



# LES GROUPES DE TRAVAIL DE LA FILIÈRE G2M

**Sept 2025**

# AXE 1 : DIAGNOSTIQUE ET PRISE EN CHARGE

| ACTION 1                                   | Visibilité et lien des structures: prise en charge des patients et RCP, plateformes diagnostic et expertise                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)              | Cécile Acquaviva<br>Soumeya BEKRI                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière | Azza KHEMIRI - Mounira ZERGUINI - Anna-Line CALATAYUD                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Membres                                    | Stéphane ANTOLIN - Edouard BARDOU-JACQUET<br>Claire-Marine BERAT - David CHEILLAN<br>Séverine DEHORTER - Emma DEL-REY<br>Dominique GERMAIN - Magali GORCE<br>Valentin HESS - Philippe LABRUNE<br>Foudil LAMARI - Louis LEBRETON<br>Thierry LEVADE - Olivier LIDOVE<br>Wladimir MAUHIN - Régine MINET-QUINARD<br>Grasiella NEFT - Karine NGUYEN - Samia PICHARD<br>Lalia TAIBI - Sabrina VERGNAUD |

| ACTION 2                                   | Prise en charge, urgences métaboliques, protocoles thérapeutiques, suivi des patients perdus de vue                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)              | Pascale DE LONLAY - Juliette BOUCHEREAU<br>Cécile ACQUAVIVA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière | Jean Meidi ALILI                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Membres                                    | Jean Baptiste ARNOUX - Jean François BENOIST<br>Claire-Marine BERAT - Adrien BIGOT<br>Anaïs BRASSIER - Henri BRUEL - Séverine DEHORTER<br>Jeremy DO CAO - Alain FOUILHOUX<br>Magali GORCE - Dorine HAMPARSOUMIAN<br>Valentin HESS - Emilie LECOQ - Cécilia MARELLI<br>Julien MAQUET - Karine MENTION<br>Chris OTTOLENGHI - Marine TARDIEU<br>Sabrina VERGNAUD - CAMILLE WICKER<br>Arnaud WIEDEMANN |

| ACTION 3                                   | Lien ville-hôpital : optimisation des soins & Innovation organisationnelle                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)              | Claire-Marine BERAT                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière | Azza KHEMIRI - Aude PION                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Membres                                    | Joëlle ANTON - Magali BARTH<br>Najya BEDREDDINE - Anaïs BRASSIER<br>Angela COUTINHO - Séverine DEHORTER<br>Pascale DE LONLAY - Emma DEL-REY - Sonia DE MINAC<br>Agnès FONTENEAU - Dominique GERMAIN<br>Emilie LECOQ - Virginie LEBOEUF - Olivier LIDOVE<br>Karine MENTION - Bérengère MOYER<br>Graziella NEFT - Marine TARDIEU<br>Camille WICKER - Samira ZEBICHE |

| ACTION 4                                   | Interactions DOM-TOM                                                                                                              |
|--------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)              | Samia PICHARD - Soumeya BEKRI                                                                                                     |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière | Azza KHEMIRI - Aude PION                                                                                                          |
| Membres                                    | Cécile ACQUAVIVA<br>Céline BENSIMON<br>Juliette BOUCHEREAU<br>David CHEILLAN<br>Sabine DEWULF<br>Didier LACOMBE<br>Karine MENTION |

# AXE 1 : DIAGNOSTIQUE ET PRISE EN CHARGE

| ACTION 5                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Groupe clinico-biologique et moléculaire |
|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)              | Cécile Acquaviva<br>Jean-Francois BENOIST                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                          |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière | Azza Khemiri - Anna-Line CALATAYUD                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                          |
| Membres                                    | Soumeya BEKRI - Claude BENDAVID -<br>Isabelle BENZ-DE BRETAGNE - Catherine CAILLAUD<br>David CHEILLAN - Christelle CORNE - Claire DOUILLARD<br>Diane DUFOUR - Alain FOUILHOUX<br>Dominique GERMAIN- Valentin HESS - Apolline IMBARD<br>Elise JEANNESSON THIVISOL - Foudil LAMARI<br>Louis LEBRETON - Gerald LE GAC - Thierry LEVADE<br>Samir MESLI - Régine MINET-QUINARD<br>Caroline MOREAU - Grasiella NEFT - Jordi PACAUD<br>Magali PETTAZZONI - Clément PONTOIZEAU<br>Isabelle REDONNET-VERNHET - Sabrina VERGNAUD |                                          |

| ACTION 7                                   |                                                                                                                                                                                                                                             | Observatoire diagnostic: BNDMR, registres, bases de données, interopérabilité |
|--------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)              | Aurélia POUJOIS - Pascale DE LONLAY - Yann NGUYEN                                                                                                                                                                                           |                                                                               |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière | Azza KHEMIRI - Mounira ZERGUINI                                                                                                                                                                                                             |                                                                               |
| Membres                                    | Edouard BARDOU-JACQUET - David CHEILLAN<br>Céline CUDEJKO - Emma DEL-REY - Violette GOETZ<br>François LABARTHE - Pascal LAFORET<br>Wladimir MAUHIN - Grasiella NEFT<br>Olivier LIDOVE - Philippe LABRUNE<br>François MAILLOT - Jordi PACAUD |                                                                               |

| ACTION 6                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Dépistage néonatal |
|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|
| Responsables coordonnateur(s)              | Jean-Baptiste ARNOUX - David CHEILLAN                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                    |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière | Azza KHEMIRI - Céline BENSIMON - Jean Meidi ALILI                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                    |
| Membres                                    | Stéphane ANTOLIN - Jérôme AUSSEIL - Magalie BARTH<br>Soumeya BEKRI - Claude BENDAVID<br>Claire-Marine BERAT - Juliette BOUCHEREAU<br>Henri BRUEL - Catherine CAILLAUD - Pauline CATILLON<br>Christelle CORNE - Sandy COURAPIED<br>Angela COUTINHO - Céline CUDEJKO<br>Séverine DEHORTER - Diane DUFOUR - François FEILLET<br>Alain FOUILHOUX - Dominique GERMAIN - Magali GORCE<br>Valentin HESS - Elise JEANNESSON THIVISOL<br>François LABARTHE - Didier LACOMBE - Loïc LALIN<br>Thierry LEVADE - François MAILLOT - Karine MENTION<br>Samir MESLI - Régine MINET-QUINARD<br>Caroline MOREAU - Grasiella NEFT - Chris OTTOLENGHI<br>Jordi PACAUD - Magali PETTAZZONI<br>Clément PONTOIZEAU - Isabelle REDONNET-VERNHET<br>Bénédicte SAMBA - Caroline SEVIN<br>Marie SZYMANOWSKI - Marine TARDIEU<br>Sabrina VERGNAUD |                    |

| ACTION 8                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Accès aux traitements et aux innovations : Guichet pharmaceutique, observatoire des traitements, lien CNAM, ANSM, AGEPS, HAS |
|--------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)              | Alain FOUILHOUX - Eduardo COUCHONNAL                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                              |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière | Jean Meidi ALILI                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                              |
| Membres                                    | Murielle ASSOUN - Magalie BARTH - Henri BRUEL<br>Séverine DEHORTER - Emma DEL-REY - Jeremy DO CAO<br>François FEILLET - Valentin HESS - François LABARTHE<br>Philippe LABRUNE - Loïc LALIN - Fanny MOCHEL<br>Grasiella NEFT - Karine NGUYEN - Aurélia POUJOIS<br>Manuella ROULLEAU - Caroline SEVIN -<br>Sabrina VERGNAUD |                                                                                                                              |

# AXE 1 : DIAGNOSTIQUE ET PRISE EN CHARGE

| ACTION 9a                               | ETP et collaboration clinico-diététique                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)           | Magali Gorce                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Aide à la coordination - équipe Filière | Laurent FRANCOIS - Aude PION                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Membres                                 | Marie-Thérèse ABI WARDE - Stéphane ANTOLIN<br>Murielle ASSOUN - Charlotte BAZIREAU - Valérie BARBIER<br>Céline BENSIMON - Adrien BIGOT - Najya BEDREDDINE<br>Claire-Marine BERAT - Juliette BOUCHEREAU<br>Anaïs BRASSIER - Séverine DEHORTER - Sonia DE MINIA<br>Sabine DEWULF - Emma DEL-REY - Sandrine DUBOIS<br>Alain FOUILHOX - Laurette FONTAINE<br>Anne Sophie GUEMANN - Valentin HESS - Azza KHEMIRI<br>Philippe LABRUNE - Pascal LAFORET - Loïc LALIN<br>Emilie LECOQ - François MAILLOT - Karine MENTION<br>Ophélie MOITEAUX - Laurie MONARD - Samia PICHARD<br>Anne-Gaëlle SALMON - Bénédicte SAMBA - Caroline SEVIN<br>Marine TARDIEU - Nathalie TRESSEL - Camille WICKER<br>Karima YOUSFI - Elise YAZBECK |

| ACTION 10                               | Parcours médico-social:<br>MDPH, relais handicaps rares, ...                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)           | Juliette BOUCHEREAU - Pascale DE LONLAY                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Aide à la coordination - équipe Filière | Azza KHEMIRI - Céline BENSIMON                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Membres                                 | Najya BEDREDDINE - Claire-Marine BERAT<br>Anna-Line CALATAYUD - Sandrine CARABEUX<br>Angela COUTINHO - Léna DAMAJ - Sandrine DUBOIS<br>Séverine DEHORTER - Emma DEL-REY - Céline GRENIER<br>Anne-Sophie GUEMANN - Valentin HESS<br>Bénédicte HERON - Loïc LALIN - Virginie LEBCEUF<br>Emilie LECOQ - Karine MENTION - Stéphanie MOREL LEDER<br>Graziella NEFT - Caroline ROATTA - Emeline ROUSSEAU<br>Ahlam SABBAAHI - Anne-Gaëlle SALMON - Marine TARDIEU |

| ACTION 9b                               | Transition                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)           | Marine TARDIEU                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Aide à la coordination - équipe Filière | Anna-Line CALATAYUD - Céline BENSIMON                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Membres                                 | Marie-Thérèse ABI WARDE - Stéphane ANTOLIN<br>Murielle ASSOUN - Charlotte BAZIREAU - Valérie BARBIER<br>Céline BENSIMON - Adrien BIGOT - Najya BEDREDDINE<br>Claire-Marine BERAT - Juliette BOUCHEREAU - Anaïs BRASSIER<br>Séverine DEHORTER - Sabine DEWULF - Emma DEL-REY<br>Sandrine DUBOIS - Alain FOUILHOX - Laurette FONTAINE<br>Anne Sophie GUEMANN - Magali GORCE - Valentin HESS<br>Azza KHEMIRI - Philippe LABRUNE - Pascal LAFORET - Loïc LALIN<br>Emilie LECOQ - François MAILLOT - Karine MENTION<br>Ophélie MOITEAUX - Laurie MONARD - Yann NADJAR<br>Jennifer PAPUCHON - Samia PICHARD - Angelyne SAINT JULIEN<br>Anne-Gaëlle SALMON - Bénédicte SAMBA - Caroline SEVIN<br>Nathalie TRESSEL - Camille WICKER - Karima YOUSFI<br>Samira ZEBICHE |

| ACTION 11                               | Grossesses et MHM                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)           | Claire Douillard                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Aide à la coordination - équipe Filière | Azza KHEMIRI - Laurent FRANCOIS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Membres                                 | Jean-Meidi ALILI - Jean Baptiste ARNOUX<br>Gérard BESSON - Adrien BIGOT - Sybil CHARRIERE<br>Aline CURY - Myriam DAO - Sona DOSDA<br>Claire DOUILLARD - Sandrine DUBOIS - François FEILLET<br>Guillaume GROLEZ - Linda HUMBERT - Elsa KAPHAN<br>Christian LAVIGNE - François MAILLOT - Cécilia Marelli<br>Julien MAQUET - Karin MAZODIER - Fanny MOCHEL<br>Esther NOEL - Vincent RIGALLEAU - Paul ROLLIER<br>Aude SERVAIS - Nathalie TRESSEL |

# AXE 1 : DIAGNOSTIQUE ET PRISE EN CHARGE

| ACTION 12                                  |  | Conseil génétique et génétique clinique                                                                                                                       |
|--------------------------------------------|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)              |  | Paul Rollier                                                                                                                                                  |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière |  | Azza KHEMIRI                                                                                                                                                  |
| Membres                                    |  | Najya BEDREDDINE - Lena DAMAJ - Dominique GERMAIN<br>Stéphanie GOBIN - Apolline IMBARD - Gwenaël LE GUYADER -<br>Gilles MORIN - Graziella NEFT - Sylvie ODENT |

# AXE 2 : RECHERCHE

| Guichet unique - Essais cliniques et valorisation de la recherche<br>Innovation thérapeutique - Collection biologique - Thérapies géniques |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)                                                                                                              | Jérôme AUSSEIL - Laurent GOUYA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière                                                                                                 | Jean-Meidi ALILI                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Membres                                                                                                                                    | Jérôme AUSSEIL - Chantal BARIN - Magalie BARTH - Soumeya BEKRI - Hélène BLASCO<br>Anaïs BRASSIER - Arnaud BRUNEEL - Catherine CAILLAUD - David CHEILLAN<br>Séverine DEHORTER - Pascale DE LONLAY - Emma DEL-REY - Jeremy DO CAO<br>François FEILLET - Delphine GENEVAZ - Dominique GERMAIN - Violette GOETZ<br>Bénédicte HERON - Valentin HESS - Apolline IMBARD - Philippe LABRUNE - Didier LACOMBE<br>Loïc LALIN - Foudil LAMARI - Gerald LE GAC - Olivier LIDOVE - Thierry LEVADE<br>Romain LOPEZ - François MAILLOT - Wladimir MAUHIN - Fanny MOCHEL - Graziella NEFT<br>Karine NGUYEN - Chris OTTOLENGHI - Abderrahim OUSSALAH - Clément PONTOIZEAU<br>Aurélia POUJOIS - Fabienne RAJAS - Isabelle REDONNET-VERNHET - Amaria REMIL<br>Manuella ROULLEAU - Manuel SCHIFF - Caroline SEVIN - Lalia TAIBI - Sabrina VERGNAUD<br>Karma YOUSFI |

# AXE 3 : EUROPE ET INTERNATIONAL

| Europe et International                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)              | Dries DOBBELAERE - Laurent GOUYA - Fanny MOCHEL                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière | Jean-Meidi ALILI                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Membres                                    | Stéphane ANTOLIN - Chantal BARIN - Najya BEDREDDINE<br>Soumeya BEKRI - Hélène BLASCO - Eduardo COUCHONNAL<br>Céline CUDEJKO - Pascale DE LONLAY - Emma DEL-REY<br>Sabine DEWULF - Dominique GERMAIN - Violette GOETZ<br>Valentin HESS - Anne HUGON - Apolline IMBARD - Alice KUSTER<br>Foudil LAMARI - Olivier LIDOVE - Romain LOPEZ - François MAILLOT<br>Graziella NEFT - Chris OTTOLENGHI - Aurélia POUJOIS<br>Bénédicte SAMBA - Caroline SEVIN |



# AXE 4 : FORMATION ET INFORMATION

| ACTION 1                                   | Information et communication :<br>site internet, vidéos, webinars, ...                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)              | Anna-Line CALATAYUD - Laurent FRANCOIS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière | Toute l'équipe                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Membres                                    | Murielle ASSOUN - Edouard BARDOU-JACQUET<br>Nadia BELMATOUG - Adrien BIGOT - Arnaud BRUNEEL<br>Pauline CATILLON - Séverine DEHORTER<br>Jérémy DO CAO - Emma DEL-REY - Dominique GERMAIN<br>Gaëtane GOYOT - Valentin HESS Loïc LALIN<br>Foudil LAMARI - Wladimir MAUHIN<br>Régine MINET-QUINARD - Graziella NEFT<br>Jordi PACAUD - Sabrina VERGNAUD<br>Arnaud WIEDEMANN - Samira ZEBICHE |

| ACTION 2                                   | PNDS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)              | Tout le groupe                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière | Pamela DUNSHIME                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Membres                                    | Alina ARION - Murielle ASSOUN - Claire-Marine BERAT<br>Christelle CORNE - Emma DEL-REY - Sandrine DUBOIS<br>François FEILLET - Alain FOUILHOUX - Magali GORCE<br>Valentin HESS - Anne HUGON - François LABARTHE<br>Philippe LABRUNE - Foudil LAMARI - Wladimir MAUHIN<br>Régine MINET-QUINARD - Graziella NEFT<br>Samia PICHARD - Sabrina VERGNAUD<br>Marie SZYMANOWSKI - Arnaud WIEDEMANN<br>Samira ZEBICHE |

| ACTION 3                                   | Enseignements, formations                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)              | Pascale DE LONLAY - François LABARTHE                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière | Pamela DUSHIME                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Membres                                    | Jérôme AUSSEIL - Murielle ASSOUN - Céline BENSIMON<br>Jean François BENOIST - Claire-Marine BERAT<br>Arnaud BRUNEEL - Angela COUTINHO - Emma DEL-REY<br>Diane DUFOUR - Dominique GERMAIN - Pierre GOYOT<br>Valentin HESS - Apolline IMBARD - Alice KUSTER<br>Philippe LABRUNE - Foudil LAMARI - Thierry LEVADE<br>Marie-Thérèse ABI WARDE - Régine MINET-QUINARD<br>Frédérique SABOURDY - Sandrine DUBOIS<br>François FEILLET - Isabelle REDONNET-VERNHET<br>Isabelle SARUGGIA - Marine TARDIEU<br>Arnaud WIEDEMANN - Virginie Necker |

| ACTION 4                                   | Lien avec les sociétés savantes de la filière<br>SFEIM et CETL |
|--------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)              | Manuel SCHIFF - Anaïs BRASSIER                                 |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière | Toute l'équipe                                                 |
| Membres                                    | Toute la filière                                               |

# AXE 5 : ETHIQUE

| Ethique en santé                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)              | Brigitte CHABROL                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière | Céline BENSIMON                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Membres                                    | Marie-therese ABI WARDE - Cécile ACQUAVIVA<br>Jean Baptiste ARNOUX - Valérie BARBIER - Najya BREDEDDINE<br>Claire-Marine BERAT - Anaïs BRASSIER - Céline CARUBA BAFGHI<br>David CHEILLAN - Pascale DE LONLAY - Emma DEL- REY<br>Jeremy DO CAO - Pierre GOYOT - Bénédicte HERON - Valentin HESS<br>Alice KUSTER - Philippe LABRUNE - Louis LEBRETON<br>Wladimir MAUHIN - Karine MENTION - Graziella NEFT<br>Chris OTTOLENGHI - Amaria REMIL - Caroline SEVIN<br>Marine TARDIEU - Arnaud WIEDEMANN |

# AXE 6 : LABELLISATION

| Renouvellement de labellisation et évaluation des centres |                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Responsables coordonnateur(s)                             | Les 4 associations du COPIL : Vaincre les Maladies Lysosomales - les Feux Follets - Association Francophone des Glycogénoses - Association contre les Maladies Mitochondriales                                                                                                        |
| Aide à la coordination<br>- équipe Filière                | Toute l'équipe                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Membres                                                   | Edouard BARDOU-JACQUET - Anaïs BRASSIER - Najya BREDEDDINE<br>Céline CUDEJKO - Pascale DE LONLAY - Emma DEL-REY<br>Dominique GERMAIN - Magali GORCE - Alice KUSTER - Loïc LALIN<br>Christian LAVIGNE - Emilie LECOQ - Fanny MOCHEL - Graziella NEFT<br>Chaque coordonnateur de centre |