

## Les prochains rendez-vous

### 24 et 25 mars

Rencontre Cœur, sport et santé

Montpellier

*A destination des patients et de leur famille*

### 15 juin

**Cardiogen Live, le rendez-vous connecté de la Filière**

Cardiogen Live #2 :

Le syndrome du QT long, du diagnostic au traitement

Intervenants :

Pr Philippe Chevalier

Dr Isabelle Denjoy

Pr Vincent Probst

*A destination des professionnels de santé*

Plus d'informations sur [www.filiere-cardiogen.fr](http://www.filiere-cardiogen.fr)

N'hésitez pas à répondre au questionnaire de satisfaction  
en vous connectant sur

[www.filiere-cardiogen.fr/app](http://www.filiere-cardiogen.fr/app)

Journées organisées avec le soutien des laboratoires



## 4<sup>èmes</sup> journées annuelles de la Filière CARDIOGEN

**3 & 4 mars 2017**

*La filière mandate la société Image en vue pour filmer les journées de la filière.  
Si vous ne souhaitez pas être filmé, merci de vous adresser directement à l'équipe.*

**Amphithéâtre ADICARE - Institut de Cardiologie  
Hôpital Pitié-Salpêtrière**

Entrée Vincent Auriol, 52 bd Vincent Auriol - Paris

### 10h00 – Accueil

Modération : P. Charron, V Probst, P. Chevalier, D Bonnet

10h30 – 11h : **La Filière Cardiogen, bilan et perspectives** - *Philippe Charron*

11h – 11h15 : **Actualité du Plan National Maladies Rares, bientôt un 3e plan** - *Anne Chevrier, Ministère de la Santé - responsable du Plan National Maladies Rares*

11h15 – 12h45 : **Session « Recherche en cours »**

Modérateurs : A. Hagège (Paris-HEGP), G. Laurent (Dijon), O. Dubourg (Paris-A. Paré)

Présentation de 6 projets de recherche aboutis ou en cours

- Histoire naturelle et PEC du syndrome du QT long de type 3 – *F. Extramiana (Paris - Bichat)*
- Qualité de vie et Cardiomyopathie hypertrophique – *P. De Groot (Lille)*
- Flécaïne et troubles du rythme ventriculaires dans la CVDA/DVDA – *Carole Maupain (Paris – Pitié-Salpêtrière)*
- Fibrose de l'oreillette et fibrillation auriculaire : bases génétiques, *R. Donate-Puertas (Lyon)*
- Elastographie myocardique dans la Cardiomyopathie hypertrophique de l'enfant, *O. Villemain (Paris – Necker)*
- Troubles de conduction et mutation de la connexine 45, *JJ. Schott (Nantes)*

### 12h45 – 14h00 : Pause déjeuner

14h00 – 14h45 : **Projets de recherche collaboratif / AAP Cardiogen**

Modérateurs : A. Leenhardt (Paris-Bichat), T. Damy (Paris-Mondor), P. de Groot (Lille)

Points sur les projets soutenus en 2016 :

- Apport de l'échographie dans la stratification du risque de complications chez les patients avec CMH – *N. Mansencal (Paris-A. Paré) et P. Réant (Bordeaux)*
- Stratification du risque d'insuffisance cardiaque dans les laminopathies - *C. Maupain et Ph. Charron (Paris-Pitié Salpêtrière)*
- Stratification du risque dans la DVDA - *E. Gandjbakhch (Paris-Pitié Salpêtrière) et V. Probst (Nantes)*
- Identification des bases génétiques des formes dégénératives de troubles de conduction auriculo-ventriculaires *V. Probst (Nantes)*

Présentation du nouvel appel à projets – *P. Charron*

14h45 – 16h15 : **Session « Prise en charge des enfants »**

Modérateurs : S. Di Filippo (Lyon), I. Denjoy (Paris-Bichat), D. Khraïche (Paris-Necker)

- Un exemple de programme de transition enfant-adulte – *M. Ladouceur (Paris-Necker)*
- Le DAI chez l'enfant – *L. Guerna (Nantes)*
- Le test génétique prédictif chez l'enfant – *C. Bordet et E. Gandjbakhch (Paris-Pitié Salpêtrière)*

### 16h15 – 16h45 : Pause

16h45 – 18h45 : **Groupes de travail de la Filière**

- Recommandations, formation & base de données (P. Chevalier, I. Denjoy, V. Probst, P. Charron)
- Génétique moléculaire (P. Richard)
- Centre national de ressources psychologiques (ML. Babonneau, CC. Michon)

18h45 – 19h15 : **Comité de pilotage de la Filière**

19h15 : **Clôture de la journée**

### 8h30 – Accueil

9h00 : **Ouverture**

Modérateurs : S. Pierre (AMRYC) ; L. Fallourd (Ligue contre la cardiomyopathie), P. Charron

9h00 – 9h30 : **Présentation de la filière Cardiogen** - *Philippe Charron*

9h30 – 10h00 : **Présentation des associations de patients**

- Les 2 associations historiques de la Filière : AMRYC (*S. Pierre*), Ligue contre la cardiomyopathie (*L. Fallourd*)
- Les autres associations : Petit cœur de beurre, *JC Marguin* ; Maladie de Fabry, *N. Bedreddine* ; Les maux du cœur, *A. Vandepuit* ; Association Française contre l'Amylose, *G. Lereuil* ; Syndrome de Barth, *F. Mannes* ; Association Nationale des cardiaques congénitaux, *MP. Masseron* ;

10h00 – 11h00 : **Discussion avec les associations autour des difficultés rencontrées par les patients**

Modérateurs : P. Maury (Toulouse), R. Isnard (Paris – Pitié Salpêtrière), V. Probst (Nantes)

- Le point de vue des patients et les interactions avec la Filière, *F. Pélissier, S. Zunzarren, F. Mounier*

11h00 – 12h30 : **Table ronde « Maladies cardiaques et grossesse »**

Modérateurs : I. Denjoy (Paris-Bichat), P. Charron (Paris-Pitié Salpêtrière), Représentant associatif

- La prise en charge obstétricale de la grossesse et de l'accouchement–*M. Dommergues (Paris-Pitié Salpêtrière)*
- La prise en charge cardiologique de la maman et de son bébé–*JN. Trochu (Nantes)*
- Vouloir un enfant lorsque l'on a une maladie cardiaque–*ML. Babonneau (Paris)*

### 12h30 – 14h00 - Pause déjeuner

14h00 – 15h30 : **Table ronde « Maladies cardiaques et sport »**

Modérateurs : P. Chevalier (Lyon), JN. Trochu (Nantes), S. Pierre (Association AMRYC)

- Pourquoi et quand reprendre une activité physique ? *F. Schnell (Rennes)*
- Comment faire du sport sous bêta bloquant ou avec un DAI– *A. Maltret (Paris-Necker)*
- Les journées de rencontre cœur, sport et santé – *S. Zunzarren (AMRYC)*

15h30 – 17h00 : **Table ronde « Assurances »**

Modérateurs : D. Bonnet (Paris-Necker), N. Mansencal (Paris-A Paré), L. Fallourd (Association Ligue contre la Cardiomyopathie)

- Le point de vue des patients– *L. Fallourd (Association Ligue contre la cardiomyopathie)*
- Le point de vue de l'assureur
- Un exemple d'amélioration de la sélection médicale – *P. Thebault*

17h00 – **Clôture de la journée**

Posez vos questions directement aux orateurs\*  
en vous connectant sur  
[www.filiere-cardiogen.fr/app](http://www.filiere-cardiogen.fr/app)

\* Samedi seulement