

# Annuaire des participants à la Rencontre Régionale Maladies Rares

9 mars 2018 - Montpellier

Nom	Prénom	Structure	fonction	Adresse email
ALLINGRY	Virginie	Réseau Maladies Rares Méditerranée	Assistante Sociale	<a href="mailto:virginie.allingry@reseau-maladies-rares.fr">virginie.allingry@reseau-maladies-rares.fr</a>
AMEDRO	PASCAL	CHU Montpellier	Cardiologie pédiatrique	<a href="mailto:p-amedro@chu-montpellier.fr">p-amedro@chu-montpellier.fr</a>
AMOUREUX	Cyril	CHU Montpellier	Endocrinologue	<a href="mailto:cyril-amoureux@chu-montpellier.fr">cyril-amoureux@chu-montpellier.fr</a>
BELKADI	Aicha		Aidant familial	<a href="mailto:bel_aiche@hotmail.fr">bel_aiche@hotmail.fr</a>
BICILLI	Isabelle	AF3M	Responsable régionale	<a href="mailto:isabellebic@hotmail.fr">isabellebic@hotmail.fr</a>
BIEYSSE	Marie-Christine	Association Strümpell-Lorrain HSP	Membre du bureau	<a href="mailto:christine.bieysse@wanadoo.fr">christine.bieysse@wanadoo.fr</a>
CEZARD	Frédérique	AFM Téléthon	Référente Parcours de Santé	<a href="mailto:fcezard@afm-telethon.fr">fcezard@afm-telethon.fr</a>
CHESNAY	Aurore	Conseil Départemental	IDE	<a href="mailto:achesnay@herault.fr">achesnay@herault.fr</a>
COURAGIER	Claudine	CAMSP	Pédiatre	<a href="mailto:claudine.couragier@ugecam-oc.cnamts.fr">claudine.couragier@ugecam-oc.cnamts.fr</a>

# Annuaire des participants à la Rencontre Régionale Maladies Rares

9 mars 2018 - Montpellier

Nom	Prénom	Structure	fonction	Adresse email
DE TOURDONNET	Hélène	APF	Adjointe de direction	<a href="mailto:helene.detourdonnet@apf.asso.fr">helene.detourdonnet@apf.asso.fr</a>
DOMENIGHETTI	Laetitia	Filière FAVA Multi	Chargée de projets	<a href="mailto:laetitia.domenighetti@aphp.fr">laetitia.domenighetti@aphp.fr</a>
FERRER	Philippe	Association française du Syndrome de Lowe (ASL)	Président ASL	<a href="mailto:contact@syndrome-lowe.org">contact@syndrome-lowe.org</a>
GAVOILLE	Agnès	Equipe Relais Handicap Rares	Assistante	<a href="mailto:agnes.gavoille@erhr.fr">agnes.gavoille@erhr.fr</a>
GENEVIEVE	David	ANDDI-rares - CHU Montpellier	Président Réseau Santé Maladies Rares - ANDDI-rares -Génétique médicale	<a href="mailto:d-genevieve@chu-montpellier.fr">d-genevieve@chu-montpellier.fr</a>
GIOT	Gwendoline	Filière AnDDI-Rares	Chargée de mission	<a href="mailto:gwendoline.giot@chu-angers.fr">gwendoline.giot@chu-angers.fr</a>
GUY	Violaine	Filière FILSLAN	Chargée de mission	<a href="mailto:guy.v@chu-nice.fr">guy.v@chu-nice.fr</a>
HADJI	Isabelle	DSDEN	Médecin conseiller technique départemental	<a href="mailto:isabelle.hadji@ac-montpellier.fr">isabelle.hadji@ac-montpellier.fr</a>
HEUYER	Thomas	Maladies Rares Info Services	Délégué Général	<a href="mailto:theuyer@maladiesraresinfo.org">theuyer@maladiesraresinfo.org</a>

# Annuaire des participants à la Rencontre Régionale Maladies Rares

9 mars 2018 - Montpellier

Nom	Prénom	Structure	fonction	Adresse email
JARDE	Sixtine	Institut Imagine Necker	Chef de projet de l'expérimentation médico-social	<a href="mailto:sixtine.jarde@aphp.fr">sixtine.jarde@aphp.fr</a>
JONES	Frédéric	Education Nationale	Conseiller Education Nationale	<a href="mailto:frederic.jones@ac-montpellier.fr">frederic.jones@ac-montpellier.fr</a>
JULLIAN	Sabine	Libéral	Psychologue	<a href="mailto:sabinejullian@free.fr">sabinejullian@free.fr</a>
KALFA	Nicolas	CHU Montpellier	Chirurgie viscérale et urologie pédiatrique	<a href="mailto:nicolaskalfa@gmail.com">nicolaskalfa@gmail.com</a>
LAGRANGE	Dominique	MDPH 64	Directeur MDPH 64	<a href="mailto:dominique.lagrange@mdph64.com">dominique.lagrange@mdph64.com</a>
LE BEUX	Emilie	Filière FILFOIE	Chargée de mission	<a href="mailto:emilie.lebeux@aphp.fr">emilie.lebeux@aphp.fr</a>
MARELLI	Cécilia	CHU Montpellier	Neurologue	<a href="mailto:c-marelli@chu-montpellier.fr">c-marelli@chu-montpellier.fr</a>
MAROUANE	Aurélie	Filière MARIH	Chef de projet	<a href="mailto:amelie.marouane@marih.fr">amelie.marouane@marih.fr</a>
MARTINOT CHEVILLARD	Françoise	Association Génération 22	Déléguée	<a href="mailto:francoise.martinot@sfr.fr">francoise.martinot@sfr.fr</a>

# Annuaire des participants à la Rencontre Régionale Maladies Rares

9 mars 2018 - Montpellier

Nom	Prénom	Structure	fonction	Adresse email
MEDDOUR	Laetitia	Conseil Départemental Hérault	Puéricultrice	<a href="mailto:Imeddour@herault.fr">Imeddour@herault.fr</a>
MENU	Sophie	Equipe Relais Handicaps Rares	Coordinatrice de Parcours	<a href="mailto:sophie.menu@erhr.fr">sophie.menu@erhr.fr</a>
MORIN	Denis	CHU Montpellier - Filière ORKiD	Néphrologie pédiatrique - Animateur Filière ORKiD	<a href="mailto:d-morin@chu-montpellier.fr">d-morin@chu-montpellier.fr</a>
PARIS	Françoise	CHU Montpellier	Endocrinologie	<a href="mailto:f-paris@chu-montpellier.fr">f-paris@chu-montpellier.fr</a>
PONS	Audrey	Recherche emploi	En construction projet à caractère médico-social	<a href="mailto:audrey2306@neuf.fr">audrey2306@neuf.fr</a>
RADENAC	Jennifer	Filière ORKiD	Chef de projet	<a href="mailto:j-radenac@chu-montpellier.fr">j-radenac@chu-montpellier.fr</a>
RAMDANI	Nora	Réseau Maladies Rares Méditerranée	Assistante sociale	<a href="mailto:nora.ramdani@reseau-maladies-rares.fr">nora.ramdani@reseau-maladies-rares.fr</a>
RENAULT	Daniel	FEDERG Fédération Patients Européenne Rare/Genetic Kidney	Président	<a href="mailto:daniel.renault34@orange.fr">daniel.renault34@orange.fr</a>
ROY-BACONNET	Florence	Réseau Maladies Rares Méditerranée	Coordinatrice	<a href="mailto:florence.roy@reseau-maladies-rares.fr">florence.roy@reseau-maladies-rares.fr</a>

# Annuaire des participants à la Rencontre Régionale Maladies Rares

9 mars 2018 - Montpellier

Nom	Prénom	Structure	fonction	Adresse email
SENEAUD	Béatrice	ARS Occitanie	Référente Périnatalité	<a href="mailto:Beatrice.SENEMAUD@ars.sante.fr">Beatrice.SENEMAUD@ars.sante.fr</a>
TOULEMONDE	Monique	Conseil départemental de l'Hérault	Médecin PMI	<a href="mailto:mtoulemonde@herault.fr">mtoulemonde@herault.fr</a>
TOUPNOT	Thierry	Invalidité	Délégué départemental Gard Alliance Maladies Rares	<a href="mailto:thierry@toupnot.fr">thierry@toupnot.fr</a>
VERNET	Julie	Réseau Maladies Rares Méditerranée	Médecin régulateur	<a href="mailto:julie.vernet@reseau-maladies-rares.fr">julie.vernet@reseau-maladies-rares.fr</a>