

PROGRAMME PRELIMINAIRE DE LA 4^{ème} JOURNEE NATIONALE DES MALADIES CARDIAQUES HEREDITAIRES « Sous le Haut Patronage du Ministère de la Santé »

1^{ere} JOURNEE de la FILIERE nationale de soins CARADIOGEN

Samedi 05 avril 2014

A l'Institut de Cardiologie, CHU Pitié-Salpêtrière, Paris

09h15 - Ouverture de la journée

Pr Benoît Vallet, Directeur général de la santé, représentant Mme Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et pour la Santé
Dr Philippe Charron, coordinateur du Centre de référence « maladies cardiaques héréditaires », Paris
Pr Vincent Probst, coordinateur du Centre de référence « troubles du rythme héréditaires », Nantes
Pr Philippe Chevalier, coordinateur du Centre de référence « troubles du rythme héréditaires », Lyon,

09h30 - Présentation de la filière de soins CARADIOGEN (session destinée aux médecins et paramédicaux)

Modérateurs : Pr Philippe Chevalier, Lyon, Pr Vincent Probst, Nantes

- Présentation de la filière nationale, **Dr Philippe Charron**, CHU Pitié-Salpêtrière
- Le réseau français des laboratoires de diagnostic génétique, **Dr Pascale Richard**, CHU Pitié-Salpêtrière

10h15 - Rédaction de recommandations de prise en charge (session destinée aux médecins et paramédicaux)

Modérateurs : Pr Michel Komajda, Paris, Pr Olivier Dubourg, Boulogne

Premier document sur le QT long ; **Pr Chevalier** (Lyon), **Pr LeMarec** (Nantes), **Dr Denjoy** (Bichat-Paris)

11h00 - Les projets collaboratifs en cours (sessions destinées aux médecins et paramédicaux)

Modérateurs : Pr Etienne Aliot (Nancy), Pr Hervé LeMarec, Nantes

- PHRC Syndrome de repolarisation précoce, **Dr Frédéric Sacher**, Bordeaux
- PHRC Non compaction du ventricule gauche, **Pr Gilbert Habib**, Marseille
- PHRC Mutavit (mort subite), **Pr Antoine Leenhardt**, CHU Bichat, Paris
- autres

11h45 Pause

10h00 à 12h00 - Sessions parallèles destinées aux familles et associations

- Atelier Gérer le stress et l'impact psychologique, Mme Marie Lise Babonneau, Paris
- Atelier Prise en charge médico-sociale, Dr TBD, médecin scolaire et Mme TBD, assistante sociale

12h00 - Actualités de la recherche : Best of de l'année écoulée (sessions ouverte aux familles, associations et médecins)

Modérateurs : Pr Jean-Noel Trochu (Nantes), Pr Jean-Sylvain Hermida (Amiens)

- Cardiomyopathie dilatée : **Pr Richard Isnard**, Pitié-Salpêtrière-Paris
- Syndrome de Brugada : **Pr Vincent Probst**, Nantes
- Cardiomyopathie hypertrophique : **Pr Nicolas Mansencal**, Boulogne
- Syndrome du QT long : **Dr Isabelle Denjoy**, Bichat-Paris
- Cardiomyopathie ventriculaire droite arythmogène : **Dr Estelle Gandjbakhch**, Pitié-Salpêtrière-Paris

13h00 Pause déjeuner (buffet)



14h15 - Ouverture de la session d'après midi

Mme Stéphanie Paret, présidente de l'« Association Française des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque » (AFMHRC)
Mr Dominique de Bellaigue / Mme Léa Fallourd, présidente de la « Ligue contre la Cardiomyopathie »,
Mme Blandine Subra, présidente de l'« Association du syndrome de Brugada »,

14h30 - Autour du défibrillateur

Modérateurs : Pr Jean-Marc Davy (Montpellier), Dr Hidden-Lucet (Paris), Mme Stéphanie Paret

- Quelles nouveautés dans le défibrillateur et les prothèses implantables ? **Dr Philippe Maury**, CHU Toulouse
- Témoignage d'un patient

Questions / réponses dans la salle

15h15 - Autour du test génétique

Modérateurs : Dr Caroline Rooryck Thambo (Bordeaux), Dr Valérie Drouin-Garraud (Rouen), Dr Patrice Bouvagnet (Lyon), Mme Blandine Subra

- Le circuit du test génétique et les évolutions récentes de la législation, **Dr Philippe Charron**, Paris
- Une étude rétrospective sur plus de 300 tests génétiques prédictifs chez les apparentés, **Mme Céline Bordet**, Paris

Questions / réponses dans la salle

16h00 - Autour des initiatives récentes des associations

Modérateurs : Dr Olivier Lidove (Paris), Dr Françoise Pousset (Paris), Dr Laurent Uzan (Paris)

- Les WE d'initiation au sport, **Mme Stéphanie Paret et Mme Blandine Subra**
- L'enquête menée auprès des patients atteints de cardiomyopathie, **Mme Léa Fallourd**
- L'éducation thérapeutique dans la maladie de Fabry, **Mme Nathalie Triclin** (APMF)

Questions / réponses dans la salle

16h45 - Autour de la difficulté à obtenir un prêt/une assurance ?

Modérateurs : Pr Dominique Babuty (Tours), Dr Pascal De Groote (Lille), Mme Léa Fallourd

- Le point de vue des patients/des banques/assureurs/expert médecins :
Mme Blandine Subra, Mr Thébault ...

Questions / réponses dans la salle

17h30 - Clôture de la journée

Mme Léa Fallourd, Mme Stéphanie Paret, Mme Blandine Subra,
Dr Philippe Charron, Pr Vincent Probst, Pr Philippe Chevalier

Contacts :

Mme Stéphanie Paret, présidente de l'« Association Française des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque » (AFMHRC)
bienvivre.qtlong@orange.fr - presidence@afmhrc.org

Mr Dominique de Bellaigue / **Mme Léa Fallourd**, présidente de la « Ligue contre la Cardiomyopathie »,
Ligue-cardiomyopathie@orange.fr

Mme Blandine Subra, présidente de l'« Association du syndrome de Brugada »,
Blabdine.subra@gmail.fr

Mme Sophie Minh-Muzeaux, chef de projet, Centre de référence pour les maladies cardiaques héréditaires
sophie.minh-muzeaux@psl.aphp.fr

Journée organisée avec le soutien des Laboratoires Shire, Genzyme, de la Fondation Groupama pour la Santé et de l'association Adicare

