

Compte-rendu du groupe de travail « recommandations et enseignement »

Vendredi 5 juin 2015 / 14h-16h
Lyon

Présents

Angélique Curjol – chef de projet centre de référence de Paris,
Isabelle Denjoy – CRMR Paris,
Zoé Fertier - chef de projet filière,
Philippe Maury – CCMR Toulouse,
Vincent Probst – CRMR Nantes,
Patricia Réant – CCMR Bordeaux,
Frédéric Sacher, CCMR Bordeaux,
Aurélie Thollet - chef de projet centre de référence Nantes,

Compte-rendu

- Fiches médicales pratiques : définition du plan type pour la rédaction des fiches, voir document annexe.

Liste des rédacteurs pressentis pour chaque fiche :

- DVDA : Estelle Gandjbakhch
- QT court : Philippe Maury
- Brugada : Vincent Probst
- QT long : Isabelle Denjoy
- CMH : Mariana Mirabel
- Tako tsubo : Nicolas Mansencal
- NCVG : Gilbert Habib
- TV catécholergiques : Antoine Leenhardt
- CMD : Erwan Donal
- Laminopathies : Philippe Chevalier
- Amylose : Thibaut Damy
- Maladie de Fabry : Caroline Thambo
- BAV génétique : Hervé Le Marec
- Fiche sur la mort subite : Vincent Probst
- Fiche sur le test génétique : Pascale Richard

- Brochures patients : le plan type est à déterminer, se baser sur les brochures existantes.

Les différentes brochures patients existantes dans les centres de référence seront fusionnées et actualisées pour ne former qu'un seul document « filière ».

Liste des brochures :

- CMH : Patricia Réant
- CMD : Olivier Huttin
- QT long : Philippe Maury
- Brugada : Didier Klug

- Formation : discussion sur les temps d'informations destinés aux patients. Ils ne doivent pas forcément être couplés aux topos scientifiques mais plutôt développés en région.