



JOURNÉE MALADIES RARES

26 février 2026
8h30-17h

Salle des fêtes de Gentilly
Nancy



#rarediseaseday

Programme
et inscription



Tout public
Entrée et parking gratuits





JOURNÉE MALADIES RARES

26 février 2026
8h30-17h

Salle des fêtes de Gentilly
Nancy

PROGRAMME

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, coordinatrice 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

- Pre Anne-Claire BURSZEJN, coordinatrice 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

16h - 16h30 Mucoviscidose

- Dre Aurélie TATOPOULOS, coordinatrice du Centre de Ressources et compétences Mucoviscidose (CRM) enfant, CHRU de Nancy
- Dre Anne GUILLAUMOT, coordinatrice du Centre de Ressources et compétences Mucoviscidose (CRM) adulte, CHRU de Nancy
- Témoignages patients

16h30 - 17h Chiari et Malformations Vertébrales et Médullaires Rares

- Pr Olivier KLEIN, coordonnateur du centre de référence constitutif Chiari et Malformations Vertébrales et Médullaires Rares (C-MAVEM), CHRU de Nancy
- Témoignages patients

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

17h30 Fermeture des portes

#rarediseaseday

Tout public
Entrée et parking gratuits

