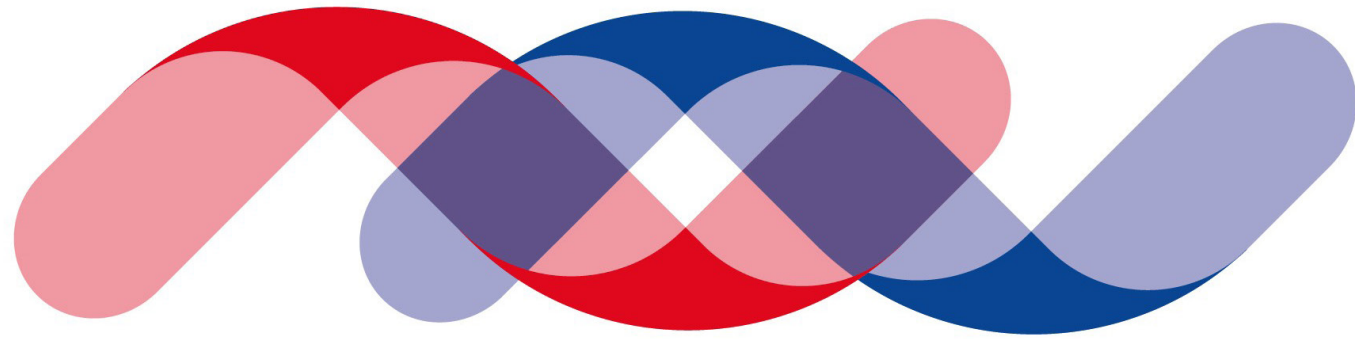




# Les groupes de travail 2021




# maladies rares



MINISTÈRE  
DES SOLIDARITÉS  
ET DE LA SANTÉ

MINISTÈRE  
DE L'ENSEIGNEMENT  
SUPÉRIEUR,  
DE LA RECHERCHE  
ET DE L'INNOVATION

## Introduction

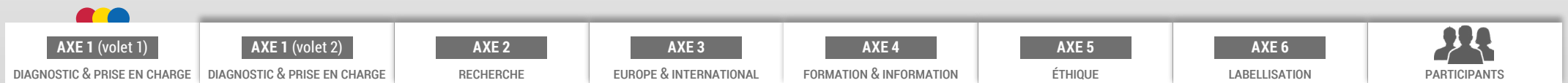
Les groupes de travail représentent le moyen mis en place par la filière  pour répondre aux axes du Plan National Maladies Rares (PNMR) 3, fixés par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS).

Pour cette mise à jour 2021, certains groupes ont été fusionnés afin d'apporter du dynamisme et favoriser la synergie des actions ; c'est le cas des groupes de travail de l'axe 2 sur la recherche et de l'axe 3 sur l'Europe et l'International. **A cet effet, la filière souhaite qu'au moins une réunion de travail (en présentiel ou en distanciel) soit réalisée dans l'année.**

La filière remercie tous les coordonnateurs et membres pour leur assiduité et souhaite la bienvenue à tous les nouveaux participants.



<b>GROUPE 1</b> <b>STRUCTURES DE PRISE EN CHARGE</b>	<b>GROUPE 2</b> <b>URGENCES MÉTABOLIQUES</b>	<b>GROUPE 3</b> <b>INTERACTIONS AVEC LES DOM-TOM</b>	<b>GROUPE 4</b> <b>RCP &amp; PLATEFORMES</b>	<b>GROUPE 5</b> <b>COLLABORATION CLINICO-BIOLOGIQUE</b>
<p>Augmenter la visibilité des structures de prise en charge pour les personnes malades, leur entourage et les professionnels.</p>	<p>Améliorer et harmoniser les urgences sur le territoire.</p>	<p>Réaliser des consultations multidisciplinaires et des RCP. Favoriser les relations avec l'Outre-mer.</p>	<p>Se mobiliser pour faciliter la tenue de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)</p>	<p>Homogénéiser les stratégies d'analyse, de visibilité et de valorisation des différents laboratoires de biochimie et génétique – Programme impasses diagnostic.</p>
<b>COORDONNATEURS</b>	<b>COORDONNATEURS</b>	<b>COORDONNATEURS</b>	<b>COORDONNATEURS</b>	<b>COORDONNATEURS</b>
<p>Sandy COURAPIED Laurent FRANCOIS Azza KHEMIRI</p>	<p>Aline CANO Pascale DE LONLAY Laurent GOUYA</p>	<p>Brigitte CHABROL Manuel SCHIFF</p>	<p>Cécile AQUAVIVA Jean-François BENOIST</p>	<p>Cécile AQUAVIVA Jean-François BENOIST Manuel SCHIFF</p>
<b>12 MEMBRES</b>	<b>21 MEMBRES</b>	<b>11 MEMBRES</b>	<b>17 MEMBRES</b>	<b>29 MEMBRES</b>
<p>Lénaïg ABILY-DONVAL Stéphane ANTOLIN Alina ARION Juliette BOUCHEREAU Louis DE BARBEYRAC Luigi DISTEFANO Diogobe NDAO Abderrahim OUSSALAH Aude PION Patricia REANT Véronique RICHARD Françoise TISSOT</p>	<p>Jean-Baptiste ARNOUX Juliette BOUCHEREAU Pierre BROUE Léna DAMAJ Nathalie DECOURTIL Luigi DISTEFANO Claire DOUILLARD Alexa GARROS Célia HOEBEKE Apolline IMBART Marie JONCQUEL Azza KHEMIRI Alice KUSTER Delphine LAMIREAU François MAILLOT Karine MENTION Manuel SCHIFF Marine TARDIEU Françoise TISSOT Claire VALEMMANS Camille WICKER</p>	<p>Marie-Thérèse ABI WARDE Valérie BARBIER Anaïs BRASSIER Sandy COURAPIED Marie DEVAUX Sabine DEWULF Luigi DISTEFANO Virginie LEBOEUF Karine MENTION Samia PICHARD Bénédicte SAMBA</p>	<p>Edouard BARDOUX-JACQUET Pierre BROUE Aline CANO Sandy COURAPIED Dominique DEBRAY Luigi DISTEFANO Laurent GOUYA Bénédicte HERON Elsa KAPHAN Azza KHEMIRI François LABARTHE Gérald LE GAC Abderrahim OUSSALAH Aurélia POUJOIS Patricia REANT Claire VALEMMANS Sabrina VERGNAUD</p>	<p>Isabelle BENZ-DEBRETAGNE Gérard BESSON Muriel BOST Arnaud BRUNEEL Catherine CAILLAUD David CHEILLAN Christelle CORNE Dominique DEBRAY Nathalie DECOURTIL Alain FOUILHOUX Roselyne GARNOTEL Marguerite GASTALDI Stéphanie GOBIN-LIMBALLE Magali GORCE Houda HAMDI-ROZE Marie JONCQUEL Azza KHEMIRI Gérald LE GAC Louis LEBRETON Cécilia MARELLI Samir MESLI Chris OTTOLENGHI Abderrahim OUSSALAH François PETIT Patricia REANT Isabelle REDONNET-VERNHET Frédérique SABOURDY Sabrina VERGNAUD Charlotte VEYRAT-DUREBEX</p>

## Axe 1 : Diagnostic & prise en charge (volet 1)



GROUPE 6 DÉPISTAGE NÉONATAL (DNN)	GROUPE 7 BNDMR & REGISTRES	GROUPE 8 LIENS CNAM, ANSM, AGEPS & OBSERVATOIRE DES TRAITEMENTS	GROUPE 9 MÉDICO-SOCIAL	GROUPE 10 TRANSITION ENFANT - ADULTE
Faciliter la mise en place pratique des nouveaux dépistages. Proposer un accompagnement des équipes. Être force de propositions pour le dépistage de nouvelles maladies.	Faciliter et intensifier l'alimentation de la BNDMR en harmonisant les modalités de saisie. Favoriser la migration vers une classification pérenne des maladies. Mettre en place des registres.	Renforcer les liens avec la CNAM, l'ANSM (ATU, RTU) et l'AGEPS. Mettre en place l'observatoire des traitements.	Établir des liens avec le secteur médico-social et l'Éducation Nationale. Recenser les structures de soutien médico-social. Veiller à la diffusion des évolutions législatives.	Dynamiser la transition enfant-adulte. Fluidifier le parcours de soins des personnes malades à l'âge adulte.
COORDONNATEURS	COORDONNATEURS	COORDONNATEURS	COORDONNATEURS	COORDONNATEURS
Jean-Baptiste ARNOUX David CHEILLAN François FEILLET	Edouard BARDOUX-JACQUET Pierre BROUE Azza KHEMIRI	Nadia BELMATOUG François FEILLET Alain FOUILHOUX	Bénédicte HERON Karine MENTION Diogobe NDAO	Yann NADJAR Marine TARDIEU
30 MEMBRES	14 MEMBRES	10 MEMBRES	18 MEMBRES	26 MEMBRES
Stéphane ANTOLIN Jérôme AUSSEIL Stéphanie BADIOU Claude BENDAVID Céline BENSIMON Juliette BOUCHEREAU Agnès BOULLIER Nathalie BUREAU Catherine CAILLAUD Aline CANO Brigitte CHABROL Christelle CORNE Nathalie DECOURTIL Marie DEVAUX Luigi DISTEFANO Diane DUFOUR Célia HOEBEKE Chadi HOMEDAN Apolline IMBART Didier LACOMBE Karine MENTION Samir MESLI Caroline MOREAU Aude PION Michel POLAK Isabelle REDONNET-VERNHE Emmanuel RUSCH Manuel SCHIFF Marine TARDIEU Lydia VERDEL	Astrid AGNES Abdelouahed BELMALIH Emma BROCHARD Pascale DE LONLAY Luigi DISTEFANO Amina HASSAINI Apolline IMBARD Azza KHEMIRI Louis LEBRETON Amina MALEK Eloi NSHUTI Abderrahim OUSSALAH Thierry POUMAROUX Patricia REANT Mounira ZERGUINI	Jean-Meidi ALILI Jean-Baptiste ARNOUX Murielle ASSOUN Pierre BROUE Pascale DE LONLAY Marie DEVAUX Laurent GOUYA François LABARTHE Olivier LIDOVE	Stéphane ANTOLIN Laurent AUXIRE Manuella BAYART Najya BEDREDDINE Claire BELLOCHE Céline BENSIMON Annie BERARD Béregère CADOR Brigitte CHABROL Angela COUTINHO Marie DEVAUX Virginie LEBOEUF Olivier LIDOVE Stéphanie MOREL-LEDER Diogobe NDAO Aude PION Maji TERA Camille WICKER Samira ZEBICHE	Jamal ABDEL-KADER Stéphane ANTOLIN Valérie BARBIER Nadia BELMATOUG Adrien BIGOT Béregère CADOR Brigitte CHABROL Myriam DAO Dominique DEBRAY Marie DEVAUX Luigi DISTEFANO Claire DOUILLARD Sandrine DUBOIS Floriane DUPONT Laurent FRANCOIS Pascal LAFORET Delphine LAMIREAU Cécilia MARELLI Diogobe NDAO Patricia REANT Véronique RICHARD Aude SERVAIS Françoise TISSOT Bleddyn TREFFOT Claire VALEMANS Catherine VOILLOT Camille WICKER

## Axe 1 : Diagnostic et prise en charge (volet 2)

 <b>AXE 1 (volet 1)</b> DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE	<b>AXE 1 (volet 2)</b> DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE	<b>AXE 2</b> RECHERCHE	<b>AXE 3</b> EUROPE & INTERNATIONAL	<b>AXE 4</b> FORMATION & INFORMATION	<b>AXE 5</b> ÉTHIQUE	<b>AXE 6</b> LABELLISATION	 PARTICIPANTS
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------	---------------------------	----------------------------------------	-----------------------------------------	-------------------------	-------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------

**GROUPE 1**  
RECHERCHE ACADÉMIQUE &  
COLLECTIONS BIOLOGIQUES

Faciliter les connexions entre les équipes de recherche, les CRMR et les laboratoires de diagnostic de la FSMR pour assurer un continuum entre recherche fondamentale et clinique.  
Organiser la journée filière recherche académique.

**GROUPE 2**  
INNOVATION THÉRAPEUTIQUE :  
GUICHET UNIQUE

Proposer des objectifs de recherche clinique pour faciliter l'innovation thérapeutique au sein de la FSMR et en inter-FSMR.

**GROUPE 3**  
VALORISER LA RECHERCHE

Soutenir la soumission d'abstracts. Aider à la réponse aux appels à projets nationaux, européens et internationaux.  
Organiser la journée filière «Valorisation de la recherche».  
Faire le lien avec les sociétés d'accélération du transfert de technologie (SATT) et les industriels.

COORDONNATEURS

Jérôme AUSSEIL  
Marc BERGER  
Laurent GOUYA  
Thierry LEVADE

COORDONNATEURS

Jean-Meidi ALILI  
Manuel SCHIFF

COORDONNATEURS

Jérôme AUSSEIL  
Soumeya BEKRI  
Thierry LEVADE  
Chris OTTOLENGHI

14 MEMBRES

Stéphanie BADIOU  
Isabelle BENZ-DEBRETAGNE  
Arnaud BRUNEEL  
Catherine CAILLAUD  
Marie DEVAUX  
Luigi DISTEFANO  
Roselyne GARNOTEL  
Delphine GENEVAZ  
Mathias GROSZER  
Apolline IMBARD  
Azza KHEMIRI  
Gérald LE GAC  
Louis LEBRETON  
Chris OTTOLENGHI

23 MEMBRES

Stéphane ANTOLIN  
Jérôme AUSSEIL  
Juliette BERGER  
Hélène BLASCO  
Pierre BROUE  
Arnaud BRUNEEL  
David CHEILLAN  
Pascale DE LONLAY  
Luigi DISTEFANO  
Dries DOBBELARE  
Delphine GENEVAZ  
Bénédicte HERON  
Azza KHEMIRI  
Pascal LAFORET  
Thierry LEVADE  
Fanny MOCHEL  
Chris OTTOLENGHI  
Abderrahim OUSSALAH  
Fabienne RAJAS  
Caroline SEVIN  
Sabrina VERGNAUD  
Charlotte VEYRAT-DUREBEX  
Samira ZEBICHE

14 MEMBRES

Jean-Meidi ALILI  
Stéphane ANTOLIN  
Hélène BLASCO  
David CHEILLAN  
Louis DE BARBEYRAC  
Pascale DE LONLAY  
Nathalie DECOURTIL  
Marie DEVAUX  
Luigi DISTEFANO  
Delphine GENEVAZ  
Abderrahim OUSSALAH  
Fabienne RAJAS  
Véronique RICHARD  
Françoise TISSOT

## Axe 2 : Recherche

AXE 1 (volet 1)

DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE

AXE 1 (volet 2)

DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE

AXE 2

RECHERCHE

AXE 3

EUROPE & INTERNATIONAL

AXE 4

FORMATION & INFORMATION

AXE 5

ÉTHIQUE

AXE 6

LABELLISATION



PARTICIPANTS

## GROUPE 1 EUROPE & INTERNATIONNAL

Aider à la réponse aux appels à projet des réseaux européens.  
Développer des projets de recherche européens (étude Covid,...)  
Aider à la mise en place des CPMS.

### COORDONNATEURS

Nadia BELMATOUG  
Dries DOBBELARE  
Laurent GOUYA  
Fanny MOCHEL  
Manuel SCHIFF

### COORDONNATEURS

Nadia BELMATOUG  
Dries DOBBELARE  
Laurent GOUYA  
Fanny MOCHEL  
Manuel SCHIFF

### 21 MEMBRES

Soumeya BEKRI  
Muriel BOST  
Céline CUDEJKO  
Pascale DE LONLAY  
Marie DEVAUX  
Marie DEVAUX  
Luigi DISTEFANO  
Dominique GERMAIN  
Anne HUGON  
Azza KHEMIRI  
Alice KUSTER  
Alice KUSTER  
Philippe LABRUNE  
Fanny MOCHEL  
Abderrahim OUSSALAH  
Aurélia POUJOIS  
Mélanie ROULLEAU  
Manuel SCHIFF  
Aude SERVAIS  
Lalia TAIBI  
Samira ZEBICHE

### MEMBRES

Soumeya BEKRI  
Muriel BOST  
Céline CUDEJKO  
Pascale DE LONLAY  
Marie DEVAUX  
Marie DEVAUX  
Luigi DISTEFANO  
Dominique GERMAIN  
Anne HUGON  
Azza KHEMIRI  
Alice KUSTER  
Alice KUSTER  
Philippe LABRUNE  
Fanny MOCHEL  
Abderrahim OUSSALAH  
Aurélia POUJOIS  
Mélanie ROULLEAU  
Manuel SCHIFF  
Aude SERVAIS  
Lalia TAIBI  
Samira ZEBICHE

## Axe 3 : Europe et International

AXE 1 (volet 1)

DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE

AXE 1 (volet 2)

DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE

AXE 2

RECHERCHE



AXE 3

EUROPE & INTERNATIONAL

AXE 4

FORMATION & INFORMATION

AXE 5

ÉTHIQUE

AXE 6

LABELLISATION



PARTICIPANTS



<b>GROUPE 1</b> <b>INFORMATION MALADIES RARES</b>	<b>GROUPE 2</b> <b>LES PROTOCOLES NATIONAUX DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS (PNDS)</b>	<b>GROUPE 3</b> <b>ENSEIGNEMENT &amp; FORMATIONS</b>	<b>GROUPE 4</b> <b>FORMATION ET ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE : PATIENTS, AIDANTS ET PROFESSIONNELS DE SANTÉ</b>	<b>ACTION 5</b> <b>COLLABORATION CLINICO-DIÉTÉTIQUE</b>
<p>Améliorer l'information sur les maladies rares (vidéos, tutoriels, teasers...).</p>	<p>Mettre à profit l'expertise des professionnels de santé. S'assurer du bon déroulement dans le cadre réglementaire décrit par l'HAS (travail multicentrique) Créer de nouveaux PNDS. Actualiser les anciens.</p>	<p>Dispenser le diplôme inter-universitaire MHM (DIU). Digitaliser l'enseignement : webinars, e-learning, ...</p>	<p>Aider à la réponse aux AAP ETP. Faciliter l'accès aux formations. Développer et digitaliser l'ETP : plateformes, outils print et numériques Améliorer la qualité de vie des patients par la création d'outils pratiques (livres de re7, activité culinaire G2Cook, ...).</p>	<p>Développer un logiciel de calculs diététiques. Rédiger un protocole national de collaboration interprofessionnelle. Mettre en place un E-learning médico-diététique Proposer des outils numériques Aide prescription DADFMS (Aminotool)</p>

<b>COORDONNATEURS</b>	<b>COORDONNATEURS</b>	<b>COORDONNATEURS</b>	<b>COORDONNATEURS</b>	<b>COORDONNATEURS</b>
<p>Sandy COURAPIED Pascale DE LONLAY Azza KHEMIRI</p>	<p>Azza KHEMIRI Philippe LABRUNE Samira ZEBICHE</p>	<p>François LABARTHE Thierry LEVADE</p>	<p>Anaïs BRASSIER Laurent FRANCOIS</p>	<p>Pascale DE LONLAY Laurent FRANCOIS</p>

<b>23 MEMBRES</b>	<b>28 MEMBRES</b>	<b>20 MEMBRES</b>	<b>20 MEMBRES</b>	<b>31 MEMBRES</b>
<p>Jean-Baptiste ARNOUX Nadia BELMATOUG Céline BENSIMON Pierre BROUE Louis DE BARBEYRAC Marie DEVAUX Luigi DISTEFANO Dries DOBBELARE Laurent FRANCOIS Laurent GOUYA Amina HASSAINI Bénédicte HERON François LABARTHE Ludovic LEFEBVRE François MAILLOT Yann NADJAR Renaud PERIS Véronique RICHARD Mélanie ROULLEAU Emeline RUANO Marine TARDIEU Françoise TISSOT Sabrina VERGNAUD</p>	<p>Marie-Thérèse ABI WARDE Jean-Baptiste ARNOUX Nathalie BUREAU Aline CANO David CHEILLAN Sandy COURAPIED Dominique DEBRAY Marie DEVAUX Sabine DEWULF Sandrine DUBOIS François FEILLET Aurélien HUBERT Anne HUGON Elsa KAPHAN Delphine LAMIREAU Francis MARRE Karine MENTION Régine MINET-QUINARD François PETIT Magali PETTAZZONI Samia PICHARD Fabienne RAJAS Bénédicte SAMBA Magali SORRET Lalia TAIBI Lydia VERDEL Christine VIANEY-SABAN Joelle WENZ</p>	<p>Jérôme AUSSEIL Soumeya BEKRI Annie BERARD Hélène BLASCO Clémence BONTEMPS Muriel BOST Eduardo COUCHONNAL Pascale DE LONLAY Nathalie DECOURTIL Anne-frédérique DESSEIN Dries DOBBELARE Laurent FRANCOIS Roselyne GARNOTEL Marguerite GASTALDI Samir MESLI Régine MINET-QUINARD Isabelle REDONNET-VERNHE Odile RIGAL Frédérique SABOURDY Joelle WENZ</p>	<p>Laurent AUXIRE Valérie BARBIER Adrien BIGOT Marie BONAFE Juliette BOUCHEREAU Séverine BREIL Marie DEVAUX Anne-Sophie GUEMANN Célia HOEBEKE Catherine LAGUERRE Karine MENTION Laurie OLIERE Annick PERRIER Aude PION Carole PLAULT Kristell RODRIGUES Magali SORRET Marine TARDIEU Guy TOUATI Joelle WENZ</p>	<p>Murielle ASSOUN Charlotte BAZIREAU Claire BELLOCHE Clémence BONTEMPS Lucie BOWMANN Bérengère CADOR Sybil CHARRIERE Marie DEVAUX Sabine DEWULF Claire DOUILLARD Sandrine DUBOIS Amandine DUFOUR Valérie GAUDIN Claire GAY Magali GORCE François LABARTHE Catherine LAGUERRE François MAILLOT Cécilia MARELLI Alix MAROSTEGAN Sandrine MERLE sabrina MICHONNEAU-FICK Abderrahim OUSSALAH Annick PERRIER Agathe ROUBERTIE Bénédicte SAMBA Nathalie TRESSEL Claire VALEMANS Emeline VIANA Catherine VOILLOT Joelle WENZ</p>

## Axe 4 : Formation et Information

<b>AXE 1 (volet 1)</b> DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE	<b>AXE 1 (volet 2)</b> DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE	<b>AXE 2</b> RECHERCHE	<b>AXE 3</b> EUROPE & INTERNATIONAL	<b>AXE 4</b> FORMATION & INFORMATION	<b>AXE 5</b> ÉTHIQUE	<b>AXE 6</b> LABELLISATION	 PARTICIPANTS
--------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------	---------------------------	----------------------------------------	-----------------------------------------	-------------------------	-------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------



## GROUPE 1 RÉFLEXION ÉTHIQUE

Organiser une journée filière Ethque  
Initier des appels à communication  
Répondre à des AAP nationaux  
Sciences humaines et sociales

### COORDONNATEURS

Brigitte CHABROL

### 17 MEMBRES

Marie-Thérèse ABI WARDE  
Stéphane ANTOLIN  
Jean-Baptiste ARNOUX  
Laurent AUXIRE  
Céline BENSIMON  
Anaïs BRASSIER  
Bérengère CADOR  
David CHEILLAN  
Angela COUTINHO  
Marie DEVAUX  
Luigi DISTEFANO  
Bénédicte HERON  
Anne HUGON  
Elodie JACQUELET  
Pierre LE COZ  
Olivier LIDOVE  
Françoise TISSOT

## Axe 5 : Réflexion éthique

AXE 1 (volet 1)

DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE

AXE 1 (volet 2)

DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE

AXE 2

RECHERCHE

AXE 3

EUROPE & INTERNATIONAL

AXE 4

FORMATION & INFORMATION

AXE 5

ÉTHIQUE

AXE 6

LABELLISATION



PARTICIPANTS

## GRUPE 1 LABELLISATION

Nouvelles labellisations.  
Renouvellements.

### COORDONNATEURS

Pascale DE LONLAY

### 37 MEMBRES

Jean-Meidi ALILI  
Stéphane ANTOLIN  
Cécile AQUAVIVA  
Jérôme AUSSEIL  
Edouard BARDOUX-JACQUET  
Nadia BELMATOUG  
Jean-François BENOIST  
Céline BENSIMON  
Pierre BROUE  
Brigitte CHABROL  
Sandy COURAPIED  
Céline CUDEJKO  
Dries DOBBELARE  
François FEILLET  
Laurent FRANCOIS  
Dominique GERMAIN  
Laurent GOUYA  
Nathalie GUFFON-FOUILHOUX  
Amina HASSAINI  
Bénédicte HERON  
Azza KHEMIRI

François LABARTHE  
Philippe LABRUNE  
Alain LACHAUX  
Loïc LALIN  
Thierry LEVADE  
Olivier LIDOVE  
Fanny MOCHEL  
Yann NADJAR  
Diogobe NDAO  
Aurélia POUJOIS  
Hervé PUY  
Véronique RICHARD  
Mélanie ROULLEAU  
Manuel SCHIFF  
Lalia TAIBI  
Samira ZEBICHE

## Axe 6 : Labellisation

AXE 1 (volet 1)

DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE

AXE 1 (volet 2)

DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE

AXE 2

RECHERCHE

AXE 3

EUROPE & INTERNATIONAL

AXE 4

FORMATION & INFORMATION

AXE 5

ÉTHIQUE

AXE 6

LABELLISATION



PARTICIPANTS

## A

ABDEL-KADER Jamal - jamal.abdelkader@aphp.fr  
 ABI WARDE Marie-Thérèse - marie-therese.abi-warde@chru-strasbourg.fr  
 ABILY-DONVAL Lénaïg - lenaig.abily-donval@chu-rouen.fr  
 AGNES Astrid - astrid.agnes@chu-limoges.fr  
 ALILI Jean-Meidi - jean-meidi.alili@aphp.fr  
 ANTOLIN Stéphane - stephane.antolin@laposte.net  
 AQUAVIVA Cécile - cecile.acquaviva-bourdain@chu-lyon.fr  
 ARION Alina - arion-a@chu-caen.fr  
 ARNOUX Jean-Baptiste - jean-baptiste.arnoux@aphp.fr  
 ASSOUN Murielle - murielle.assoun@aphp.fr  
 AUSSEIL Jérôme - ausseil.j@chu-toulouse.fr  
 AUXIRE Laurent - laurent.auxire@orange.fr

## B

BADIOU Stéphanie - s-badiou@chu-montpellier.fr  
 BARBIER Valérie - valerie.barbier@aphp.fr  
 BARDOUX-JACQUET Edouard - edouard.BARDOUX-JACQUET@chu-rennes.fr  
 BAYART Manuella - manuella.bayart@aphp.fr  
 BAZIREAU Charlotte - C.BAZIREAU@chu-tours.fr  
 BEDREDDINE Najya - presidence@apmf-fabry.org  
 BEKRI Soumeya - soumeya.bekri@chu-rouen.fr  
 BELLOCHE Claire - claire.belloche@aphp.fr  
 BELMALIH Abdelouahed - Abdelouahed.BELMALIH@chu-lyon.fr  
 BELMATOUG Nadia - nadia.belmatoug@aphp.fr  
 BENDAVID Claude - claude.bendavid@chu-rennes.fr  
 BENOIST Jean-François - jean-francois.benoist@aphp.fr  
 BENSIMON Céline - celine.bensimon@aphp.fr  
 BENZ-DEBRETAGNE Isabelle - isabelle.benz-debretagne@univ-tours.fr  
 BERARD Annie - annie.berard@chu-bordeaux.fr  
 BERGER Juliette - jberger@chu-clermontferrand.fr  
 BERGER Marc - mberger@chu-clermontferrand.fr  
 BESSON Gérard - gbesson@chu-grenoble.fr  
 BIGOT Adrien - adrien.bigot@univ-tours.fr  
 BLASCO Hélène - helene.blasco@univ-tours.fr  
 BONAFE Marie - bonafe.m@chu-toulouse.fr  
 BONTEMPS Clémence - c.bontemps@chu-tours.fr  
 BOST Muriel - muriel.bost@chu-lyon.fr  
 BOUCHEREAU Juliette - juliette.bouchereau@aphp.fr  
 BOULLIER Agnès - boullier.agnes@chu-amiens.fr  
 BOWMANN Lucie - l-bowman@chu-montpellier.fr  
 BRASSIER Anaïs - anais.brassier@aphp.fr  
 BREGEAUT Paul - P.BREGEAUT@chu-tours.fr  
 BREIL Séverine - digestifhe.ide@chu-toulouse.fr  
 BROCHARD Emma - brochard.e@chu-toulouse.fr  
 BROUE Pierre - broue.p@chu-toulouse.fr  
 BRUNEEL Arnaud - arnaud.bruneel@aphp.fr  
 BUREAU Nathalie - nathalie.buro@sfr.fr

Les participants par ordre alphabétique

A B C D F G H J K L M N O P R S T V W Z

AXE 1 (volet 1)

DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE

AXE 1 (volet 2)

DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE

AXE 2

RECHERCHE

AXE 3

EUROPE & INTERNATIONAL

AXE 4

FORMATION & INFORMATION

AXE 5

ÉTHIQUE

AXE 6

LABELLISATION



PARTICIPANTS

**C**  
 CADOR Bérengère - berengere.cador@chu-rennes.fr  
 CAILLAUD Catherine - catherine.caillaud@inserm.fr  
 CANO Aline - aline.cano@ap-hm.fr  
 CHABLI Allel - allel.chabli@aphp.fr  
 CHABROL Brigitte - brigitte.chabrol@ap-hm.fr  
 CHARRIERE Sybil - sybil.charriere@chu-lyon.fr  
 CHEILLAN David - david.cheillan@chu-lyon.fr  
 CORNE Christelle - ccorne@chu-grenoble.fr  
 COUCHONNAL Eduardo - eduardo.couchonnal-bedoya@chu-lyon.fr  
 COURAPIED Sandy - Sandy.COURAPIED@CHRU-LILLE.FR  
 COUTINHO Angela - famille@vml-asso.org  
 CUDEJKO Céline - celine.cudejko@ap-hm.fr

**D**  
 DAMAJ Léna - lena.damaj@chu-rennes.fr  
 DAO Myriam - myriam.dao@aphp.fr  
 DE BARBEYRAC Louis - louis.de-barbeyrac@aphp.fr  
 DE LONLAY Pascale - pdelonlay@neuf.fr  
 DE MOREUIL Claire - claire.demoreuil@chu-brest.fr  
 DEBRAY Dominique - dominique.debray@aphp.fr  
 DECOURTIL Nathalie - nosanges@orange.fr  
 DERNIS Aline - Aline.BOLLIER@chru-lille.fr  
 DESSEIN Anne-frédérique - anne-frederique.dessein@chru-lille.fr  
 DEVAUX Marie - m.devaux@phenylcetonurie.org  
 DEWULF Sabine - sabine.dewulf@aphp.fr  
 DISTEFANO Luigi - famille@vml-asso.org  
 DOBBELARE Dries - dries.dobbelaere@chru-lille.fr  
 DOUILLARD Claire - claire.douillard@chru-lille.fr  
 DUBOIS Sandrine - sandrine.dubois@aphp.fr  
 DUFOUR Amandine - amandine.dufour@aphp.fr  
 DUFOUR Diane -  
 DUPONT Floriane -

**F**  
 FEILLET François - f.feillet@chu-nancy.fr  
 FOUILHOUX Alain - alain.fouilhoux@chu-lyon.fr  
 FRANCOIS Laurent - laurent.francois@aphp.fr

**G**  
 GARNOTEL Roselyne - rgarnotel@chu-reims.fr  
 GARROS Alexa - agarros@chu-grenoble.fr  
 GASTALDI Marguerite - marguerite.gastaldi@ap-hm.fr  
 GAUDIN Valérie - valerie.gaudin@aphp.fr  
 GAY Claire - claire.gay@chu-st-etienne.fr  
 GENEVAZ Delphine - scientifique@vml-asso.org  
 GERMAIN Dominique - dominique.p.germain@aphp.fr  
 GOBIN-LIMBALLE Stéphanie - stephanie.gobin@aphp.fr  
 GORCE Magali - gorce.m@chu-toulouse.fr  
 GOUYA Laurent - laurent.gouya@aphp.fr;laurent.gouya@inserm.fr  
 GROSZER Mathias - matthias.groszer@inserm.fr  
 GUEMANN Anne-Sophie - annesophie.guemann@chru-lille.fr  
 GUFFON-FOUILHOUX Nathalie - nathalie.guffon@chu-lyon.fr

Les participants par ordre alphabétique

A B C D F G H J K L M N O P R S T V W Z

<b>AXE 1 (volet 1)</b>	<b>AXE 1 (volet 2)</b>	<b>AXE 2</b>	<b>AXE 3</b>	<b>AXE 4</b>	<b>AXE 5</b>	<b>AXE 6</b>	
DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE	DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE	RECHERCHE	EUROPE & INTERNATIONAL	FORMATION & INFORMATION	ÉTHIQUE	LABELLISATION	PARTICIPANTS

**H**  
HAMDY-ROZE Houda - houda.hamdi@chu-rennes.fr  
HASSAINI Amina - amina.hassaini@aphp.fr  
HASSAINI Amina - amina.hassaini@aphp.fr  
HEARD Jean-Michel - jm@heard.fr  
HERON Bénédicte - benedicte.heron@aphp.fr  
HOEBEKE Célia - CELIA.HOEBEKE@ap-hm.fr  
HOMEDAN Chadi - chomedan@chu-angers.fr  
HUBERT Aurélie - aurelie.hubert@aphp.fr  
HUGON Anne - anne.hugon@aphp.fr

**I**  
IMBARD Apolline - apolline.imbart@aphp.fr

**J**  
JACQUELET Elodie - elodie.jacquelet@aphp.fr  
JONCQUEL Marie - marie.joncquel@chru-lille.fr

**K**  
KAPHAN Elsa - elsa.kaphan@ap-hm.fr  
KHEMIRI Azza - azza.khemiri@aphp.fr  
KUSTER Alice - alice.kuster@chu-nantes.fr

**L**  
LABARTHE François - francois.labarthe@univ-tours.fr  
LABRUNE Philippe - philippe.labrune@aphp.fr  
LACHAUX Alain - alain.lachaux@chu-lyon.fr  
LACOMBE Didier - didier.lacombe@chu-bordeaux.fr  
LAFORET Pascal - pascal.laforet@aphp.fr  
LAGUERRE Catherine - laguerre.c@chu-toulouse.fr  
LALIN Loïc - loic.lalin@phenylcetonurie.org  
LAMARI Foudil - foudil.lamari@aphp.fr  
LAMIREAU Delphine - delphine.lamireau@chu-bordeaux.fr  
LAVERDURE Noémie - noemie.laverdure@chu-lyon.fr  
LE COZ Pierre -  
LE GAC Gérald - Gerald.Legac@univ-brest.fr  
LEBIGOT Elise -  
LEBOEUF Virginie - virginie.leboeuf@aphp.fr  
LEBRETON Louis - louis.lebreton@chu-bordeaux.fr  
LEFEBVRE Ludovic - ludovic.lefebvre@thalesgroup.com  
LEVADE Thierry - levade.t@chu-toulouse.fr  
LIDOVE Olivier - olidove@hopital-dcss.org  
LUTON Marie-Pierre - mariepierre.luton@icm-institute.org

**M**  
MAILLOT François - francois.maillot@univ-tours.fr  
MALEK Amina - amina.malek@aphp.fr  
MARELLI Cécilia - c-marelli@chu-montpellier.fr  
MAROSTEGAN Alix - alix.marostegan@aphp.fr  
MARRE Francis - philippine.marre@gmail.com  
MENTION Karine - karine.mention@chru-lille.fr  
MERLE Sandrine - sandrine.merle@chu-st-etienne.fr  
MESLI Samir - samir.mesli@chu-bordeaux.fr  
MICHONNEAU-FICK sabrina - sabrina.michonneau-fick@aphp.fr  
MINET-QUINARD Régine - rquinard@chu-clermontferrand.fr  
MOCHEL Fanny - fanny.mochel@upmc.fr  
MOREAU Caroline - caroline.moreau@chu-rennes.fr  
MOREL-LEDER Stéphanie - stephanie.morel-leder@aphp.fr  
MORVAN Erwan - emorvan@for.paris

Les participants par ordre alphabétique

A B C D F G H J K L M N O P R S T V W Z

AXE 1 (volet 1)

DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE

AXE 1 (volet 2)

DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE

AXE 2

RECHERCHE

AXE 3

EUROPE & INTERNATIONAL

AXE 4

FORMATION & INFORMATION

AXE 5

ÉTHIQUE

AXE 6

LABELLISATION



PARTICIPANTS

- N** NADJAR Yann - yann.nadjar@aphp.fr  
 NDAO Diogobe - diogobe.ndao@aphp.fr  
 NSHUTI Eloi - eloi.nshuti@aphp.fr
- O** OLIERE Laurie - oliere.l@chu-toulouse.fr  
 OTTOLENGHI Chris - chris.ottolenghi@parisdescartes.fr  
 OUSSALAH Abderrahim - abderrahim.oussalah@univ-lorraine.fr
- P** PERIS Renaud - nomyolyse@gmail.com  
 PERRIER Annick - annick.perrier@chu-lyon.fr  
 PETIT François - francois.petit2@aphp.fr  
 PETTAZZONI Magali - magali.pettazzoni@chu-lyon.fr  
 PICHARD Samia - samia.pichard@aphp.fr  
 PION Aude - aude.pion@aphp.fr  
 PLAULT Carole - carole.plault@chu-lyon.fr  
 POLAK Michel - michel.polak@aphp.fr  
 POLI Antoine - antoine.poli@aphp.fr;antoine.poli@gmx.fr  
 POUJOIS Aurélia - apoujois@for.paris  
 POUMAROUX Thierry - thierry.poumaroux@chu-lyon.fr  
 PUY Hervé - herve.puy@aphp.fr
- R** RAJAS Fabienne - fabienne.rajas@univ-lyon1.fr  
 REANT Patricia - patricia.reant@chu-bordeaux.fr  
 REDONNET-VERNHET Isabelle - isabelle.redonnet-vernhet@chu-bordeaux.fr  
 RICHARD Véronique - veronique.richard@aphp.fr  
 RIGAL Odile - odile.rigal@aphp.fr  
 RODRIGUES Kristell - rodrigues.antony@orange.fr  
 ROUBERTIE Agathe - a-roubertie@chu-montpellier.fr  
 ROULLEAU Mélanie - mrulleau@for.paris  
 RUANO Emeline - emeline.ruano@aphp.fr  
 RUSCH Emmanuel - emmanuel.rusch@univ-tours.fr
- S** SABOURDY Frédérique - sabourdy.f@chu-toulouse.fr  
 SACAZE Elise - elise.sacaze@chu-brest.fr  
 SAMBA Bénédicte - benedicte.samba@aphp.fr  
 SCHIFF Manuel - manuel.schiff@aphp.fr  
 SCHMITT Caroline - caroline.schmitt@aphp.fr  
 SERVAIS Aude - aude.servais@aphp.fr  
 SEVIN Caroline - caroline.sevin@inserm.fr  
 SORRET Magali - ASDglut1@gmail.com  
 SPRAUL Anne - anne.spraul@aphp.fr
- T** TAIBI Lalia - lalia.taibi@aphp.fr  
 TARDIEU Marine - m.tardieu@chu-tours.fr  
 TERAJ Maji - naji.teraa@aphp.fr  
 TISSOT Françoise - alantissot@yahoo.fr  
 TOUATI Guy - touati.g@chu-toulouse.fr  
 TREFFOT Bleddyn - bleddyntreffot@gmail.com  
 TRESSEL Nathalie - n.tressel@chu-tours.fr
- U** UGUEN Jean-Paul - jeanpaul.uguen@sfr.fr

Les participants par ordre alphabétique

A B C D F G H J K L M N O P R S T V W Z

<b>AXE 1 (volet 1)</b>	<b>AXE 1 (volet 2)</b>	<b>AXE 2</b>	<b>AXE 3</b>	<b>AXE 4</b>	<b>AXE 5</b>	<b>AXE 6</b>	
DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE	DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE	RECHERCHE	EUROPE & INTERNATIONAL	FORMATION & INFORMATION	ÉTHIQUE	LABELLISATION	PARTICIPANTS

V  
VALEMMANS Claire - cvanlemmens@chu-besancon.fr  
VERDEL Lydia - nosenfantsmenkes@gmail.com  
VERGNAUD Sabrina - svergnaud@chu-grenoble.fr  
VEYRAT-DUREBEX Charlotte - c.veyrat-durebex@chu-tours.fr  
VIANA Emeline - emeline.viana@chu-lyon.fr  
VIANEY-SABAN Christine - christine.saban@chu-lyon.fr  
VOILLOT Catherine - catherine.voillot@aphp.fr

W  
WENZ Joelle - joelle.wenz@aphp.fr  
WICKER Camille - camille.wiker@aphp.fr

Z  
ZEBICHE Samira - samira.zebiche@aphp.fr  
ZERGUINI Mounira - mounira.zerguini@chu-rennes.fr

Les participants par ordre alphabétique

A B C D F G H J K L M N O P R S T V W Z

<b>AXE 1 (volet 1)</b> DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE	<b>AXE 1 (volet 2)</b> DIAGNOSTIC & PRISE EN CHARGE	<b>AXE 2</b> RECHERCHE	<b>AXE 3</b> EUROPE & INTERNATIONAL	<b>AXE 4</b> FORMATION & INFORMATION	<b>AXE 5</b> ÉTHIQUE	<b>AXE 6</b> LABELLISATION	 PARTICIPANTS
--------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------	---------------------------	----------------------------------------	-----------------------------------------	-------------------------	-------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------





[www.filiere-g2m.fr/](http://www.filiere-g2m.fr/)



Une création de l'équipe Animation & Communication de la filière G2M : Pr Pascale de Lonlay, Azza Khemiri, Sandy Courapied, Jean-Meidi Alili, Diogobe Ndao, Laurent François.

Mise à jour mai 2021