

COMPOSITION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
Association Maladies Rares Occitanie
2023-2025 (Maj AG du 26/06/2023)

Collège « associations représentatives de maladies rares ou malades isolés »

- **Véronique BERNARD**, association « Un pallier, deux toits »
- **Celia CARDOSO**, association « Tintamarre »
- **Emma DEL-REY**, association « AMMI »
- **Cécile RIGAL**, association « Huntington France »

Collège « personnes qualifiées »

- **Dr Francis GACHES**, médecine Interne et maladies rares, centre de compétence en maladies lysosomales, Clinique Monié - hôpital de proximité- Villefranche-de-Lauragais
- **Pr David GENEVIEVE**, Généticien clinicien, Département de Génétique Médicale, Maladies Rares et Médecine Personnalisée, - Responsable de la fédération interhospitalière de génétique Montpellier-Nîmes, Coordonnateur du centre de référence maladies rares anomalies du développement et syndromes malformatifs
- **Pr Cédric LE CAIGNEC**, Généticien, CHU Toulouse
- **Corinne PICARIELLO**, orthophoniste libérale- Nîmes
- **Thierry TOUPNOT GARCIA**, Délégué régional Alliance

Collège « Centres de référence et de compétence »

- **Dr Catherine BLANCHET**, Praticien Hospitalier, Département d'ORL et de Chirurgie Maxillo-faciale, Centre de Référence Affections Sensorielles et Génétiques, Centre de compétence Malformation ORL Rares, Centre de compétence Syndrome de Pierre Robin et Troubles de déglutition congénitaux –Montpellier-
- **Dr Yves DULAC**, cardiologie, Coordinateur Centre de référence du syndrome de Marfan et maladies apparentées-FAVA-Multi, Centre de compétence Malformations Cardiaques Congénitales Complexes - M3C, Centre de compétence de l'HTAP sévère -Toulouse-
- **Dr Philippe KHAU VAN KIEN**, Génétique Médicale, Centre de Compétences Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs -Nîmes-
- **Dr Cécilia MARELLI**, Service de Neurologie et CMRR, Centre de Référence de Neurogénétique, CCMR Maladies Mitochondriales et Métaboliques de l'adulte, Maladie de Huntington -Montpellier-

Collège « Structures médico-sociales »

- **Françoise ARDEBILI**, directrice ADAGES
- **Fabien DELMAS**, directeur plateforme inclusive Cesda ADPEP34
- **Annick CESCHIN**, directrice des soins ASEI
- **Marjorie ESCRICH**, directrice Le Clos du Nid

Collège « Plateforme d'Expertise Maladies Rares (PEMR)»

- **Laura BRINAS HERCE** - PEMR Toulouse
- **Chloé RIDEAU** - PEMR Montpellier-Nîmes