

Bénévoles de l'Association Française du Syndrome de Rett



# A Tèmes J S R

Journées Nationales du Syndrome de Rett 11 & 12 octobre 2025





#### **Conseil d'administration**

#### Le bureau



Julien Fieschi

Président Louise, 15 ans



**Thomas Bertrand** 

Vice-président Margot, 19 ans



Eléonore Mocquant

Secrétaire Maëlle, 9 ans



**Sophie Tondelier** 

Trésorière



Yann Daniel

Trésorier adjoint Maxine





#### **Conseil d'administration**

#### Les autres administrateurs



**Stelly Ballet** 

Déléguée au Conseil Médical et Scientifique Maya, 14 ans



Sébastien Boulvais

Margot, 5 ans



Samuel Boutillier

Laura, 15 ans



Anne-Sophie Fortuné

Laïse, 16 ans



**Thomas Grenen** 

Léna, 13 ans



**Hemeline Huet** 

Lou, 10 ans

37èmes
JNSR
Journées Nationales
du Syndrome de Rett
11 & 12 octobre



### **Conseil d'administration**

#### Les autres administrateurs



**Emmanuelle Mignolet** 

Coordinatrice des délégués régionaux Marion, 13 ans



Anne-Sophie Pierson
Diane, 15 ans



Loïc Tramaille
Angèle, 14 ans



Rodolphe Travel
Romane, 7 ans



Vera Vilaça Callie, 8 ans





#### **Auvergne-Rhône-Alpes**



Cécile Arnoux Laly, 13 ans



Mariline Aussenac Althéa, 13 ans



Marie Garnier Anaïs, 36 ans

#### **Bretagne**



Sabrina Tramaille-Bryon Angèle, 14 ans

#### Centre Val de Loire



Audrey Lesiour Zoé, 15 ans

37èmes

JNSR

Journées Nationales du Syndrome de Rett

11 & 12 octobre



#### **Grand Est**



Céline Grandjean

Champagne-Ardennes
Lilly, 17 ans



**Lydie Bernard** 

Lorraine Lucie, 27 ans



**Angeline Coinchelin** 

Lorraine Fleur, 12 ans



**Estelle Merotto** 

Lorraine Anaïs, 16 ans

#### **Hauts-de-France**



Séverine Agache
Camille, 19 ans

**Anne-Laure Boutillier** 

Laura, 15 ans

37èmes
JNSR
Journées Nationales
du Syndrome de Ret
11 & 12 octobr



#### lle-de-France



**Marion Bottemane** 

Luna, 13 ans



**Françoise Carpentier** 

Laure

#### **Normandie**



**Valérie Anquetil** 

Haute-Normandie Charlotte, 24 ans



**Nathalie Delaunay** 

Basse-Normandie Lune, 23 ans



Elise Grenen

Léna, 13 ans





#### **Nouvelle Aquitaine**



**Brigitte Delabaye** 

Poitou-Charentes Limousin Séverine, 39 ans



Patricia Zucchi

Poitou-Charentes Limousin Tania, 46 ans





**Nicolas Charles** 

Bérénice, 15 ans



Mélanie Chrisodoulos

Aquitaine Tess, 24 ans



Marie-Line Fernandez

Aélis, 8 ans

37èmes
JNSR
Journées Nationales
du Syndrome de Rett
11 & 12 octobre



#### Pays de la Loire



Cyril Bordeau

0 0

0 0

Eloïse, 10 ans

#### La Réunion



Isabelle Viadere

Océane, 16 ans

#### Belgique et Luxembourg



**Emmanuelle Mignolet** 

Marion, 13 ans





## Professionnels membres du CPME















Camille Boutoulle Orane Chauvin Anaïs Ducrocq

Orthophoniste

Ergothérapeute

Ergothérapeute

**Caroline Fafchamps** Institutrice primaire spécialisée

Cécile Guillon

Orthophoniste

Albane Plateau

Orthophoniste

Enseignante

**Marilyn Poueyto** 









Médiatrice par l'animal

Marine Renaudin Estelle Richez-Hurpy

Orthophoniste

**Cécile Sabatier** 

Educatrice spécialisée à domicile

Laure Soulez-Larivière

Diététicienne nutritionniste

**Anne-Laure Zilliox** 

Ergothérapeute





#### Professionnels membres du CMS



**Dr Jean-Christophe Roux** 

Président du CMS et Directeur de recherche (La Timone - Marseille)



**Dr Perrine Charles** 

Neurologue (La Pitié-Salpétrière - Paris)



Pr Thierry Bienvenu

Biologiste généticien (CHU Cochin - Paris)



Pr Nadia Bahi-Buisson

Neuropédiatre (Necker - Paris)



Pr Mathieu Milh

Neuropédiatre (La Timone - Marseille)





# Pôle sciences & recherche







#### Marion Mathieu, Tous chercheurs

**Mathieu Milh,** Neuropédiatre Marseille la Timone









Jean-Christophe Roux, Directeur de recherche

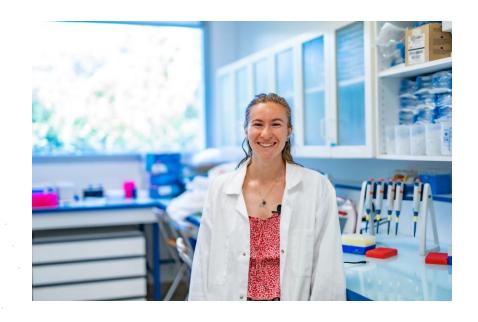
Marie-Solenne Felix, chercheuse post-doctorante







# **Camille De Combarieu,** étudiante en thèse



**Léna Bourcin,** étudiante en thèse









Jean-Luc Gaïarsa, Directeur de recherche

**Nicolas Panayotis,** chercheur & Group leader

