

### **VENDREDI 3 MARS** - journée réservée aux professionnels de santé

#### **10h00 – Accueil**

Modération : *Philippe Charron, V Probst, Ph Chevalier, D Bonnet*

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

11h – 11h15 : **Actualité Maladies Rares / PNM3-** *Anne Chevrier*

#### **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 & 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. Khraiche (Paris-Necker)*

- Un exemple de programme de transition enfant-adulte – *M. Ladouceur (Paris-Necker)*
- Le DAI chez l'enfant – *L. Guerma (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 de ressources psychologiques (ML. Babonneau, CC. Michon)

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

19h15 : **Clôture de la journée**

## **SAMEDI 4 MARS**- journée ouverte aux professionnels de santé, aux patients et à leur familles

### **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 Associations

- 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), L. Uzan (Paris-Pitié Salpêtrière), 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)
- Le point de vue de l’assureur – Fédération Française de l’Assurance *intervenant à confirmer*
- Un exemple d’amélioration de la sélection médicale – P. Thebault

### **17h00 - Clôture de la journée**

**Inscription gratuite mais obligatoire :**

[www.filiere-cardiogen.fr](http://www.filiere-cardiogen.fr) / [contact@filiere-cardiogen.fr](mailto:contact@filiere-cardiogen.fr)

Avec le soutien des laboratoires

