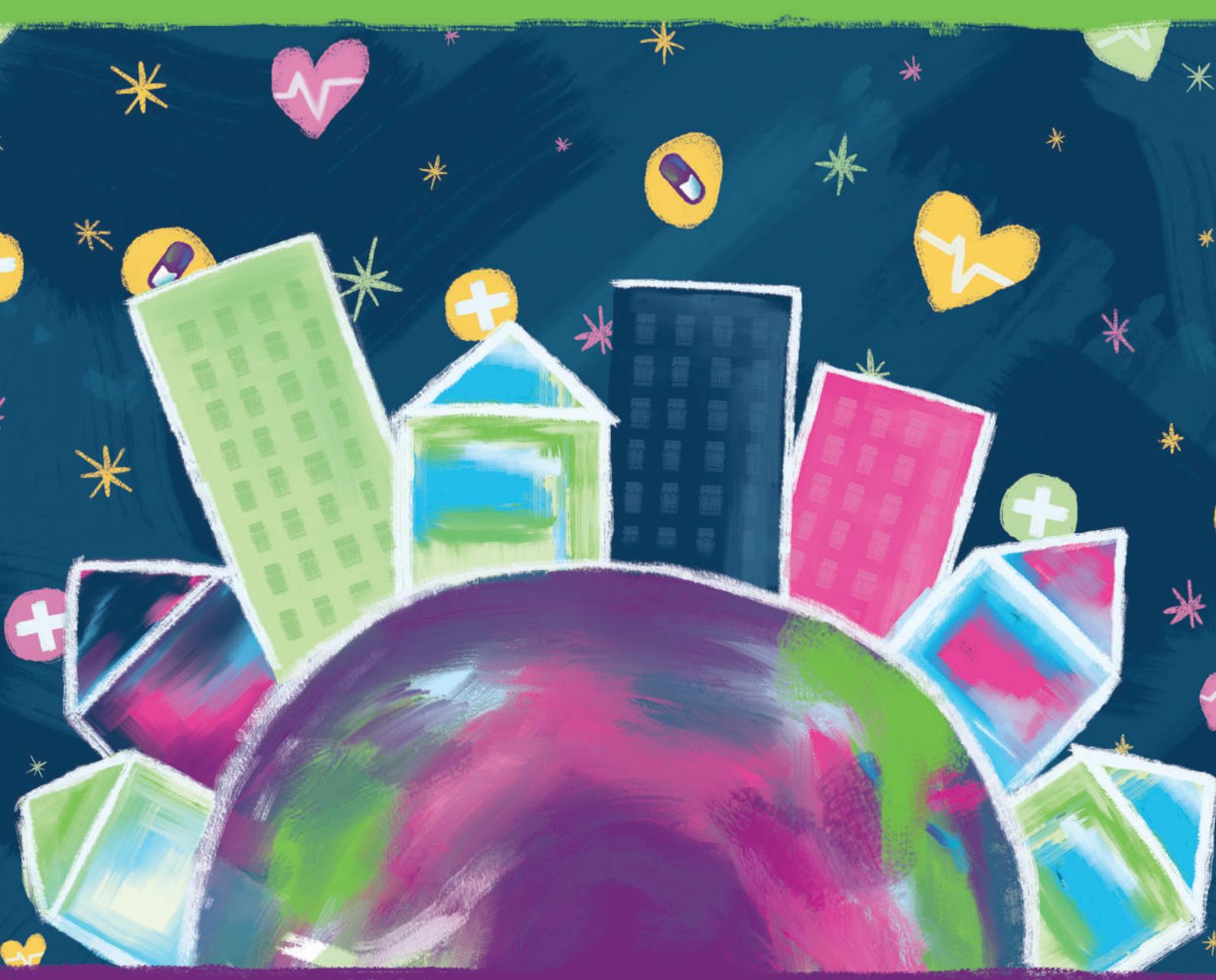




JOURNÉE MALADIES RARES

26 février 2026
8h30-17h
Salle des fêtes de Gentilly
Nancy



#rarediseaseday

Programme
et inscription



Tout public
Entrée et parking gratuits





PROGRAMME



JOURNÉE MALADIES RARES

26 février 2026
8h30-17h

Salle des fêtes de Gentilly
Nancy

- 8h30 **Café d'accueil et visite des stands**
- 9h - 9h15 **Mots d'introduction représentants**
Pr Marc DEBOUVERIE, Président de la CME, CHRU de Nancy

- 9h15 - 9h45 **Présentation de la plateforme
Lorraine Affections Rares (LARA)**
Dre Laëtitia LAMBERT, responsable médicale de la plateforme, CHRU de Nancy
Anastasia MELIKIAN, cheffe de projet de la plateforme, CHRU de Nancy

- 9h45 - 10h **Présentation de l'Equipe
Relais Handicaps Rares (ERHR) Nord Est**
Caroline RICHARD, pilote
- 10h - 10h15 **Présentation de l'Alliance Maladies rares**
Sandrine GENNARI, bénévole

- 10h15 - 10h30 **Pause-café et visite de stands**

- 10h30 - 11h30 **Table ronde "Maladies hémorragiques et constitutionnelles"**

Modération : Dre Laëtitia LAMBERT, responsable médicale de la plateforme LARA, CHRU de Nancy

- Pr Jérôme DINET, professeur des universités, directeur et docteur en psychologie, Université de Lorraine
- Dr Birgit FROTSCHER, coordonnatrice du Centre de Ressources et Compétences des maladies hémorragiques constitutionnelles, CHRU de Nancy
- Dr Julien PERRIN, pharmacien-biologiste, CHRU de Nancy
- Association Française des Hémophiles (AFH) : intervenant à venir
- Témoignages patients

- 11h30 - 12h30 **Table ronde "Sommeil et maladies rares"**

Modération : Jacky MERKLING, ancien cadre supérieur de santé en pédopsychiatrie au CPN de Laxou

- Dr Mickaël FERRAND, neurologue au Centre du Sommeil Adulte, CHRU de Nancy
- Dre Iulia-Cristina IOAN, pneumopédiatre, cheffe de service des explorations fonctionnelles pédiatriques, CHRU de Nancy
- Témoignages patients

- 12h30 - 13h45 **Déjeuner libre, visite de stands et ateliers**
Ateliers :

- Sensibilisation à la surdité : stand ERHR
- Sophrologie, animé par Carmen BERETTA de Sophrolor

- 13h45 - 14h **Spectacle sur les maladies rares
"L'invisible c'est nous"**
créé par José CIVICO de l'association Grinchild

#rarediseaseday

Tout public
Entrée et parking gratuits





PROGRAMME



JOURNÉE MALADIES RARES

26 février 2026
8h30-17h

Salle des fêtes de Gentilly
Nancy

14h - 14h45 Table ronde « Santé mentale et maladies rares »

Modération : Jacky MERKLING, ancien cadre supérieur de santé en pédopsychiatrie au CPN de Laxou

- Dre Marilou LAMOURETTE, pédopsychiatre au CPN de Laxou et au CHRU de Nancy
- Dr Alexis TARRADA, psychiatre au CPN de Laxou et au service de neuropsychiatrie au CHRU de Nancy
- Témoignages patients

14h45 - 15h Pause-café et visite de stands

15h - 17h Témoignages patients et présentation des centres d'expertise maladies rares

15h - 15h30 Surdicécité

- Dre Laëtitia LAMBERT, coordonnatrice du centre de compétences Surdités Génétiques, CHRU de Nancy
- Dre Isabelle BOUILLEVAUX, médecin généraliste à l'Unité Régionale d'Accueil et de Soins pour Sourds et Malentendants (URASSM), CHRU de Nancy
- Témoignages patients

15h30 - 16h Affections cutanées rares

- Pr Anne-Claire BURSZTEJN, coordonnatrice de 3 centres de compétences au CHRU de Nancy :
 - ⇒ CCMR Maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique (MAGEC Nord)
 - ⇒ CCMR Neurofibromatose de type 1 (NF1)
 - ⇒ CCCMR Dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves (TOXIBUL)
- Témoignages patients

17h00 Clôture de la journée avec la chorale "Rock Chœur"

17h30 Fermeture des portes

#rarediseaseday

Tout public
Entrée et parking gratuits

