

## COLLOQUE

# *Adolescents & Maladies Rares :* *Quelles perspectives communes pour une transition réussie ?*

## Annuaire des participants



**Date :** 1er juin 2018

**Lieu :** ICM à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière

NOM	PRENOM	FONCTION	ORGANISME/STRUCTURE	ADRESSE MAIL
AGBO-KPATI	Kokou Placide	Médecin	Service de Pédiatrie - GHEF-Site de Marne la Vallée	kagbokpati@ghef.fr
AMSTUTZ MONTADERT	Isabelle	Médecin	Service ORL CHU Rouen	isabelle.amstutz@chu-rouen.fr
ARMARI ALLA	Corinne	Médecin pédiatre	Chu Grenoble hôpital couple enfant	CArmariAlla@chu-grenoble.fr
BABONNEAU	Marie-Lise	Psychologue	Filière CARDIOGEN - AFM-Téléthon	marie-lise.babonneau@aphp.fr
BARBET	Audrey	Chef de projet	FSMR FIMATHO	audrey.barbet@chru-lille.fr

<b>BARBIERI</b>	Emmanuelle	Assistante sociale	Hôpital Necker-Enfants Malades	emmanuelle.barbieri@aphp.fr
<b>BEAUVOIS</b>	Blandine	Infirmière	Hôpital Trousseau	blandine.beauvois@aphp.fr
<b>BELHADI</b>	Sarah	Coordinatrice	La Suite Necker	sarah.belhadi@aphp.fr
<b>BELLOIR</b>	Bénédicte	Chef de Projet FSMR	Filière BRAIN-TEAM	benedicte.belloir@aphp.fr
<b>BEN AISSA</b>	Inès	Chargée de mission	Sensgene - CRMR surdités génétiques - hôpital Necker	ines.ben-aissa@aphp.fr
<b>BERNICHTTEIN</b>	Sophie	Chef de projet FSMR	Filière BRAIN-TEAM	sophie.bernichtein@aphp.fr
<b>BERREBI</b>	Sabine	Assistante sociale	Service de nutrition de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière	sabine.berrebi@aphp.fr
<b>BEUZELIN</b>	Maxime	Chargé de mission	Filière TETECOUC	maxime.beuzelin@aphp.fr
<b>BILLMANN</b>	Baptiste	Chargé de mission e-santé	NeuroSphinx/ Fava-Multi	baptiste.bilman@aphp.fr
<b>BONNEFOY</b>	Virginie	Aidant	Ceph daviel	virginie-herve@wanadoo.fr
<b>BORDET</b>	Céline	Conseillère en génétique	Hôpital de la Pitié Salpêtrière - Filière CARDIOGEN	celine.bordet@aphp.fr
<b>BOURGEOIS</b>	Florine	Chargée de communication	Filière NeuroSphinx	florine.bourgeois@aphp.fr
<b>BOURGNINAUD</b>	Marine	Coordinatrice	Hôpital de la Pitié Salpêtrière	jump.neurologie@aphp.fr
<b>BOURMALEAU</b>	Julie	Cadre supérieur	APHP	julie.bourmaleau@aphp.fr
<b>CALIN</b>	Djamila	Association et aidants	Association française des syndromes de Costello et CFC	Photodjamilacalin@gmail.com
<b>CANOUI</b>	Pierre	Pédopsychiatre		pcanoui@free.fr

<b>LLERENA</b>	Catherine	Pneumo pédiatre	Hôpital couple enfant	CLlerena@chu-grenoble.fr
<b>CELESTIN</b>	Elisabeth	Coordinatrice parcours de santé	CRM de causes rares Centre Rett & polyhandicap - Hôpital Necker	elisabeth.celestin@aphp.fr
<b>CHABRIER</b>	Amélie	Chef de Projet	Plateforme d'expertise maladies rares paris-sud	amelie.chabrier@aphp.fr
<b>CHALOYARD</b>	Jessica	Chargée de mission	Filière TETECOUCO	jessica.chaloyard@aphp.fr
<b>CLERY</b>	Helen	Chargée de missions	Filière FIMATHO	hclery.fimatho@gmail.com
<b>COLIN</b>	Claudine	Association de patients	Association surrénales	surrenales@gmail.com
<b>COURAPIED</b>	Sandy	Chargée de missions	Filière FIMATHO/G2M	sandy.courapied@chru-lille.fr
<b>CRETOLLE</b>	Célia	Animatrice de la filière NeuroSphinx	Filière NeuroSphinx	cretolle@gmail.com
<b>CYRILLE</b>	Moulin	Chef de Service	Association Dessine-moi un mouton	Ccyrille.moulin@dessinemoiunmouton.org
<b>DABAJ</b>	Ivana	Médecin	Hôpital Raymond Poincaré, Garches	ivana.dabaj@aphp.fr
<b>DE CHALENDAR</b>	Myriam	Cheffe de projet	Filière TETECOUCO	myriam.de-chalendar@aphp.fr
<b>DE CHASSEY</b>	Delphine	Psychologue	La Vie par un Fil	chassey@orange.fr
<b>DEBZA</b>	Yahya	Arc	Plateforme maladies rares Paris-Sud	yahya.debza@aphp.fr

<b>DELGADO</b>	Florence	Infirmière coordinatrice AJA	CHU de Grenoble	FDelgado@chu-grenoble.fr
<b>DEPLANCHE</b>	Margaux	Chef de projet filière maladies rares	Filière Fava-multi	margaux.deplanche@aphp.fr
<b>DION</b>	Leslie	Cheffe de projet	Filière NeuroSphinx	leslie.dion@aphp.fr
<b>DOGAN</b>	Céline	Chef de projet de l'observatoire Français des Dystrophies Myotoniques	APHP	celine.dogan@aphp.fr
<b>DOMENIGHETTI</b>	Laëtitia	Chargée de projets	Filière Fava-multi	laetitia.domenighetti@aphp.fr
<b>DOMINIQUE</b>	Debray	Pédiatre/ Responsable de l'Unité d'Hépatologie / transplantation/ Centre de référence de l'atrésie des voies biliaires et des cholestases génétiques	Hôpital Necker Enfants Malades	dominique.debray@aphp.fr
<b>DONADILLE</b>	Bruno	PH	APHP	bruno.donadille@aphp.fr
<b>DULON</b>	Jérôme	Ingénieur de Recherche Hospitalier	Service d'Endocrinologie du Pr TOURAINÉ	jerome.dulon@aphp.fr
<b>DUSSAULE</b>	Claire	Médecin	Hôpital Bicêtre	claire.dussaule@aphp.fr
<b>ENAUD</b>	Elodie	Assistante administrative	NeuroSphinx / Fimarad / Tetecou	elodie.enaud@aphp.fr
<b>ENORA</b>	Leroux	Chercheuse en santé publique	Assistante hospitalo- universitaire/ Hôpital Robert Debré	enora.leroux2@aphp.fr
<b>EYSSARTIER</b>	Emilie	Praticien hospitalier	Chirurgie pédiatrique CHU Angers	emeysartier@chu-angers.fr

<b>FEZAA</b>	Hafsa	Infirmière	Hôpital Necker	hafsa.fezaa@aphp.fr
<b>FORTES LOPES</b>	Euma	Chargée de mission	Filière FIRENDO	FortesLopes.Euma@chu-amiens.fr
<b>FRENKIEL-LEBOSSE</b>	Hélène	Chargée de mission	FNMR DéfiScience	helene.frenkiel@aphp.fr
<b>GATIPON-BACHETTE</b>	Emma	Chargée de mission transition inter-filières	Filière NeuroSphinx	emma.gatipon-bachette@aphp.fr
<b>GENESTIER</b>	Juliette	Cadre de santé	Hôpital la Pitié Salpêtrière	juliette.genestier@aphp.fr
<b>GIOT</b>	Gwendoline	Chargée de mission	Filière AnDDI-Rares	gwendoline.giot@chu-angers.fr
<b>GIRARD</b>	Sonia	Assistante sociale	CHU de Nantes	sonia.girard@chu-nantes.fr
<b>GIRAULT</b>	Chloé	Assistante sociale	APHP génétique	chloe.girault@aphp.fr
<b>GOFTI</b>	Leila	PH	CHU Grenoble	LGofti-laroche@chu-grenoble.fr
<b>GONTHIER</b>	Catherine	Chargée de mission	Filière BRAIN-TEAM	catherine.gonthier@aphp.fr
<b>GONZALEZ</b>	Marine	Chargée de missions FIMATHO	FIMATHO - Hospices Civils de Lyon	mgonzalez.fimatho@gmail.com
<b>GUITTON</b>	Corinne	Pédiatrie – Hématologie- Centre de référence pour la Drépanocytose, la Thalassémie et autres maladies constitutionnelles du globule rouge	CHU Bicêtre	corinne.guitton@aphp.fr
<b>HAMMOUCHE</b>	Maryam	Chargée de mission	Filière FIMARAD	maryam.hammouche@aphp.fr

<b>DUFRESNE</b>	Hélène	Cheffe de projet médico-social	Filière Fimarad	helene.dufresne@aphp.fr
<b>HENNERICK</b>	Marie-Chantal	Grand-parent aidant	Association Prader-Willi France	marie-chantal.hennerick@laposte.net
<b>HERASSE</b>	Muriel	Chargée de mission	Filière FAI2R	muriel.herasse@chu-lyon.fr
<b>HERMANN</b>	Lara	Parent	Ass Française du syndrome d'Angelman	lara.hermann@angelman-afsa.org
<b>HERSON</b>	Ariane	Psychologue	Institut de myologie	ahers55@hotmail.com
<b>HUIBAN</b>	Camille	Psychologue spécialisée en Neuropsychologie.	Centre des Maladies Cognitives et Comportementales (Pr. DUBOIS)- Hôpitaux Universitaires Pitié-Salpêtrière – Charles Foix	camille.huiban@aphp.fr
<b>JACQUELET</b>	Elodie	Psychologue	CRMR Wilson	elodie.jacquelet@aphp.fr
<b>JACQUIN</b>	Paul	Pédiatre- coordinateur de la plateforme Ad'venir	Hôpital Robert Debré	paul.jacquin@aphp.fr
<b>JANDON</b>	Marylène	Parent de patient	Particulier	marylene.jandon@orange.fr
<b>JENNIN</b>	Ameline	Infirmière	CHU Hôtel Dieu Nantes	Ameline.JENNIN@chu-nantes.fr
<b>JOUANNIC</b>	Jean-Marie	Médecin	CRMR MAVEM	jean-marie.jouannic@aphp.fr
<b>KAJPR</b>	Catherine	Patient/aidant	Association La Vie par un Fil	kajpr.c@gmail.com
<b>KOUMAKIS</b>	Eugénie	Médecin, chargée de mission	Filière OSCAR	eugenie.koumakis@aphp.fr

<b>KOZYRAKI</b>	Renata	Chercheur	Centre de Recherches des Cordeliers	renata.kozyraki@inserm.fr
<b>LALLEMANT-DUDEK</b>	Pauline	Médecin	Hôpital Armand Trousseau	pauline.lallemant@aphp.fr
<b>LANGELLIER BELLEVUE</b>	Béatrice	Assistante sociale	Hôpital Necker Enfants Malades	beatrice.langellier-bellevue@aphp.fr
<b>LAURENT</b>	Estelle	Représentant d'une association de familles	Afhar-tcl	laurent.es@free.fr
<b>LE BEUX</b>	Emilie	Chargée de mission	Filière Filfoie	emilie.lebeux@aphp.fr
<b>LECOMMANDOUX</b>	Sophie	Association	Association APASC	apasc@orange.fr
<b>LEHEUP</b>	Mathilde	IDE	Hôpital Necker Enfants malades	mathilde.leheup@aphp.fr
<b>LEON</b>	Pauline	Association	L'Envol	pauline.leon@lenvol.asso.fr
<b>LESGOURGUES</b>	Maylis	Puéricultrice	Hôpital Trousseau	maylis.lesgourgues@aphp.fr
<b>LICANDRO</b>	Audrey	Chargée de mission Maladies Rares	DGOS	audrey.licandro@sante.gouv.fr
<b>LIMBOURG</b>	Andréa	Coordinatrice de plateforme de transition	Hôpital Robert-Debré	andrea.limbourg@aphp.fr
<b>MAHLAOUI</b>	Nizar	Pédiatre / responsable du CEREDIH	Hôpital Necker-Enfants Malades	mahlaouinizar@gmail.com
<b>MALEYRE</b>	Stéphanie	Puéricultrice	CHU Bordeaux	stephanie.maleyre@chu-bordeaux.fr
<b>MANZATO SADKI</b>	Elodie	Coordinatrice	Hôpital la Pitié Salpêtrière	elodie.manzato@aphp.fr
<b>MARIN-CUDRAZ</b>	Hélène	Représentant association de patients	Géniris	ln.asso@orange.fr
<b>MAROUANE</b>	Amélie	Chef de projet	Filière MaRIH	amelie.marouane@marih.fr

<b>MARTIN</b>	Marie Cécile	Infirmière étudiante puéricultrice	APHP Hôpital Trousseau	maylis.lesgourgues@aphp.fr
<b>MASSEAU</b>	Agathe	Médecin	CHU Nantes	agathe.masseau@chu-nantes.fr
<b>MATSUMOTO -</b>	Yukina	Etudiante	Filière Cardiogen	yukina.matsumoto@student.ecp.fr
<b>MAUMY</b>	Isabelle	Chargée de mission médico-sociale	Filière BRAIN-TEAM	isabelle.maumy@chu-angers.fr
<b>MAUREY</b>	Helene	PH	CHU Bicêtre	helene.maurey@aphp.fr
<b>MENESGUEN</b>	Florence	Coordinatrice parcours de soins	Hôpital la Pitié Salpêtrière	coordinateur-transend.ie3m@aphp.fr
<b>MENSAH</b>	Sandrine	Médecin	ROFSED	sandrine.mensah-rofsed@orange.fr
<b>MERCIER</b>	Célia	Responsable régionale	Fondation maladies rares	celia.mercier@fondation-maladiesrares.com
<b>MILOR</b>	Evelyne	Médecin	Ars nouvelle aquitaine	evelyne.milor@ars.sante.fr
<b>MINCHEVA</b>	Zoia	Chargée de mission - SENSGENE	Hôpital Necker enfants malades	zoia.mincheva@aphp.fr
<b>MINIME</b>	Fanny	Chargée de mission filière	CHU d'Angers	fanny.minime@chu-angers.fr
<b>MOISSIN</b>	Annie	Présidente d'une association	SOLHAND Solidarité Handicap autour des maladies rares	a.moissin@free.fr
<b>MOLINARO</b>	Véronique	Aidant familial	Aucune	veronique@molinaro.eu.com
<b>MONNIER</b>	Karine	Infirmière	CHU Rennes	karine.monnier@chu-rennes.fr
<b>MORENO-ELGARD</b>	Paloma	Directeur Service régional	AFM-Téléthon	pmoreno-elgard@afm-telethon.fr
<b>MOUILLAC-VUILLET</b>	Catherine	Coordinatrice	Centre de référence Hospices Civils de Lyon	catherine.vuillet@chu-lyon.fr
<b>NGUYEN</b>	Anh	Médecin	ARS OI - Délégation Réunion	anh-dao.nguyen@ars.sante.fr

<b>ODENT</b>	Sylvie	Médecin	CHU de Rennes. CRMR CLAD-Ouest	sylvie.odent@chu-rennes.fr
<b>OLIVARI-PHILIPONNET</b>	Camille	Médecin	Centre de référence Spina Bifida - Dysraphismes, CHU de Rennes	camille.olivari.philipponnet@chu-rennes.fr
<b>PASQUIER</b>	Laurent	Médecin	CRMR di - CHU de Rennes	laurent.pasquier@chu-rennes.fr
<b>PAVAN</b>	Sonia	Cheffe de projet	Filière MCGRE	sonia.pavan@aphp.fr
<b>PERCEVAL</b>	Marie	Chargée de missions	Filière MUCO-CFTR	marie.perceval@chu-lyon.fr
<b>PERRIN</b>	Amélie	Infirmière recherche en ETP	CRCM Pédiatrique de Nantes-CHU de Nantes	amelie.perrin@chu-nantes.fr
<b>PEZIERE</b>	Nadine	Parent d'ado-jeune adulte/cadre de santé	Association Kourir/cadre de santé	nadinepeziere@sfr.fr
<b>PIDANCE</b>	Florence	Patient	Unsed	florence.que@neuf.fr
<b>POUGHEON</b>	Dominique	Parent	Leps pairs 13 bobigny	dominiquepougheon@orange.fr
<b>PRIOU</b>	Tiphane	Assistante sociale	Hôpital de la Pitié Salpêtrière (département de neurologie)	tiphanie.priou@live.fr
<b>RADENAC</b>	Jennifer	Chef de projet	Filière ORKID	j-radenac@chu-montpellier.fr
<b>REY-QUINIO</b>	Catherine	Médecin	ARS île De France	catherine.rey-quinio@ars.sante.fr
<b>ROMIER</b>	Mélanie	Chargée de mission FSMR/IPDE	Filière FAI2R	melanie.romier@chu-lyon.fr
<b>ROUGEAU</b>	Christine	Chef de projet	AFM-Téléthon	crougeau@afm-telethon.fr
<b>SAMUEL</b>	Claudie	Représentant association	Afif SSR pag	afif.ssr.pag@gmail.com

<b>SEVIN</b>	Caroline	Médecin	Hôpital Bicêtre	caroline.sevin@inserm.fr
<b>STERLIN</b>	Alizée	Infirmière	ROFSED	Alizee.sterlin-rofsed@orange.fr
<b>TEJEDOR</b>	Isabelle	ARC	Hôpital la Pitié Salpêtrière	isabelle.tejedor@aphp.fr
<b>THEROUANNE</b>	Sophie	Infirmière éducation thérapeutique	CHRU de Lille	sophie.therouanne@chru-lille.fr
<b>THOUVENIN</b>	Guillaume	Médecin	Hôpital Trousseau	guillaume.thouvenin@aphp.fr
<b>TOURAINÉ</b>	Philippe	Médecin	Hôpital la Pitié Salpêtrière	philippe.touraine@aphp.fr
<b>TRAN DONG</b>	Kim	ARC	Cervco	kimtran1208@gmail.com
<b>TSILIBARIS</b>	Virginie	Chef de projet	Filière Filfoie	virginie.tsilibaris@aphp.fr
<b>TURCQ</b>	Amandine	Médecin	CHU de Rouen	turcqamandine@gmail.com
<b>HENTGEN</b>	Véronique	Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire CEREMAIA	Hôpital André Mignot	vhentgen@ch-versailles.fr
<b>VIENS</b>	Gérard	Vice-président	Alliance Maladies Rares	gerard.viens@free.fr
<b>VIGNES</b>	Jean-Rodolphe	Médecin	CHU de Bordeaux	jean-rodolphe.vignes@chu-bordeaux.fr
<b>VION GENOVESE</b>	Veronique	Masseur-kinésithérapeute	CRCM pédiatrie Grenoble	vvion@chu-grenoble.fr
<b>YRIBARREN</b>	Anne-Sophie	Responsable régionale	Fondation Maladies Rares	anne-sophie.yribarren@fondation-maladiesrares.com