

En date du 05/12/2019

NOM	PRENOM	e-MAIL	STRUCTURE	FONCTION	DEPARTEMENT
AMSALLEM	Daniel	damsallem@chu-besancon.fr	Neuropédiatrie CHU Besançon	Neuropédiatre	Besançon 25000
ALLARY	Camille	callary@interludesante.com	Interlude Santé	Cheffe de projet	69
ARNOULT	Marie-Myriam	marie-myriam.arnoult-rolle@chu-dijon.fr	CHU Dijon	Assistant socio-éducatif	Dijon (21)
AUDIA	Sylvain	sylvain.audia@chu-dijon.fr	CHU Dijon	PU-PH	Dijon (21)
AUGER	Christelle	consultante.eaplamm@gmail.com	EAPLAMH	Consultante	21 (Dijon)
BADER	Claudine	claudine.bader@orange.fr	CSC	Malade	Bucey les Gy (70)
BADER	Jean-Jacques	jean-jacques.bader@orange.fr	CSC	Aidant	Bucey les Gy (70)
BENKEMOUN	Laura	laura.benkemoun@fondation-maladiesr	Fondation maladies rares	Responsable régionale est co-responsable des programmes shs	Grand Est, Bourgogne, Franche-Comté
BERTAT	Olivier	eaplamm@gmail.com	EAPLAMH	Président	21 (Dijon)
BESSIERE	Emily	emily.bessiere@cap-emploi21.com	Cap Emploi	Directrice	Côte d'Or
BOILLETOT	Pascale	pascale.boilletot@amadys.fr	Association des malades atteints de dystonie	Administratrice. Suivi des projets de recherche	Côte d'Or
BOURDIN-THIZY	Laurence	alliance2570@maladiesrares.org	Alliance Maladies Rares	Déleguée interdépartementale bénévole	BESANCON
BOURNEZ	Marie	marie.bournez@chu-dijon.fr	CHU Dijon	Pédiatre	Dijon 21
CHAAR	Angélique	angelique.hamamie-chaar@chu-dijon.fr	CHU	Interne	Dijon
COMPAIN	Sandrine	sandrine.compain@aphp.fr	Hôpital Necker-Enfants Malades	Puéricultrice	Paris
DARBON	Raphaël	association.vascularites@gmail.com	Association de patients France Vascularites	Président	21

DEMOUGEOT	Laurent	laurent.demougeot@chu-dijon.fr	Service de génétique CHU Dijon Bourgogne	Chef de projet anddi-rares	Dijon 21
DEPLANCHE	Margaux	margaux.deplanche@aphp.fr	FAVA-Multi	Chef de projet	75018
FAIVRE	Laurence	laurence.faivre@chu-dijon.fr	CHU Dijon	Médecin généticien	21
FERRAND	Suzanne	suzanne.ferrand0734@orange.fr	FDSEA	Ancien exploitant agricole (retraîtée)	21
FERROTTI	Christine	avmlalsacelorraine@orange.fr	Association Vivre Mieux le Lymphoedème	Responsable antenne avml alsace lorraine	Entre Deux Eaux
GALAND	Aurélié	auxpetitssoinspourdegrosmaux@gmail	Aux Petits Soins pour de Gros Maux	Présidente	52
GENRE VOLOT	Fabienne	fabienne.volot@chu-dijon.fr	CRC MHC	Coordonnateur	Dijon
GHENIM	Sabine	sghenim@chu-reims.fr	Filière FIRENDO	Chargée de mission	51 (Reims)
GONZALEZ	Marine	marine.gonzalez@chu-lyon.fr	Hospices Civils de Lyon	Chargée de missions fimatho	Lyon
GRANDVUINET	Aurore	agrandvuiet@jura.fr	MDPH	Directrice	39
GRANJON	Marine	granjon@unistra.fr	Université de Strasbourg	Doctorante	Strasbourg
GUITARD	Lucie	Lguitard1308@gmail.com	Parent	Parent	Dijon
GUITARD	Agnes	Agnes.guitard@orange.fr	Éducation Nationale EREA	Infirmière	Loiret
HASSENBOEHLER	Juliette	juliette.hassenboehler@chu-lyon.fr	Filière MHEMO	Chargée de mission	69
HENNION	Benoit	benoithennion21@gmail.com	Association France Choroideremie	Délégué filière sensgene	Cote d'Or (21)
HENNION-LECLERCQ	Françoise	franeclercq@gmail.com	Association France Choroidérémie	Secrétaire	21150
JOBARD-GAROU	Karine	white.sutton.france@gmail.com	Association white sutton France et déléguée régionale ASDU	Représentante	DIJON
JOLY	Lorraine	lorraine.joly@chu-dijon.fr	CHU service de génétique	Psychologue	21000
JUIF	Christine	christine.juif@chu-dijon.fr	chu service génétique	Psychologue	Dijon
LECLERCQ	Françoise	franeclercq@gmail.com	France Choroideremie	Secrétaire	BUSSY LE GRAND (21)

LEMARIE	Nathalie	secretariat.favamulti@aphp.fr	Filière FAVA-MULTI	Secrétaire	75
LESSAINT	Anne julie	anjiless@gmail.com	Petite enfance	Garde d enfants à domicile	Dijon
MARTEL	Jéhanne	jehanne.martel@chu-dijon.fr	CRMR MAGEC	Ingénieur hospitalier	21
MASUREL	Alice	<a href="mailto:alice.masurel@erhr.fr">alice.masurel@erhr.fr</a>	ERHR Bourgogne FrancheComté	Médecin	Cote d'Or (21)
MEROTTO	Francesco	francesco.merotto74@orange.fr	CFDT UTR 90 et CRSA +CTS Nord Franche-Comté	Bénévole	70 et 90
MISSEREY	Dominique	dominique.misserey@gmail.com	Trisomie 21 Côte d'Or	Bénévole, administrateur	Dijon
MOUREY	Guillaume	gmourey@chu-besancon.fr	CHRU Besançon	Médecin coordinateur crc-mhc	Besançon 25
MOUTSIMILLI	Larissa	lmoutsimilli@15-20.fr	CHNO des 15-20	Chargée de mission filière sensgene	Paris
NEGRE	Aurélie	aurelie.negre@aphp.fr	Filière FILFOIE	Cheffe de projet	Paris
OKITALOSHIMA	Cynthia	cynthia.okitaloshima@marih.fr	MaRIH	Chargée de mission médico-sociales	75
PARIS	Caroline	cparis@chu-besancon.fr	CHU Besançon	Médecin	Besançon
RELIOUX	Cécile	crelioux@afm-telethon.fr	AFM-TELETHON Service Régional	Directrice	21800 QUETIGNY
ROGAZY	Nadège	nadege.rogazy@gmail.com	UNSED	Déléguée bourgogne/franche-comté	Côte d'Or (à 10 km de Dijon)
SFEIR	Helene	sfeirhelene@hotmail.fr	Centre de Génétique du CHU	Psychologue	DIJON
THIRIET	Stephanie	stephanie.thiriet@erhr.fr	ERHR antenne Bourgogne Franche comté	Pilote	21
VACHEROT	Stéphanie	stephanievacherot@free.fr	ASSOCIATION AUTOUR DES WILLIAMS	Représentante régionale	21