

## PROGRAMME DE LA 4<sup>ème</sup> JOURNÉE NATIONALE DES MALADIES CARDIAQUES HÉRÉDITAIRES

« Sous le Haut Patronage du Ministère de la Santé »

### 1<sup>ère</sup> JOURNÉE de la FILIÈRE nationale de santé CARDIOGEN

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 la Ministre des Affaires sociales et de la Santé  
Pr Joseph Emmerich, représentant l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de 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 santé CARDIOGEN (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 ; **Dr Denjoy** (Bichat-Paris), **Pr Chevalier** (Lyon), **Pr LeMarec** (Nantes)

#### 11h00 - Les projets collaboratifs en cours (session destinée aux médecins et paramédicaux)

**Modérateurs :** Pr Hervé LeMarec, (Nantes), Dr Isabelle Magnin Poull (Nancy), Dr Jean-Marc Lupoglazoff (Paris-Debré)

- PHRC Syndrome de repolarisation précoce, **Pr Vincent Probst** (Nantes)
- PHRC Non compaction du ventricule gauche, **Pr Gilbert Habib** (Marseille)
- PHRC Mutavit (mort subite), **Pr Antoine Leenhardt** (CHU Bichat, Paris)
- PHRC CMD et Registres Cardiomyopathies, **Dr Philippe Charron** (CHU Pitié-Salpêtrière, Paris)

#### 11h45 Pause

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

(2 sessions d'une heure, à 10h00 puis 11h00 pour chaque atelier)

- **Atelier 1, Gérer le stress et l'impact psychologique**, Mme Marie Lise Babonneau (Paris)
- **Atelier 2, Prise en charge médico-sociale**, Dr Christine Cordoliani (Rectorat Versailles) et Mme Marie-Thérèse Saingeon, (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 Antoine Leenhardt (CHU Bichat-Paris)

- 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** (CHU 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, président de la « Ligue contre la Cardiomyopathie »,  
Mme Blandine Subra, présidente de l'« Association du syndrome de Brugada »,

### 14h30 - Autour du défibrillateur

**Modérateurs :** Dr Alice Maltret (Paris-Necker), Dr Hidden-Lucet (Paris-Pitié-Salpêtrière), Mme Sylvie Zunzarren, Mme Sophie Pierre

- 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), Mme Blandine Subra

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

**Questions / réponses dans la salle**

### 16h00 - Autour des initiatives récentes des associations

**Modérateurs :** Dr Olivier Lidove (Paris), Dr Patrice Bouvagnet (Lyon), 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), Pr Michel Desnos (Paris-HEGP), Mme Léa Fallourd et Mr François Roussel

- Le point de vue des patients/des banques/assureurs/expert médecins :  
**Mr Philippe Thébault** (Alliance du Cœur & AssuCardio), **Dr Philippe Fallourd** (médecin chef Allianz),  
**Dr Dominique Lannes** (médecin conseil SCOR), **Mr Alain Clair-Caillon** (Handi-Assur) et **Mme Blandine Subra**

**Questions / réponses dans la salle**

### 17h45 - 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](mailto:bienvivre.qtlong@orange.fr) - [presidence@afmhrc.org](mailto:presidence@afmhrc.org)

**Mr Dominique de Bellaigue (Mme Léa Fallourd)**, président de la « Ligue contre la Cardiomyopathie »,  
[Ligue-cardiomyopathie@orange.fr](mailto:Ligue-cardiomyopathie@orange.fr)

**Mme Blandine Subra**, présidente de l'« Association du syndrome de Brugada »,  
[Blandine.subra@gmail.com](mailto:Blandine.subra@gmail.com)

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

