

PROGRAMME

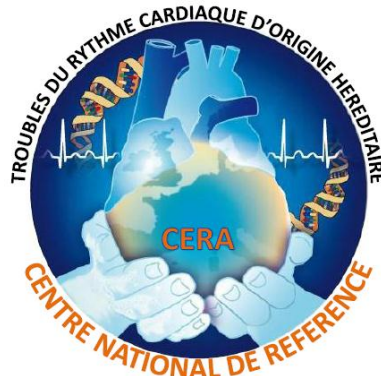


# cardiogen

filère nationale de santé  
maladies cardiaques héréditaires ou rares

## 5<sup>èmes</sup> Journées annuelles de la Filière CARDIOGEN

**9 & 10 mars 2018**



Hospices Civils de Lyon

Hôpital Cardiologique - 28 avenue du Doyen Lépine – 69500 BRON

Journées sous le haut patronage de Madame la Ministre des Solidarités et de la Santé



filère de santé  
maladies rares

**Inscription gratuite mais obligatoire :**

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

# VENDREDI 9 MARS

*Journée réservée aux professionnels de santé*  
Salle de réunion 10<sup>ème</sup> étage Hôpital cardiologique

**10h00 -10h30 : Accueil et ouverture de la Journée-** Philippe CHEVALIER(Lyon), Philippe CHARRON (Paris, PSL, Ambroise Paré), Vincent PROBST (Nantes), Damien BONNET (Paris, Necker)

Intervention du Directeur de l'Agence Régionale de Santé Auvergne Rhône Alpes  
Intervention du Vice-Président de la faculté, Philippe CHEVALIER (Lyon)

**10h30 – 11h00 : La Filière Cardiogen, bilan et perspectives -** Philippe CHARRON (Paris, PSL, Ambroise Paré)

**11h00 – 12h00 : Approches thérapeutiques innovantes dans les cardiomyopathies -** Modération : Antoine DACOSTA (Saint-Etienne) – Elena GALLI (Rennes)

- Amylose - Thibaud DAMY (Paris, Henri Mondor)
- Rasopathies – Alain VERLOES (Paris, Necker)
- La vérité sur la greffe de cellules souches – Pascale BOISSONAT (Lyon)

**12h00 – 13h15 : Projets de recherche en cours -** Modération : Romain ESCHALIER (Clermont-Ferrand), Alexandre JANIN (Lyon), Frédéric SACHER (Bordeaux)

- Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud/Sud-Est Philippe CHEVALIER (Lyon)
- Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de l'Ouest
- Centre de référence des maladies cardiaques congénitales complexes
- Centre de référence des cardiomyopathies et des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares Estelle GANDJBAKHCH (Paris, PSL)

**13h15 – 14h30 : Pause déjeuner**

**14h30 – 15h15 : Appel à Projets de la Filière –** Diala KHRAICHE (Paris, Necker), Adrien MOREAU (Montpellier), Isabelle DENJOY (Paris Bichat)

- Point sur les projets soutenus en 2017
  - Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud/Sud-Est : banque de tissus et de cellules liés aux troubles du rythme cardiaque – Camille VALLA (Lyon)
  - Hôpital La Timone Marseille : NCVG II corrélation phénotype/génotype – Gilbert HABIB (Marseille)
  - CHU de Caen : Application Smartphone Cardiogen– Yann TROADEC (Caen)
  - Hôpital pitié Salpêtrière Paris : La cardiogénétique expliquée aux enfants – Céline BORDET, Carole MAUPAIN (Paris, PSL)
  - Hôpital Laennec - Livret d'information QT long pour les enfants – Annabelle RAJALU (Nantes)
  - Association Petit Cœur de Beurre : Vidéo transition enfant/adulte – Jean-Charles MARGUIN (Courbevoie)
- Présentation du nouvel appel à projet de la filière Cardiogen -Philippe CHARRON (Paris, PSL)

**15h15 – 16h00 : Session « Au cœur du sport »–** Modération : Cécile ROMEYER (Saint-Etienne), Grégoire MASSOUILLE (Clermont Ferrand)

- Certificat de non contre-indication – Sylvain GUERARD (Lyon)
- Mort subite et sport – Ardan SHARIFZADEHGAN (Paris, HEGP)

**16h00 – 16h30 : Pause**

**16h30 – 18h30 : Session « Actions en cours et à venir »**

- Groupe de travail « Génétique moléculaire » Pascale RICHARD (Paris, PSL)
- Cardiopédia Sophie PIERRE (Nantes)
- Gouvernance de BaMaCoeur Carole GOUTSMEDT
- Assurances Philippe THEBAULT (Paris)

**18h30 – 19h30 : Réunion du Comité de pilotage de la Filière**

**19h30 :** Clôture de la journée

# SAMEDI 10 MARS

*Journée ouverte aux professionnels de santé, aux patients et à leur famille*

Amphi 1 du bâtiment B13 au Rez de chaussée

*Accès au bâtiment B13 à partir du hall de l'hôpital cardiologique (couloir entre l'hôpital cardiologique et l'hôpital neurologique)*

## 9h30 – Accueil

**10h00 – 10h30 :** **Présentation de la Filière Nationale de Santé Cardiogen-** Philippe CHEVALIER  
Co-modérateurs : Philippe CHARRON, Vincent PROBST, Damien BONNET

**10h30 – 12h00 :** **A vos agendas ! Présentation des évènements associatifs à venir**

- AMRYC- Sophie PIERRE (Nantes)
- Ligue contre la cardiomyopathie-Léa FALLOURD (Montboissier)
- Maladie de Fabry- Najya BEDREDDINE (Dijon)
- Association Française contre l'Amylose – Françoise PELCOT (Marseille)
- Association Nationale des cardiaques congénitaux- Marie-Paule MASSERON (Paris)
- Petit cœur de beurre - Jean-Charles MARGUIN (Courbevoie)
- Association Barth France – Florence MANNES (Paris)
- Les maux du cœur-Amandine VANDEPUT (Saint-Malo)
- Association Les Porteurs - Anne PINNA (Montpellier)
- APODEC – Alain PERRIN (Villefranche-sur-Saône)

**12h00 – 12h45 :** **Session plénière : Les avancées et orientations de la recherche** - Modération : Claire DAUPHIN (Clermont-Ferrand), Paul BRU (La Rochelle), Sylvain RICHARD (Montpellier)

- Troubles du rythme – Adrien MOREAU (Montpellier)
- Cardiomyopathies - Philippe CHARRON (Paris, PSL, Ambroise Paré)
- Maladies Cardiaques Congénitales Complexes - Damien Bonnet (Paris, Necker)

**12h45 – 13h45 :** **Pause déjeuner**

**13h45 – 15h00 :** **Ateliers par pathologie : Rencontre avec un médecin afin de répondre aux questions spécifiques à une pathologie**

- Atelier 1 : Troubles du rythme – Philippe CHEVALIER (Lyon) – Antoine LEENHARDT (Paris, Bichat)
- Atelier 2 : Cardiomyopathies – Nicolas MANSENCAL (Paris, Ambroise-Paré), Laurent SEBAAG (Lyon)
- Atelier 3 : Cardiopathies congénitales – Lucile HOUYEL (Paris, Marie Lannelongue)
- Atelier 4 : Arythmie et anxiété : des pistes pour gagner en sérénité- Marie-Lise BABONNEAU, Claire-Cécile MICHON (Paris, PSL), Floriane PERRIN (Lyon)

**15h00 – 16h30 :** **Sessions plénières autour de la prise en charge médico-sociale-** Modération : Nicolas MANSENCAL (Paris, Ambroise-Paré)

- Vie quotidienne :
  - le permis de conduire : le nouveau décret européen – Alain PERRIN (Villefranche-sur-Saône)
  - les assurances de prêts – Alain PILLON, Yves-Marie CARTIAUX
- La sensibilisation du milieu scolaire avec conduites à tenir & Les parents, vecteurs d'informations et acteurs de la prévention – François SASSOLAS (Lyon)
- Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé : intérêt ou non – Jean-Paul LIGNELET (Lyon)

**16h30 – 16h45 :** **Pause**

**16h45 – 17h45 :** **Les yeux dans les étoiles**

**17h45 :** **Clôture de la journée-** Philippe CHEVALIER

# Les prochains rendez-vous Cardiogen

**Du 26 au 30 mars 2018**

## **DIU Cardiogen maladies cardiaques héréditaires ou rares**

Année universitaire 2017-2018 – Lyon

39h-1 semaine (cours) et 61h stage – Université Claude Bernard Lyon 1

*Les objectifs de ce DIU sont de reconnaître, diagnostiquer et traiter les patients atteints de maladies cardiaques héréditaires ou rares, tout en intégrant l'origine génétique de ces pathologies. Ce DIU a pour but de former à la spécificité de la prise en charge pluridisciplinaire de ces maladies, tant des patients que de leurs apparentés, en intégrant les dimensions médicales, mais aussi psychologiques, socio-professionnelles, éthiques et légales.*

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

**facebook.** Filière nationale de santé Cardiogen

**You Tube** Cardiogen

**twitter** @Cardiogen\_FSMR

Evènement soutenu par

