

# Journée Internationale des Maladies Rares

La Plateforme d'Expertise Maladies Rares  
de l'AP-HM, l'Institut Marseille Maladies  
Rares et l'Alliance Maladies Rares PACA-  
Corse s'associent pour sensibiliser aux  
maladies rares



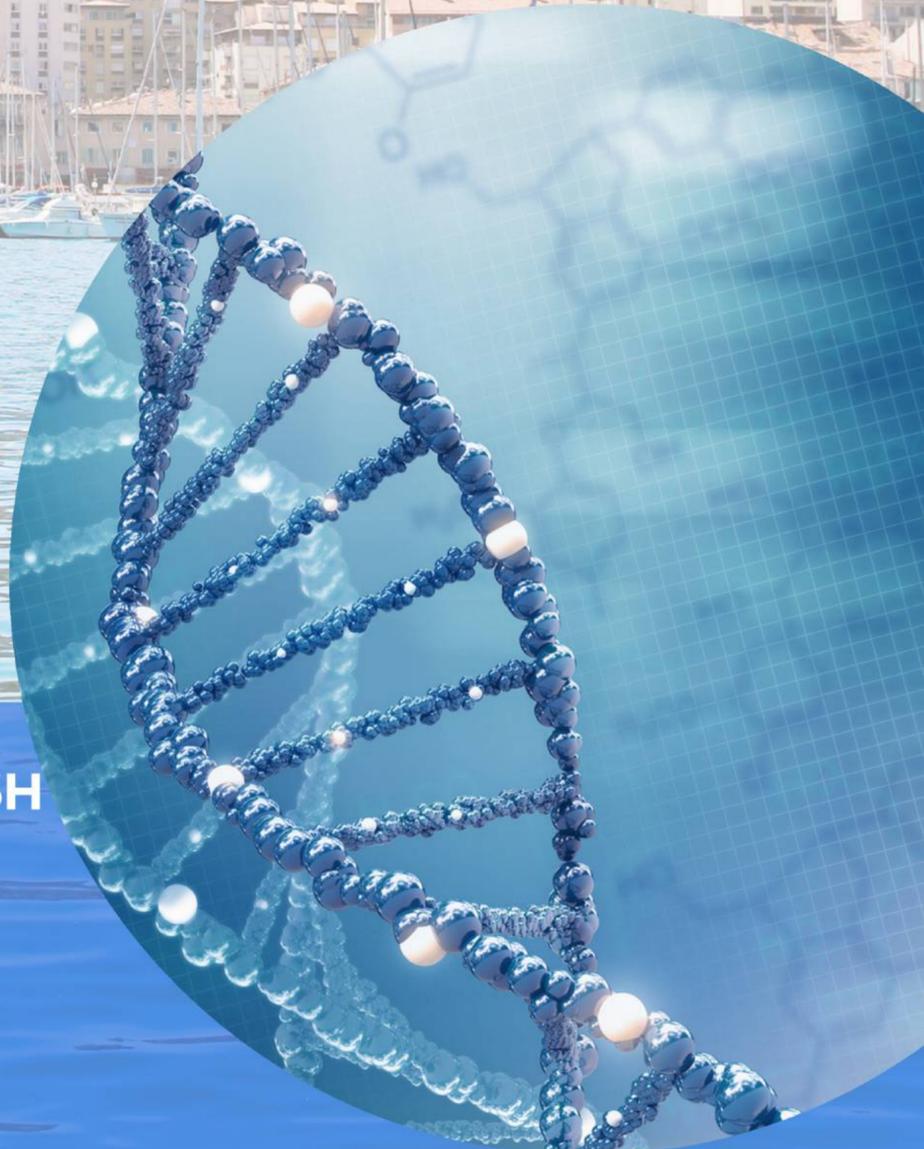
## INFORMATIONS PRATIQUES



**VENDREDI 28 FEVRIER 2025, 9H30-16H**



**Amphithéâtre HA1,  
Hôpital de la Timone,  
264 Rue Saint-Pierre, Marseille 13005**





# Journée Internationale des Maladies Rares

## PROGRAMME

**Vendredi 28 Février 2025**  
**Amphithéâtre HA1, Hôpital de la Timone**

|                    |   |
|--------------------|---|
| <b>9H30</b>        | Café d'accueil  |
| <b>10H-10H10</b>   | <b>Introduction - Pr Brigitte CHABROL et Mme Emilie GARRIDO-PRADALIE</b> , Responsables de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares de l'AP-HM ; <b>Dr Frédérique MAGDINIER</b> , Directrice de l'Institut MarMaRa et du laboratoire MMG ; <b>Mme Maggy SURACE</b> , Présidente HTaP France   |
| <b>10H15-11H10</b> | <b><u>Première session : Quels traitements pour les maladies rares ?</u></b><br><b>La thérapie génique</b><br>1- Thérapie génique : Mythe, Rêve, Réalité - Dr Marc BARTOLI<br>2- Projets cliniques de thérapie génique en neuropédiatrie - Dr Cécile HALBERT<br>3- Interview de patients maladies rares [vidéo]   |
| <b>11H10-11h30</b> | Accès aux nouvelles thérapies à l'AP-HM - Dr Bertrand POURROY, Dr Véronique BOURGAREL   |
| <b>11h30-11H50</b> | Repositionnement des molécules et pléothérapie : une stratégie toujours d'actualité en 2025 - Pr Shahram ATTARIAN   |
| <b>11h50-12H</b>   | <b>Espace Rencontre Maladies Rares : ouverture d'une permanence pour les patients</b>   |
| <b>12H-14H</b>     | <b><u>Pause déjeuner - Visite des stands d'associations &amp; partenaires</u></b><br><b>Alliance Maladies Rares, HTaP France, Association AMLA, Association APAISER S et C, Réseau Lucioles, Association Francophone des Glycogénoses, Association Française des Dysplasies Ectodermiques, Association Française de Fanconi, Association française du Syndrome d'Ondine, RecherchThon, AtmosR, ...</b>  |
|                    | <b><u>Deuxième session : Les patients au coeur de la Recherche</u></b>  |
| <b>14H-14H10</b>   | La recherche participative dans les maladies rares : pour qui? comment? pourquoi?<br>- Dr Nathalie LALEVÉE  |
| <b>14H10-14H30</b> | Un exemple de collaboration entre le laboratoire MMG et l'association AFSSO pour la recherche de nouveaux traitements dans le syndrome d'Ondine - Dr Jean-Charles VIEMARI (introduction par Xénia PROTON DE LA CHAPELLE)  |
| <b>14H30-14H50</b> | Formation des patients à la recherche - Mme Marion MATHIEU (TOUS CHERCHEURS)  |
| <b>14H50-15h20</b> | <b>Les programmes d'éducation thérapeutique (ETP) à l'AP-HM</b><br>1- Etat des lieux des ETPs dans les centres maladies rares - Dr Marie-Claude LAGUANELLE<br>2- Présentation de programmes ETP dans les centre maladies rares <ul style="list-style-type: none"><li>• Sclérodémie (Adultes) - Pr Brigitte GRANEL</li><li>• Drépanocytose (Adultes) - Mme Imane AGOUTI</li><li>• Troubles sphinctériens (Enfants) - Dr Mirna HADDAD</li><li>• Insuffisance hypophysaire et surrénalienne (Enfants) - Dr Sarah CASTETS</li></ul> |
| <b>15H20-15h30</b> | <b>Conclusions - Pr Brigitte CHABROL et Mme Emilie GARRIDO-PRADALIE</b> , Responsables de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares de l'AP-HM ; <b>Dr Frédérique MAGDINIER</b> , Directrice de l'Institut MarMaRa et du laboratoire MMG   |

# Journée des Maladies Rares

## Les associations à découvrir

VENDREDI 28 FEVRIER 2025, 9H30-16H

**Alliance  
maladies rares**

UNIS POUR VAINCRE



L'**Alliance Maladies Rares** regroupe **240 associations** de maladies rares, ce qui représente environ 3 millions de personnes atteintes de maladies rares. Ce collectif a pour objectif **d'améliorer la qualité de vie** de ces personnes. L'alliance Maladies Rares compte trois missions principales que sont le **militantisme**, la **communication** et l'**accompagnement**.

Représentée par : **Maggy Surace, Régis Mercier** et **Sophie Bertuzzi-Giraudon**

Site web : <https://alliance-maladies-rares.org/>

Adresse postale : 96 Rue Didot, Paris 75014



L'**Association HTaP France** est une association d'aide aux patients **souffrant d'hypertension pulmonaire** et plus particulièrement d'hypertension pulmonaire **thromboembolique chronique et des greffes**. Cette association aide à améliorer les conditions de vie de ces patients et a aussi un rôle de soutien pour les proches.

Représentée par : **Maggy Surace**

site web : <http://www.htapfrance.com/new.asp>

Adresse Postale 17 Av. de Concoeur, 21700 Nuits-Saint-Georges



L'**Association APAISER S&C** a pour objectif d'apporter une aide, une écoute et un soutien aux patients souffrant de ces handicaps invisibles que sont la **syringomyélie et/ou la Malformation d'Arnold Chiari** ou les **fentes médullaires**. Les missions principales d'APAISER sont d'améliorer la connaissance de ces maladies auprès des publics concernés, faire le **lien** entre les malades pour les sortir de leur isolement, les **informer** et les **soutenir** ainsi que de **favoriser la recherche médicale**.

Représentée par : **Stéphane Bertuzzi** et **Sophie Bertuzzi-Giraudon**

Site web : <https://www.apaiser.org/>

Adresse postale : 48 Rue de La Levée des Dons, 44119 Treillières



L'**Association A.M.L.A** a pour objectifs de **renseigner les patients, faire connaître les maladie lymphatiques, lutter contre l'errance et l'impasse diagnostique** en privilégiant un suivi médical pluridisciplinaire, **préconiser les méthodes complémentaires thérapeutiques** et **rendre visible les besoins au quotidien d'ordre médico-social**.

Représentée par : **Inès Brahmi**

site web : <http://asso-aml.org/fr/>

Adresse postale 4 Rue Paul Jonchery, 77220 Presles en Brie



Plateforme d'expertise  
**Maladies Rares**  
Hôpitaux Universitaires de Marseille

**Hôpitaux  
Universitaires  
de Marseille** | **ap.  
hm**

**amU** **MarMaRa**  
Aix Marseille Université



**Alliance  
maladies rares**  
UNIS POUR VAINCRE



# Journée des Maladies Rares

## Les associations à découvrir

VENDREDI 28 FEVRIER 2025, 9H30-16H



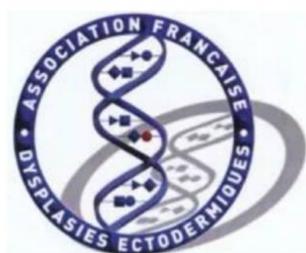
Le **Réseau Lucioles** Handicap Mental Sévère, est une équipe de 15 bénévoles actifs – parents et proches de personnes en situation de handicap, professionnels de santé, acteurs du médico-social, et personnes sensibilisées à la cause. À leurs côtés, plus de 1 000 membres associés participent à la dynamique et à la vie de l'association.

L'objectif de Réseau Lucioles est de mener des **actions de recherche** sur des problématiques encore peu ou pas explorées, de développer des projets en **collaboration avec des experts**, et de **favoriser le partage d'expériences** issues du terrain, en valorisant des témoignages, des conseils pratiques et des initiatives concrètes.

Représentée par :

site web : <https://www.reseau-lucioles.org>

Adresse postale : 45 Quai Charles de Gaulle, 69006 Lyon



L'**Association Française des Dysplasies Ectodermiques (AFDE)** L'objectif de l'association est de **rompre l'isolement** des familles ayant un enfant atteint d'une Dysplasie Ectodermique (DE). Elle **mène des études** afin d'approfondir ses connaissances sur cette maladie rare. L'AFDE développe également des **solutions innovantes**, comme un gilet réfrigérant pour aider à la régulation de la température corporelle, et propose une **aide financière** aux familles pour l'acquisition d'équipements essentiels. En plus de son rôle d'accompagnement médical et social, l'AFDE joue un rôle clé dans la vie des familles en **finançant des séjours** pour favoriser les rencontres et le partage d'expériences.

Représentée par :

site web : <https://afde.noet>

Adresse postale : 20 All du Dauphiné, 26300 Bourg-de-Péage



L'**Association Française du Syndrome d'Ondine (AFSO)** crée par des familles concernées et par des professionnels de santé. AFSO accompagne les personnes atteinte du syndrome d'Ondine. Cette maladie **affecte les voies automatique de la respiration** durant le sommeil. L'association œuvre pour intégrer les patients dans la vie professionnelle. Elle **défend également leurs droits** et diffuse des informations sur la maladies dans le but de promouvoir la recherche médicale.

Représentée par : **Xénia Proton de la Chapelle**

<https://www.afsondine.org/index.php/le-syndrome-dondine/>

Adresse postale : 20 All du Dauphiné, 26300 Bourg-de-Péage



Plateforme d'expertise  
**Maladies Rares**  
Hôpitaux Universitaires de Marseille

**Hôpitaux**  
**Universitaires**  
**de Marseille** | **ap**  
**hm**

**amU** **MarMaRa**  
Aix Marseille Université



**Alliance**  
**maladies rares**  
UNIS POUR VAINCRE



# Journée des Maladies Rares

## Les associations à découvrir

VENDREDI 28 FEVRIER 2025, 9H30-16H



L'**Association Francophone des Glycogénoses** (AFG) a été fondée en 1992 par des parents d'enfants et des adultes atteints de glycogénose. Elle sert de **pôle d'entraide** pour les personnes concernées, offrant **écoute**, aide et **soutien**, tout en partageant des informations sur la maladie. L'AFG **favorise** également la recherche médicale et organise des journées familiales, des rencontres scientifiques, ainsi que la publication d'une revue annuelle pour informer et maintenir le contact avec ses adhérents. L'association fonctionne exclusivement avec des bénévoles, ce qui permet de consacrer ses ressources financières à la recherche et aux échanges internationaux. Plusieurs projets sont en cours, menés par des spécialistes de l'INSERM et des Hôpitaux de Paris, avec une reconnaissance internationale.

Représentée par :

site web : <https://www.glycogenoses.org/>

Adresse postale : 3Pl. Salvador Allende, 78280 Guyancourt



L'**Association Française de la Maladies Fanconi** (AFMF), fondée en 1990 par des familles directement concernée par la cause de la maladie. Le conseil d'administration est composé de **11 bénévoles**. Le **conseil scientifique** est composé de 8 personnes. Les missions principales de AFMF, est d'**informer** les personnes malades et les familles, **soutenir l'entourage familiale** à l'aide d'un accompagnant à la carte et de **favoriser la recherche** sur la maladie.

Représentée par :

site web : <https://www.fanconi.com/>

Adresse postale : 8 voie de l'Aulne, 91370 Verrières le Buisson



L'**Association RechercheThon**, depuis 2011, a pour but de **vulgariser les avancées scientifiques et les recherches dans le domaine des maladies rares**, soutenues par l'**AFM-Téléthon**, en particulier celles, portées par des chercheurs marseillais, à Marseille. Pour cela, l'association propose des **ateliers scientifiques adressés au grand public et aux groupes scolaires**.

Représentée par : **Valérie Delague, Marc Bartoli**

Page Facebook : <https://www.facebook.com/RechercheT/>



**AtmosR** est une start-up créée par des familles de patients et est composée de 8 personnes, dont **3 scientifiques**. Elle soutient les personnes atteintes d'un **trouble neurologique sévère, d'origine neurodégénérative**. Cette maladie génétique se manifeste dès la naissance par un **déficit respiratoire** pendant le sommeil. Les patients nécessitent une assistance par ventilation mécanique vitale. Elle collabore avec des **experts mondiaux, des acteurs académiques** de la santé, ainsi qu'avec des **laboratoires privés**, afin de **développer des traitements innovants**.

Représentée par : **Xénia Proton de la Chapelle**

site web : <https://atmosr.com/>

Adresse postale : ZI Les Planes, Aix en Provence - Paris, - 13710,



# Journée des Maladies Rares

## Les intervenants présents

VENDREDI 28 FEVRIER 2025, 9H30-16H



### Dr Imane AGOUTI

Mme Imane AGOUTI, docteur en génétique moléculaire, est **chefe de projets** au sein du **centre de référence des thalassémies et de la drépanocytose**, sous la responsabilité du Dr Isabelle Thuret. Elle co-coordonne le programme d'**éducation thérapeutique « EVAD' ET VOUS – À Marseille, Et Vivre Adulte avec la Drépanocytose »**, ainsi que le programme d'**Éducation Thérapeutique du Patient** dédié à la **thalassémie**.



### Pr Shahram ATTARIAN

Le Professeur Shahram ATTARIAN est **neurologue** et chef de service des **maladies neuromusculaires et de la Sclérose latérale amyotrophique (SLA)** de l'hôpital de la Timone Adultes. Il est responsable du **centre de référence coordonnateur des maladies neuromusculaires PACA/Réunion/Rhône Alpes (PACARARE)** et est le référent adulte du **centre de référence constitutif pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CALISSON)** coordonné par le Professeur Brigitte Chabrol. Dans le service du Pr ATTARIAN, le centre de référence constitutif de la SLA et autres maladies rares du neurone moteur (SLA) est coordonné par le Dr GRAPPERON. Le Pr ATTARIAN est également Coordonnateur de la **filiale nationale maladies rares pour les maladies rares neuromusculaire (FILNEMUS)**.



### Dr Marc BARTOLI

Marc Bartoli est **directeur de recherche** au CNRS et dirige l'équipe de **NeuroMyologie Translationnelle à Marseille Medical Genetics (MMG)**. Il étudie les **maladies neuromusculaires**, en cherchant à **comprendre leurs mécanismes et à développer des thérapies innovantes**, notamment la **thérapie génique**. Son équipe utilise une approche multidisciplinaire pour traduire les découvertes fondamentales en applications cliniques. Il collabore étroitement avec le département de génétique médicale de l'AP-HM pour **améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients**.



### Dr Véronique BOURGAREL

Le Docteur Véronique BOURGAREL est pharmacienne au sein de l'hôpital de la Timone et depuis 2024 adjointe à la **Délégation à l'Innovation à l'AP-HM**. Précédemment elle était responsable de la coordination de la promotion interne à la Direction de la recherche AP-HM. Au sein du département de **bio-ingénierie pharmaceutique**, elle est responsable des enseignements concernant la **thérapie génique** et fait partie de l'équipe **Remap4kids – Pharmacologie Moléculaire inversée en oncologie pédiatrique du Centre de Recherche en Cancérologie de Marseille (CRCM)**.



### Dr Sarah CASTETS

Le Docteur Sarah CASTETS est pédiatre au sein du service de **pédiatrie multidisciplinaire** dirigé par le Pr Rachel REYNAUD. Elle est la **référente pédiatrique du centre maladie rare de l'hypophyse (HYPO)** et est responsable du **centre de compétence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement**. Elle coordonne avec Mme Kaldy (IDE d'éducation) le programme d'**éducation thérapeutique des enfants atteints de pathologie de l'hypophyse et de la surrénale**.



# Journée des Maladies Rares

## Les intervenants présents

VENDREDI 28 FEVRIER 2025, 9H30-16H



### Pr Brigitte CHABROL

Le Professeur Brigitte CHABROL est neuropédiatre au sein du service de **neuropédiatrie** de l'hôpital de la TIMONE Enfants. Elle coordonne deux centres maladies rares : le **centre de référence coordonnateur des maladies héréditaires du métabolisme (COMMET)**, et le **centre de référence constitutif pour les maladies mitochondriales de l'enfant à l'adulte (CALISSON)**. Elle est également responsable de la partie enfants du **Centre de référence des maladies neuromusculaires (PACARARE)** coordonné par le Pr ATTARIAN. Elle copilote la **Plateforme d'Expertise Maladies Rares de l'AP-HM (PEMR)**. Elle est aussi responsable du groupe de travail "**Parcours de vie et de soins**" dans le cadre de l'élaboration du **PNMR4**. Elle assure actuellement la fonction de **conseillère médicale au sein du cabinet de la ministre Catherine VAUTRIN**.



### Pr Brigitte GRANEL

Le Professeur Brigitte GRANEL est spécialiste en médecine interne au sein du service de **médecine interne** de l'hôpital Nord de Marseille. Elle est responsable du **centre de compétence maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares de l'adulte Nord, Nord-Ouest, Méditerranée et Guadeloupe**. Depuis 2017, elle coordonne le programme d'**Education Thérapeutique du patient (ETP) "Sclérodémie, ensemble, faisons le tour de la question"**.



### Dr Mirna HADDAD

Le Docteur Mirna HADDAD est chirurgien au sein du service de chirurgie viscérale et urologie pédiatrique de l'AP-HM. Elle est reconnue pour son expertise en **urologie**, notamment dans la prise en charge des **enfants** souffrant de **dysraphisme spinal et de troubles sphinctériens**. Elle s'investit particulièrement dans la recherche clinique sur les **vessies neurologiques**. Au sein des **centres de référence C-MAVEM et MAREP**, elle coordonne le programme d'**éducation thérapeutique des patients "troubles sphinctériens d'origine malformative ou neurologique"**, en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire impliquée.



### Dr Cécile HALBERT

Le Docteur Cécile HALBERT est neuropédiatre dans le service de **neuropédiatrie** dirigé par le Pr Mathieu MILH au sein de l'Hôpital de la TIMONE. Elle intervient dans le **centre de référence coordonnateur des déficiences intellectuelles et polyhandicaps de causes rares (DIPH)** et suit notamment les patients ayant recours à un **traitement de thérapie génique**.



### Dr Marie-Claude LAGOUANELLE

Le Docteur Marie-Claude LAGOUANELLE travaille au sein du service d'**évaluation médicale** à l'hôpital de la conception. Elle est la **référente des programmes d'éducation thérapeutique du patient à l'AP-HM**.



# Journée des Maladies Rares

## Les intervenants présents

VENDREDI 28 FEVRIER 2025, 9H30-16H



### Dr Nathalie LALEVÉE

Nathalie LALEVÉE est **chercheuse** CNRS. Elle est membre du **conseil scientifique** de l'institut d'établissement amU, Marseille Maladies Rares (**MarMaRa**). Elle dirige le groupe de recherche "**Dysimmunité, inflammation au cours des agressions cardiovasculaires**" au Centre de Recherche en CardioVasculaire et Nutrition (**C2VN**). Ses travaux visent à comprendre comment le **système immunitaire et l'inflammation** conduisent à des formes rares mais très graves de la **fonction cardiaque**. Ses études reposent sur une **approche translationnelle** intégrant des données provenant de **cohortes de patients, d'un modèle murin préclinique et de modèles cellulaires humains**.



### Dr Frédérique MAGDINIER

Frédérique MAGDINIER est **directrice de recherche** INSERM. Elle est actuellement **directrice** de l'institut d'établissement amU, **Marseille Maladies Rares (MarMaRa)** et du laboratoire **Marseille Medical Genetics (MMG)** où elle dirige l'équipe de recherche "**Dynamique de l'épigénome et du nucléo-squelette dans les maladies rares**". Ses travaux visent à comprendre comment des altérations des processus épigénétiques participent aux processus associés à différentes maladies rares. Ses travaux sont basés sur l'exploration de **larges cohortes de patients et de modèles cellulaires**.



### Dr Marion MATHIEU

Marion MATHIEU est docteur en biologie. Depuis 20 ans, elle est **formatrice scientifique** au sein de l'association Tous Chercheurs. En pratique, elle anime des **formations sur la recherche**, à destination de membres d'associations de patients. Depuis 5 ans, elle co-porte ou accompagne des **projets de recherches collaboratives mobilisant des patients aux côtés de chercheurs**. Depuis 2023, elle est également chargée de mission à mi-temps à l'**espace de réflexion éthique PACA-Corse**. Elle participe à l'**organisation et l'animation d'actions de sensibilisation à l'éthique auprès de différents publics**.



### Dr Bertrand POURROY

Bertrand POURROY est pharmacien praticien hospitalier, responsable de l'unité **Oncopharma** au CHU La Timone de l'AP-HM. Il est **pharmacien référent « Médicaments de Thérapie Innovante » (MTI)** au sein de l'AP-HM. A ce titre, il travaille quotidiennement avec les médecins en charge des patients atteints de maladies rares, notamment pédiatriques. Il a co-coordonné les **recommandations nationales françaises relatives au circuit hospitalier des MTI**. Il a également participé à la rédaction des directives de l'*European Association of Hospital Pharmacists (EAHP)* sur la **manipulation des médicaments de thérapie génique *in vivo***, publiées en 2024. Il est en outre co-auteur de différents travaux sur l'impact potentiel des thérapies cellulaires et géniques sur l'organisation des soins en France. Il est également président de la **Société Française de Pharmacie Oncologique (SFPO)** et membre du **Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP)**.



### Emilie GARRIDO PRADALIE

Emilie GARRIDO PRADALIE est Directrice de la **direction de la recherche en Santé et des maladies rares à l'Assistance-Publique Hôpitaux de Marseille (AP-HM)**. Elle **copilote la Plateforme d'Expertise Maladies Rares de l'AP-HM (PEMR)**.



# Journée des Maladies Rares

## Les intervenants présents

VENDREDI 28 FEVRIER 2025, 9H30-16H



### Xénia PROTON DE LA CHAPELLE

Xénia PROTON DE LA CHAPELLE est diplômée de l'ESCP Europe. Elle a démarré sa carrière professionnelle au sein de grands groupes internationaux tels que *Ernst & Young* et *Elis* avant de créer sa propre société dans le domaine textile. Il y a 10 ans, à la naissance de son 4ème enfant atteint du **syndrome d'Ondine**, elle cède sa société pour se consacrer à son fils. Elle prend la présidence de l'**Association Française du Syndrome d'Ondine (AFSO)**, et fonde en parallèle une **biotech, AtmosR**, pour **accélérer les travaux de recherche et développer un traitement pour les patients**. Xénia est également membre du **Strategic Advisory Board de l'Institut MarMaRa** (Marseille Maladies Rares) et élue au Conseil d'Administration de l'**ACIP Santé, association réunissant les Cadres des Industries de Santé**.



### Maggy SURACE

Maggy SURACE est **présidente bénévole de l'association HTaPFrance**, qui aide et soutient les patients souffrant d'**hypertension pulmonaire** et plus particulièrement d'hypertension artérielle pulmonaire (**HTAP**), d'hypertension pulmonaire thromboembolique chronique (**HTP-TEC**) et les greffés des suites de cette maladie. L'association aide à **améliorer les conditions de vie de ces patients, soutient leurs proches et contribue à la recherche**. Maggy est également membre bénévole du **conseil national de l'Alliance maladies rares**.



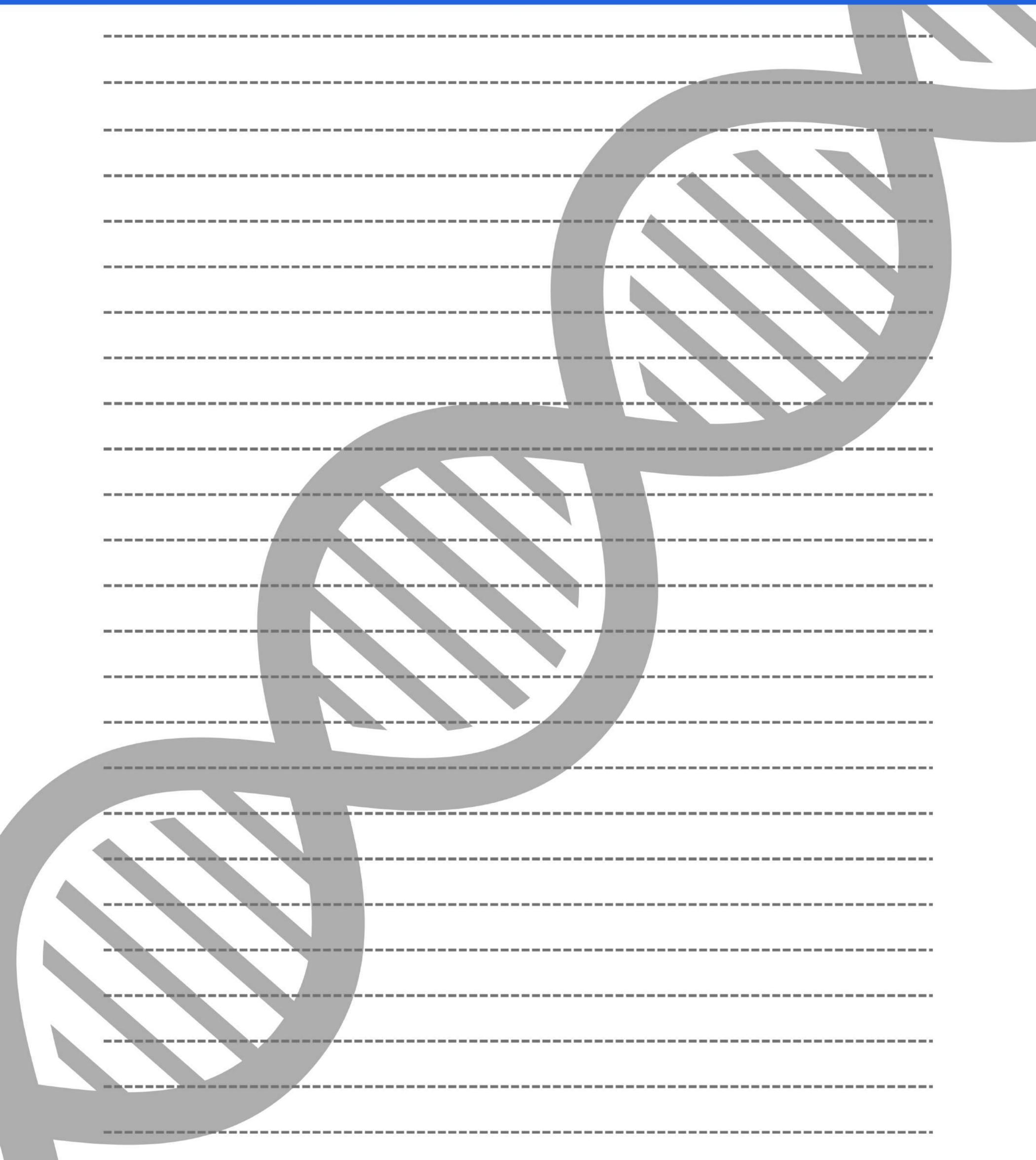
### Dr Jean-Charles VIEMARI

Jean-Charles VIEMARI est **chargé de recherche** au CNRS. Il travaille actuellement dans l'équipe de Laurent Villard (**Human neurogenetics**) au sein du laboratoire **Marseille Medical Genetics (MMG)**. Il s'intéresse à l'**ontogénèse et au fonctionnement du réseau respiratoire** ainsi qu'aux **pathologies respiratoires** d'origine génétique comme le **syndrome d'Ondine ou syndrome d'hypoventilation congénital et à la MSIE** (mort subite et inexplicée en épilepsie).



# Journée des Maladies Rares

VENDREDI 28 FEVRIER 2025, 9H30-16H



Plateforme d'expertise  
**Maladies Rares**  
Hôpitaux Universitaires de Marseille

**Hôpitaux** | **ap**  
**Universitaires** | **hm**  
**de Marseille**

**amU** **MarMaRa**  
Aix Marseille Université

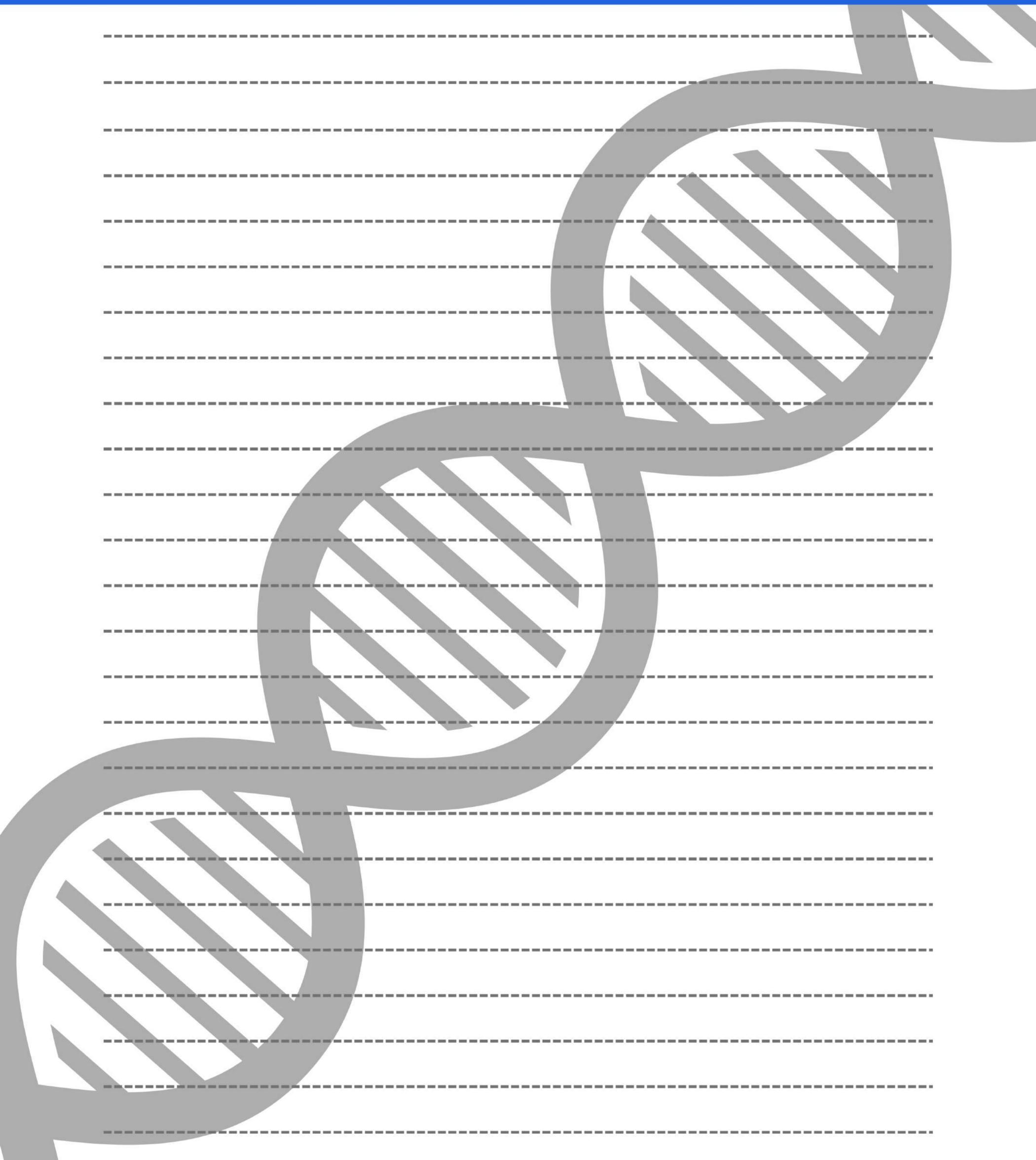


**Alliance**  
**maladies rares**  
UNIS POUR VAINCRE



# Journée des Maladies Rares

VENDREDI 28 FEVRIER 2025, 9H30-16H



Plateforme d'expertise  
**Maladies Rares**  
Hôpitaux Universitaires de Marseille

**Hôpitaux** | **ap**  
**Universitaires** | **hm**  
**de Marseille**

**amU** **MarMaRa**  
Aix Marseille Université

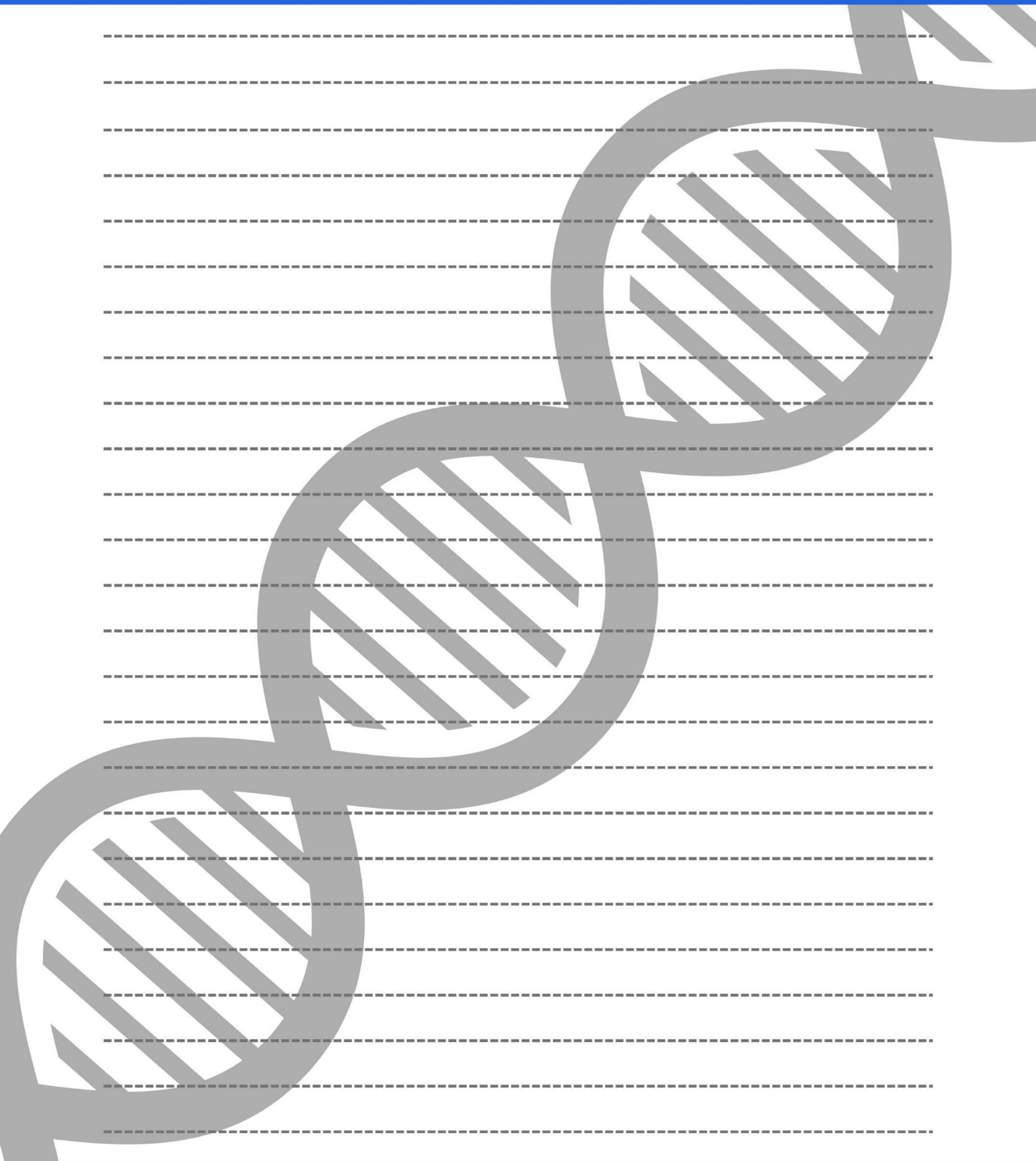


**Alliance**  
**maladies rares**  
UNIS POUR VAINCRE



# Journée des Maladies Rares

VENDREDI 28 FEVRIER 2025, 9H30-16H



Plateforme d'expertise  
**Maladies Rares**  
Hôpitaux Universitaires de Marseille

**Hôpitaux** | **ap**  
**Universitaires** | **hm**  
**de Marseille**

**amU** **MarMaRa**  
Aix Marseille Université

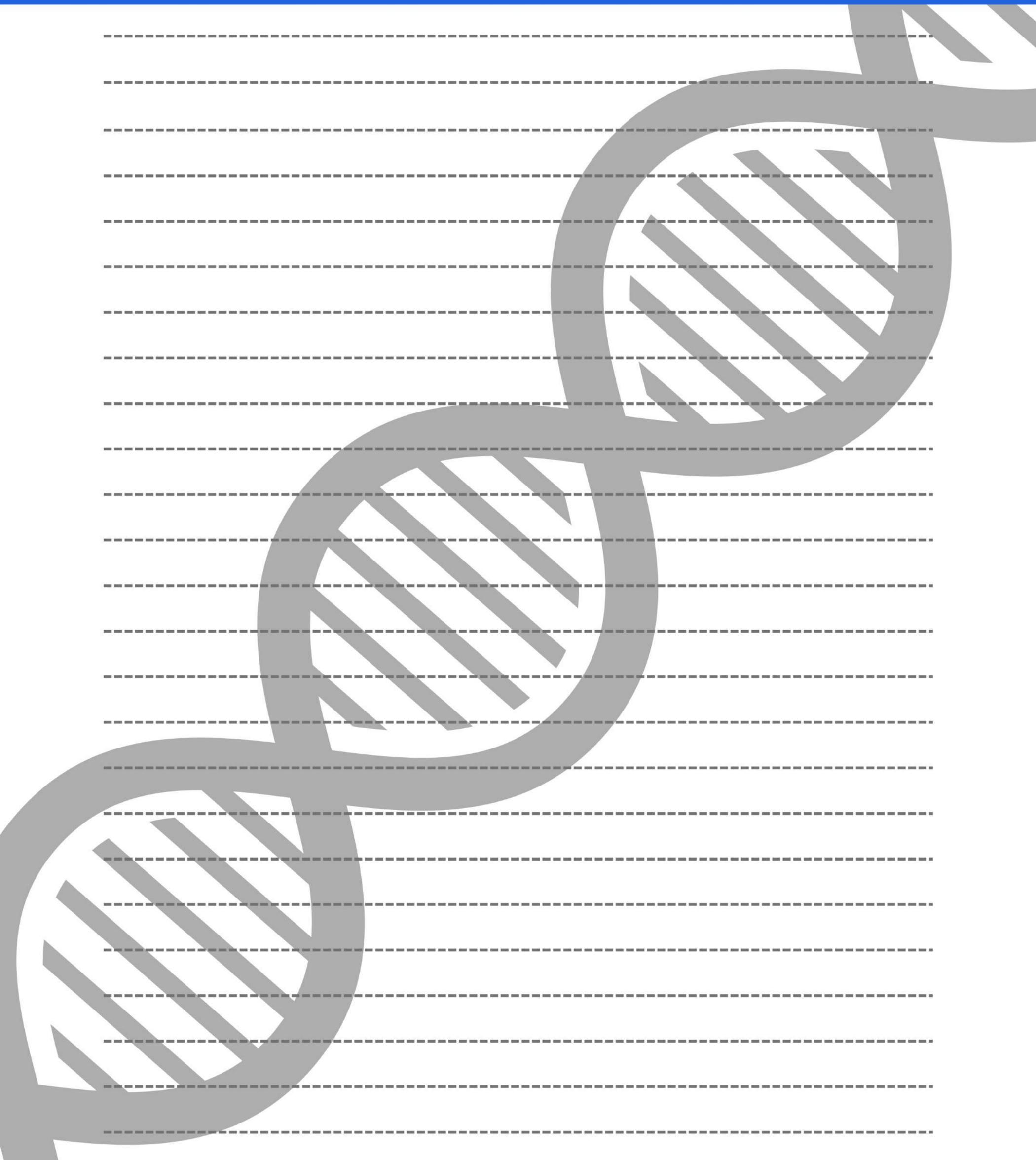


**Alliance**  
**maladies rares**  
UNIS POUR VAINCRE



# Journée des Maladies Rares

VENDREDI 28 FEVRIER 2025, 9H30-16H



Plateforme d'expertise  
**Maladies Rares**  
Hôpitaux Universitaires de Marseille

**Hôpitaux** | **ap**  
**Universitaires** | **hm**  
**de Marseille**

**amU** **MarMaRa**  
Aix Marseille Université



**Alliance**  
**maladies rares**  
UNIS POUR VAINCRE



# Journée Internationale des Maladies Rares

Merci pour votre  
participation !



## LIENS UTILES

### AP-HM :



<http://ap-hm.fr/>

<https://www.linkedin.com/company/aphm-assistance-publique---hopitaux-de-marseille-/posts/?feedView=all>



### Plateforme d'Expertise Maladies Rares :



<http://fr.ap-hm.fr/site/maladiesrares>

### Alliance Maladies Rares :



<https://alliance-maladies-rares.org/>



<https://www.linkedin.com/company/alliance-maladies-rares/>

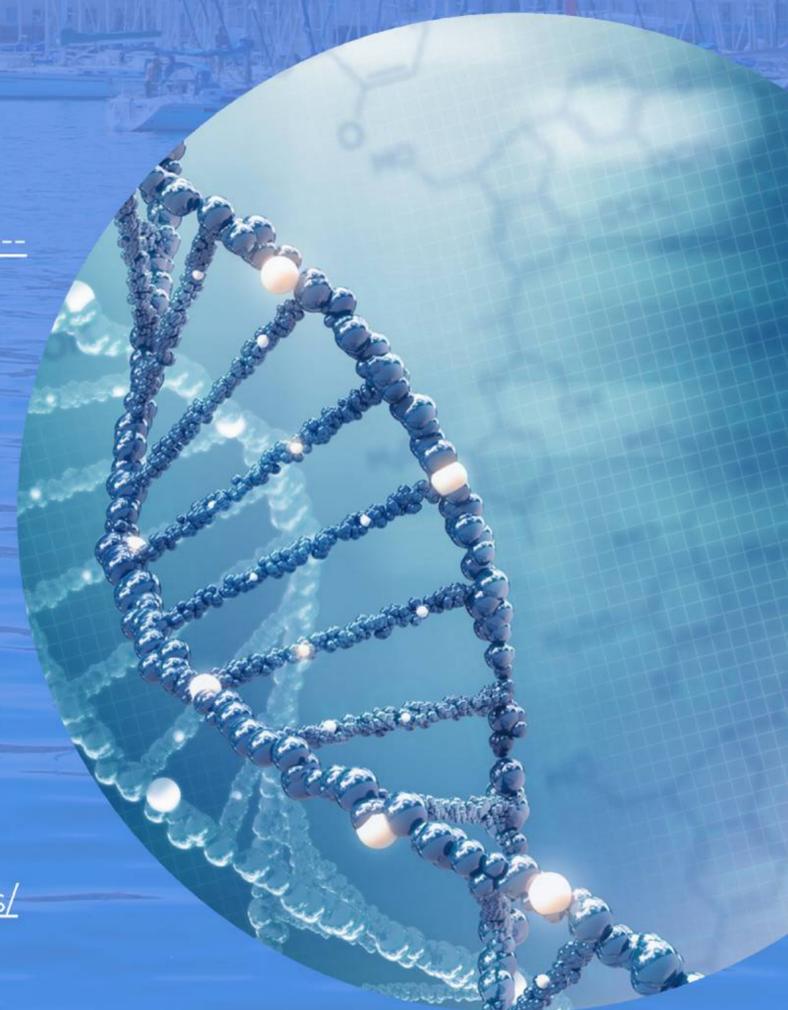
### MarMaRa :



<https://institut-marmara.univ-amu.fr/fr>



<https://www.linkedin.com/company/93660756/admin/feed/posts/>



Plateforme d'expertise  
**Maladies Rares**  
Hôpitaux Universitaires de Marseille

**Hôpitaux**  
Universitaires  
de Marseille | **ap**  
**hm**

**amU** MarMaRa  
Aix Marseille Université



**Alliance**  
maladies rares  
UNIS POUR VAINCRE

