

PROGRAMME



cardiogen

filère nationale de santé
maladies cardiaques héréditaires ou rares

5^{èmes} 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 / contact@filiere-cardiogen.fr

VENREDI 9 MARS

Journée réservée aux professionnels de santé
Salle de réunion 10^{ème} 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 – Ardalan 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

facebook. Filière nationale de santé Cardiogen

You Tube Cardiogen

twitter @Cardiogen_FSMR

Evènement soutenu par

