

Comité de Pilotage - Composition

Direction Générale - CHRU Tours:

M. DALMASSO (Directeur Général par interim)

Direction Générale- CHR Orléans:

M. BOYER

Direction de la Recherche - CHRU Tours:

M. LE BONNIEC (Directeur référent maladies rares)

Direction de la Recherche CHR Orléans:

Mme DI MASCIIO

Mme DESPUJOLS

CME - CHRU Tours:

Pr. PATAT

CME - CHR Orléans:

Dr BARAULT-ANSTETT/ Dr CECCALDI

Médecin coordinateur- PEMR CVL:

Pr. TOUTAIN

Chargée de mission - PEMR CVL:

Mme HODGES

Chargée de mission - DRI/PEMR CVL:

Mme JUTEAU

Assistante Sociale Coordinatrice - PEMR CVL:

Mme CLEMENT

ARC- PEMR CVL

Représentants des Centres de Référence - CHRU TOURS:

Pr. LABARTHE

Pr. MAILLOT

Pr. MARUANI

Pr. POUPLARD

Représentants des Centres de Compétence - CHRU TOURS :

Dr. BOUILLO

Pr. MARCHAND-ADAM

Dr. PELLIEUX

Dr. PONDAVEN-LETOURMY

Représentants des Centres de compétence - CHR Orléans:

Dr. ARNOULD (Titulaire)

Dr. DIMITROV (Suppléant)

Agence Régionale de Santé - Centre Val de Loire (ARS-CVL):

Mme VIALE / M. CLEMENT

Représentant de l'ERHR CVL:

Bérangère DEPIENNE-JUAREZ

Représentant de la DQPPS CHRU Tours:

Représentant Alliance Maladies Rares:

Mme THIOLLET

Représentants des associations de patients:

Mr BAREYT (Titulaire)

Mme MAZE (Titulaire)

M. DUPORT (Suppléant)

Mme GAILLARD (Suppléante)