



JOURNÉE MALADIES RARES

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



#rarediseaseday

Programme
et inscription



Tout public
Entrée et parking gratuits



Alliance
maladies rares



AFM
TELETHON



Nancy
2025



Réalisation : direction de la communication du CHRU de Nancy, 2025



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 CMC, 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



