIN	Paulette	pmorin.marfan@gmail.com	Association Marfans	Présidente d honneur
NOLL	Christophe	noll.siteneuhof@glaubitz.fr	Adele de glaubitz	Médecin

ANNUAIRE DES PARTICIPANTS

Au Strasbourg - 24/11/2017

Nom	Prénom	E-mail	Structure	Fonction
OSWALD	Marilyne	marilyne.oswald@chru-strasbourg.fr	Filière SENSGENE	Cheffe de projet
PAILLER- PRADEAU	Carine	carine.pailler-pradeau@ghso.fr	GHSO	PH, chef de service des urgences
PARIENTE	Jessica	jessica.pariente@aphp.fr	Filière maladies vasculaires rares FAVA-Multi	Cheffe de projet
PERRIN	Romary	romary.perrin@gmail.com	Association Syndrome de Kleine-Levin	Membre du bureau
POULNOT	Sylvie	roses62@orange.fr	Association MARFAN	Déleguée Régionale du grand Est "MARFAN"
RICHARD	Caroline	caroline.richard@erhr.fr	ERHR Nord Est Antenne Lorraine Champagne Ardenne	Coordinatrice
RINGENBACH	Stéphanie	stephanie.ringenbach@chu-lyon.fr	Filière MHEMO	Cheffe de projet
ROUSSEY	Fabienne	fabienne.roussey@erhr.fr	Equipe Relais Handicaps Rares	Pilote
ROY	Danielle	famille-roy@neuf.fr	NHC	Chargée de mission pour la filière ORKID
SCHAEFER	Elise	elise.schaefer@chru-strasbourg.fr	Service de génétique médicale CHU Strasbourg	PH

ANNUAIRE DES PARTICIPANTS

Au Strasbourg - 24/11/2017

Nom	Prénom	E-mail	Structure	Fonction
SCHNEIDER	ANNE	schneider.an@orange.fr	CHU	Médecin hospitalier
SCHULTZ-WEIDMANN	Ghislaine	ghislaine.alsace@gmail.com	Association spina bifida et handicaps associés ASBH	Déléguée ASBH Alsace 68
STUDER	Fouzia	Fouzia.STUDER@chru-strasbourg.fr	Orthoptiste	FSMR Sensgene
THUAULT VARNET	Isabelle	alliance.grandest@maladiesrares.org	Bénévole Alliance Maladies Rares	Déléguée Régionale Grand Est
VETSCH	PATRICIA	afalsace@cegetel.net	Association des Fibromyalgiques d'Alsace	Trésorière
VINCENT	Marc	marc-vincent-1961@orange.fr	AFH	Administrateur bénévole
VODOUHE	Constant	dorys.asso@gmail.com	DORYS, association de lutte contre la drépanocytose	Président et Chercheur
WARZÉE	Jean-Pierre	jean.war55@hotmail.com	Adhérent association Géniris	Aucune simple adhérent
ZUILY	Stéphane	s.zuily@chru-nancy.fr	CCMR CHRU de Nancy	PU-PH