

Programme de la 5^{ème} journée nationale des maladies cardiaques héréditaires

2^{ème} journée de la filière nationale de santé CARDIOGEN

Samedi 6 juin 2015

L'ESPACE TETE D'OR - CENTRE DE CONGRES
103, bd Stalingrad
69100 Lyon-Villeurbanne

8H30 - Accueil

9h00 - Ouverture de la journée

Pr Philippe Chevalier, centre de référence des troubles du rythme cardiaque d'origine héréditaire – Lyon
Pr Vincent Probst, centre de référence pour les maladies rythmiques héréditaires - Nantes
Pr Philippe Charron, centre de référence pour les maladies cardiaques héréditaires – Paris
Intervention de la personne déléguée par la ministre des Affaires sociales et de la Santé
Intervention de la personne représentant l'Agence Régionale de Santé (ARS)
Intervention du président de la Conférence Régionale de Santé CRSA ou de la Commission Prévention
Intervention du Président de l'Université ou CME

9h20 - Présentation de la filière nationale de santé Cardiogen

Pr Philippe Charron, centre de référence pour les maladies cardiaques héréditaires – Paris
Pr Philippe Chevalier, centre de référence des troubles du rythme cardiaque d'origine héréditaire – Lyon
Pr Vincent Probst, centre de référence pour les maladies rythmiques héréditaires - Nantes

10h00 à 13h00 - Sessions parallèles destinées aux familles et associations : un groupe de parole au choix

- Faire face à sa pathologie, Mme Evelyne Mollard (psychologue, Lyon) et Mme Birol Yazar (infirmière coordinatrice, Lyon)
- Intégration des enfants en milieu scolaire et hors-scolaire, Dr Laurence Racle (pédopsychiatre, Lyon) et Mme Emily Thomas, (infirmière scolaire)

10h00 - Canalopathies et cardiomyopathies : le patient asymptomatique (session destinée aux médecins et paramédicaux)

Modérateurs : Dr Pierre Winum (Nimes), Dr Pascal de Groot (Lille), Dr Karine Nguyen (Marseille)

- QT Long, Dr Isabelle Denjoy (Paris)
- Cardiomyopathie hypertrophique, Pr Philippe Chevalier (Lyon)
- Syndrome de Brugada, le sujet asymptomatique, Pr Vincent Probst (Nantes)

10h50 - Enquête étiologique de la mort subite : De l'autopsie à la cellule (session destinée aux médecins et paramédicaux)

Modérateurs : Dr Romain Eschalier (Clermont-Ferrand), Dr Philippe Maury (Toulouse), Dr Philippe Ricard (Nice)

- L'autopsie en 2015, Pr Daniel Malicier (Institut médico-légal, Lyon)
- La chirurgie génomique, Pr Jean-Sébastien Hulot (Paris)
- Démarche clinique chez un patient rescapé d'une mort subite, Pr Laurent Fauchier (Tours)

11h40 - Pause

12h10 - Actualités et mises au point (session destinée aux médecins et paramédicaux)

Modérateurs : Dr Marc Ferrini (Lyon), Pr Gabriel Laurent (Dijon), Dr Laurence Jesel-Morel (Strasbourg)

- Transplantation de cellules souches, M. Michel Pucéat (Inserm, Marseille)
- Transplantation cardiaque, assistance circulatoire, Dr Laurent Sebbag (Lyon)
- Mort subite du nouveau-né, Dr Patricia Franco (Lyon)

13h00 - Pause déjeuner (buffet)

14h00 - Le point sur la recherche en 2015

Modérateurs : Pr Nicolas Mansencal (Boulogne-Billancourt), Dr Jean- Marc Lupoglazof (Paris)

- Cardiomyopathie hypertrophique, Pr Philippe Charron (Paris)
- Dysplasie ventriculaire droite arythmogène, Dr Estelle Gandjbakhch (Paris)
- Tachycardies ventriculaires cathécholergiques, Pr Antoine Leenhardt (Paris)
- Laminopathies, M. Alexandre Méjat (Ecole normale supérieure de Lyon)
- QT long, syndrome de Brugada, Pr Vincent Probst (Nantes)

15h00 - Qu'attendre du bilan génétique ?

Modérateur : Pr Philippe Chevalier (Lyon), Dr Pascale Richard (Paris)

- Le bilan génétique et pratique : réglementation, Dr Patrice Bouvagnet (Lyon)
- Le conseil génétique, Mme Caroline Jacquot (conseillère génétique, Dijon)

15h30 - Création du Centre de Ressource Psychologique de la filière Cardiogen

Modérateur : Pr Mohamed Saoud (Lyon) ?

Mme Marie-Lise Babonneau et Mme Claire-Cécile Michon, psychologues coordinatrices

15h50 - Activités des associations

- « Mieux connaître vos attentes » : synthèse d'une enquête auprès des patients, Mme Léa Fallourd (Ligue contre la cardiomyopathie)
- Week-end d'initiation aux sports et accompagnement des familles : quels bénéfices ?, Mme Stéphanie Paret (association française des maladies héréditaires du rythme cardiaque) et Dr Isabelle Denjoy (Paris)
- Réalisation d'une brochure pour les patients avant implantation d'un DAI, Mme Blandine Subra (association du syndrome de Brugada)
- Association des porteurs de défibrillateurs cardiaques, Mme Anne Pinna

17h10 - Clôture de la journée

Accès au Centre de congrès ESPACE TETE D'OR :

Bus C2 ou 70 : Arrêt Parc Tête d'Or - Stalingrad

Tramway T1 ou T4 : Arrêt Le Tonkin

En voiture : parking privé de 180 places ou stationnement gratuit dans le quartier

Des questions ?

Françoise Chappet, Coordinatrice ALMS (Association de Lutte contre la Mort Subite)

francoise.chappet@chu-lyon.fr 06 66 52 75 81