



ANNUAIRE DES PARTICIPANTS
Rencontres régionales maladies rares – Centre-Val-de-Loire / 28 juin 2019

NOM	PRENOM	e-MAIL	STRUCTURE	FONCTION	DEPARTEMENT
AFFOUNE	Amel	amel.affoune@aphp.fr	FAVA-Multi	ARC	75
ARNAULT	Marion	assistsoc.hadmontargis@lna-sante.com	HAD LNA Santé Orléans-Montargis	Assistante sociale	
BABONNEAU	Marie-lise	psy.cardiogen.psl@aphp.fr	Centre National de Ressources psychologique / Filère CARDIOGENs	Psychologue coordinatrice	75
BARKATZ	Hervé	herve.barkatz@hbmotion.com	HBMotion - Dr SPOC - eduthera	Dirigeant	Paris
BELKACEMI	Leila	belkacemi.leila@yahoo.fr	CHU Nefissa-Hamoud Ex Parnet	Néphrologue	
BIGNON	Christophe	chris.isa.bignon@wanadoo.fr	Association les petits bourdons	Membre du ca communication	saint avertin (37)
CAFOUR	Aurélie	aurelie.cafour@atash.fr	Equipe mobile Handicaps Rares	Educatrice spécialisée	
CANON GUTIERREZ	Paula stefania	p.canongutierrez@chu-tours.fr	CHU TOURS	Chirurgien dentiste	
CHARDIN	Béatrice	beatrice.chardin@erhr.fr	ERHR NA site de POITIERS	Assistante réseau handicaps rares	
CLERY	Helen	hclery.fimatho@gmail.com	FIMATHO	Chargée de missions	Indre et Loire (Tours)
COTTA	Emilie	emilie.cotta@afh.asso.fr	Association française des hémophiles	Chargée de missions	Paris
COUSSAERT	Aurelie	aurelie.coussaert@chru-lille.fr	FIMATHO	Chargée de missions	Lille
DANIEL	Marie	marie.daniel@aphp.fr	Filière TETECOUCO	Chargée de mission	Paris
DE DIEULEVEULT	Nolwenn	nolwenn.de-dieuleveult@aphp.fr	Hôpital Necker	Assistante sociale	Paris
DEBLOCK	Isabelle	isabelle.deblock@atash.fr	Equipe Mobile Handicaps Rares	Psychologue	
DI BLASI	Genoveffa	Gdibiasi@centre-lab.com	Centre Lab	Pharmacien responsable	Tours
DOMBU SMEETS	Gaëlle	gaelle.dombu-smeets@fondation-maladiesrares.com	Fondation Maladies Rares	Responsable régional ouest	Nantes
DOULAY	Alain	alain.doulay@gmail.com	association Génération 22	Adhérent	
DOULAY	Marie-françoise	marief.doulay@gmail.com	Association Génération22	Adhérente	
DUFRESNE	Helene	helene.dufresne@gmail.com	Necker	Chef de projet socio-éducatif	paris
ECH-CHOUIKH	Julie	julie.allard.echchouikh@gmail.com	Centre Ressources Autisme	Psychologue	
FACHE	Stéphanie	sfache@mdph37.fr	MDPH	Chargée de mission rapt	
FEREIRA MALDENT	Nicole	n.ferreira-maldent@chu-tours.fr	CHRU de Tours	Médecin	
FREMONT	Catherine	c.fremont@chu-tours.fr	CHRU de TOURS	Coordonnatrice réseau c-	TOURS 37000
GESLIN	Catherine	cgeslin2@afm-telethon.fr	Service Régional Centre Afm-Téléthon	Référente parcours de santé	
GIOT	Gwendoline	gwendoline.giot@chu-angers.fr	Filière AnDDI-Rares	Chargée de mission	Angers
GRANEL	Jérôme	jerome.granel@gmail.com	Centre Hospitalier Universitaire	Interne de pédiatrie	
HASSENBOEHLER	Juliette	juliette.hassenboehler@chu-lyon.fr	Filière de santé MHEMO	Chargée de mission	Lyon
HOARAU	Cyrille	c.hoarau@chu-tours.fr	CHRU de Tours	Chef de service	
HODGES	Penelope	p.hodges@chu-tours.fr	CHU de Tours	Chargée de mission g2m	Grand Ouest
HUGON	Anne	anne.hugon@aphp.fr	filière de santé DéfiScience	Chargée de projet - aphp 6	Paris
JEAN	Sylvie	sjean@capemploi37.com	ARPS Handi Emploi / Cap emploi 37	Chargée de mission service maintien	
JOLY	Aline	a.joly@chu-tours.fr	chu Tours Clocheville et Trousseau	Chirurgien maxillofacial	
JULIEN	Evelyne	asbh92@numericable.com	ASBH - Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés	Bénévole - administratrice	94
JUTEAU	Nathalie	n.juteau@chu-tours.fr	CHRU Tours	Chargée de mission recherche	37/TOURS
KOERPER	Maryline	maryline.koerper@erhr.fr	ERHR CVL	Pilote	
LANNIER	Virginie	Vlannier@mdph37.fr	MDPH37	Chargée de mission	

LARY	Elisabeth	elisabeth.lary@ac-orleans-tours.fr	Promotion de la santé en faveur des élèves - Direction des Services de l'Education nationale de l'Indre et Loire	Médecin conseiller technique	
LAURENT	Mélanie	direction@cais-centre.fr	C.A.I.S.	Chef de service	BLOIS
LE BEUX	Emilie	emilie.lebeux@aphp.fr	Filière Filfoie	Chargée de mission	Paris
LE TOUZE	Anne	a.letouze@chu-tours.fr	CCMR maface Tours	Chirurgien pédiatre plasticien	
LELIARD	Benoit	benoit.leliard@hotmail.fr	ifsi	Etudiant	La riche
LETOURNEAU	Mélanie	samsah.blois@apf.asso.fr	SAMSAH APF France Handicap Blois	Conseillère en économie sociale et familiale	41
LUCAS	Virginie	virginie.lucas@chru-lille.fr	Filière FAI²R	Chargée de missions	Nord
MAGNET	Christian	cmagnet55@gmail.com	Association BPAN France	Administrateur	
MANDARD	Sophie	savs.blois@apf.asso.fr	SAVS	Educatrice spécialisée	41000
MARIN-CUDRAZ	Hélène	presidence.geniris@gmail.com	Association Gênis	Présidente	France entière
MARREC	Florence	assistsoc2.hadorleans@lna-sante.com	HAD LNA Santé Orléans-Montargis	Assistante sociale	
MASSE	Sonia	s.masse@chu-tours.fr	Centre Universitaire de Pédopsychiatrie Bretonneau - Tours	Assistante sociale	
MATHURIN	Flore	flore.mathurin@aphp.fr	RespiFIL	Chargée de mission	75
MAUMY	Isabelle	Isabelle.Maumy@chu-angers.fr	BRAIN-TEAM CHU Angers	Coordination medico sociale	TOUTE LA FEANCE
MELION	Emeline	emelion@maladiesrares.org	Alliance Maladies Rares	Responsable actions	
MICHON	Claire-cécile	psy.cardiogen.psl@aphp.fr	Centre de Ressources Psychologiques / Filière CARDIOGEN	Psychologue coordinatrice	
MOUSIMILLI	Larissa	lmoutsimilli@15-20.fr	FSMR Sensgene (CHNO des 15-20 à paris)	Chargée de missions	paris
NGUYEN	Minh dung	dr.nguyen.dung28@gmail.com	Centre Hospitalier	Praticien hospitalier	Chateaudun 28200
ODENT	Thierry		Chirurgie orthopédique pédiatrique	Chef de service chru	
OKITALOSHIMA	Cynthia	cynthia.okitaloshima@marih.fr	MaRIH	Chargée de mission rcp et	75
PELLIEUX	Sybille	sybille.pellieux@chu-tours.fr	CHU tours	Coordinateur centre de	37000
PIERRE	Peggy	pierre@med.univ-tours.fr	CHU Breonneau TOURS	Praticien hospitalier	Tours
PLESSIS	Corinne	corinne.plessis@departement41.fr	MDPH de Loir et Cher	Médecin	
POPOFF	Florence	florence.popoff@loiret.fr	Conseil départemental du Loiret	Infirmiere	LOIRET
PROVOST	Patricia	patricia.provost@erhr.fr	ERHR NA site de POITIERS	Référente parcours	
QUELLIER	Suzana	sessad.blois@apf.asso.fr	sessad APF France Handicap	Educatrice spécialisée	
REIS	Pedro	pedrogreis@orange.fr	SAN.T.BTP	Médecin du travail	
ROBIN	Hélène	h.robin@chu-tours.fr	Centre Ressources Autisme	Assistante sociale	
SAUVAGET	Pierre-yves	pierre-yves.sauvaget@erhr.fr	ERHR NA site de POITIERS	Pilote	
SAVIDAN	Marie-armel	masavidan@maladiesraresinfo.org	Maladies Rares Info Services	Chargée d'écoute et	
TAUVERON	Valérie	v.tauveron@chu-tours.fr	CHRU	Praticien hospitalier	Tours-37
TOUATI	Catherine	c.touati@chu-tours.fr	CHRU Tours	Psychologue	
TOUTAIN	Annick	annick.toutain@univ-tours.fr	CHU	Médecin	Tours
TRUCHOT	Baptiste	baptiste@omnidoc.fr	Omnidoc	Fondateur	75