

## Compte-rendu du comité de pilotage

Vendredi 5 juin 2015 / 18h-20h  
Lyon

### Présents

Françoise Chappet - ALMS,  
Philippe Charron - CRMR Paris,  
Philippe Chevalier - CRMR Lyon,  
Angélique Curjol - chef de projet centre de référence de Paris,  
Pascal De Groote - CCMR Lille,  
Isabelle Denjoy - CRMR Paris,  
Levent Dinc - attaché de recherche clinique Nantes,  
Zoé Fertier - chef de projet filière,  
Estelle Gandjbakhch - CRMR Paris,  
Diala Khraiche - CRMR Paris - Necker,  
Florence Kyndt - laboratoire diagnostic génétique Nantes,  
Antoine Leenhardt - CRMR Paris,  
Philippe Maury - CCMR Toulouse,  
Alexandre Méjat - laboratoire de recherche Lyon,  
Gilles Millat - laboratoire de diagnostic génétique Lyon,  
Elodie Morel - chef de projet centre de référence Lyon,  
Stéphanie Paret - AFMHRC,  
Vincent Probst - CRMR Nantes,  
Annabelle Rajalu - infirmière de recherche clinique Nantes,  
Patricia Réant - CCMR Bordeaux,  
Jean-Jacques Schott - laboratoire de recherche Nantes,  
Blandine Subra - présidente syndrome de Brugada,  
Aurélien Thollet - chef de projet centre de référence Nantes,  
Camille Valla - attachée de recherche clinique Lyon,  
Sylvie Zunzarren - AFMHRC

### Excusés

Michel Desnos - CRMR Paris - HEGP,  
Erwan Donal - CCMR Rennes,  
Hervé Le Marec - CRMR Nantes,  
Jean-Marc Lupoglazoff - CRMR Paris - Robert Debré,  
Frédéric Sacher - CCMR Bordeaux,  
Eric Villard - laboratoire de recherche Paris,

### Agenda

I - Introduction et présentation du rapport/plan d'actions demandé par le Ministère de la Santé (P Charron).

II - Point d'étape sur les projets en cours :

- groupe de travail « communication » (Z. Fertier, A. Thollet, C. Valla) : mise en place du site internet et présentation des fiches actions « Création, développement et évaluation des supports de communication » et « Journée annuelle de la filière »

- groupe de travail « recommandations et enseignement » (I Denjoy, P Réant, P Chevalier) : présentation des fiches actions « Mise en ligne des recommandations existantes », « Actualisation de PNDS et recommandations de prise en charge » et « Développement des actions de formation au sein de la filière »

- groupe de travail « recherche clinique et bases de données » (V Prost, P Charron) : présentation des fiches actions « Bases de données : implémentation et interopérabilité », « Soutien au développement de projets collaboratifs de recherche » et « Développer les réseaux européens »

- groupe de travail « prise en charge des patients et familles »: création du Centre Ressources Psychologiques (P. Charron) ; Organiser l'offre et la prescription de tests génétiques en France (G. Millat) ; Développer des modalités innovantes d'aide à la prise en charge clinique des patients (S. Zunzarren).

III – Validation du rapport/plan d'actions demandé par le Ministère

## Compte-rendu

**Toutes les fiches actions ont été présentées une par une, en fin de séance le plan d'action a été acté.**

Points abordés lors du COPIL :

- Mise en place du site internet : discussion sur la création d'un espace médecin et d'un espace patient : le développeur sera contacté pour savoir s'il est possible de créer une page, avant la page d'accueil actuelle, sur laquelle le visiteur peut choisir « vous êtes patient » ou « vous êtes médecin ». L'espace sécurisé sera gardé.
- Recommandations internationales : il est proposé de faire endosser les recommandations internationales par la Société Française de Cardiologie, avec ajout d'un édito filière pour expliquer les points de désaccord éventuel. La même démarche peut être entreprise pour les fiches médicales qui vont être rédigées.
- Formation : il est proposé d'ajouter une session « Filière » intégrée aux sessions de développement professionnel continu lors des Journées Européennes de la Société Française de Cardiologie
- Bases de données : discussion autour de l'utilisation et de l'intérêt des bases de données et notamment de l'intérêt de créer une base de données filière
- Génétique : il est rappelé qu'il existe un problème dans la facturation des tests génétiques. Réflexion sur le prélèvement génétique et le séquençage haut débit dont le développement pousse de nouveaux laboratoires à s'équiper. Ces laboratoires n'étant pas en mesure de livrer une interprétation détaillée des résultats, cela risque de poser problème dans l'avenir.
- Week-end sport et santé : fin d'année 2015 : Amiens ; mars 2016 : Montpellier. Les week-ends doivent être déployés dans d'autres villes, Paris ? Bordeaux ?