

# Journée des associations Maladies Rares

**10h00 – 16h00**

Présence de stands d'associations de patients maladies rares :

**Lundi 29 septembre** : ILCV Louis Mathieu / Brabois

**Mardi 30 septembre** : Bâtiment Philippe Canton (BPC)/ Brabois

**Mercredi 1<sup>er</sup> octobre** : Hôpital d'enfants / Brabois

**Jeudi 2 octobre** : Bâtiment Neurosciences / Hôpital central

# Journée des associations Maladies Rares

Lundi **29** septembre

**ILCV Louis Mathieu / Brabois**

**10h00 – 16h00**

- Alliance Maladies Rares
- Association atteints du Syndrome d'Ehlers Danlos Vasculaire (VEDS France)
- Association des Sclérodermiques de France (ASF)
- Association Française contre l'Amylose (AFCA)
- Association Française du Lupus (AFL +)
- Association Vivre Mieux le Lymphoedème (AVML)

# Journée des associations Maladies Rares

Mardi **30** septembre

**Bâtiment Philippe Canton (BPC)/ Brabois**

**10h00 – 16h00**

- Alliance Maladies Rares
- Association des malades, aidants et transplantés hypertension pulmonaire (HTAPFrance)
- Association des parents d'enfants ayant des problèmes de croissance (GRANDIR)
- Associations pour Malades Atteints de Purpura Thrombopénique Immunologique (AMAPTI)
- Association pour les Syndromes d'Ehlers-Danlos et les troubles du spectre de l'hypermobilité (HSD) (SED'in France)

# Journée des associations Maladies Rares

**Mercredi 1er octobre**

**Hôpital d'enfants / Brabois**

**10h00 – 16h00**

- Accueil Epilepsies Grand Est (AEGE)
- Alliance Maladies Rares
- Association de lutte contre la drépanocytose (Drepa'Est)
- Association Française du Syndrome de Rett (AFSR)
- Epilepsies France
- Fil d'Air - association des familles d'enfants trachéomisés
- GÊNIRIS : Aniridie et pathologies rares de l'iris avec ou sans syndromes associés
- Association GrinChild (mutation du gène GRIN)
- Prader-Willi France
- Trisomie 21 Meurthe-et-Moselle
- Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)
- JB THIERY

# Journée des associations Maladies Rares

Jeudi 2 octobre

Bâtiment Neurologie / Hôpital central

10h00 – 16h00

- Association Française pour la Myopathie (AFM Téléthon)
- Alliance Maladies Rares
- Association des Myasthéniques Isolés et Solidaires (AMIS)
- Association Epilepsies Grand Est (AEGE)
- Association Française de l'Ataxie de Friedreich (AFAF)
- Epilepsies France
- Association pour la Recherche sur la SLA (ARSLA)
- Association dédiée aux patients souffrant de Malformation Artério-Veineuses cérébrales (Neuro MAV)