

Pré Programme



cardiogen

filière nationale de santé
maladies cardiaques héréditaires ou rares

9^{ème} édition des journées annuelles de la filière nationale Cardiogen réservées aux professionnels de santé

Jeudi 6 Avril et Vendredi 7 Avril 2023

CHU Timone, 264 rue St Pierre
Marseille



JEUDI 6 AVRIL

Journée dédiée à la recherche

ACCUEIL PARTICIPANTS

9h00 - 9h30

INTRODUCTION

09H30 - 10H30

- Ouverture par les centres maladies rares de Marseille : **Caroline Ovaert, Gilbert Habib, Jean-Claude Deharo**
- Plan National Maladies Rares 3 (PNMR3) : **Anne-Sophie Lapointe** (DGOS, Paris)
- Filière CARDIOGEN, bilan et perspectives : **Philippe Charron, Lisa Lalouette** (Paris)

SESSIONS PLÉNIÈRES AUTOUR DES NOUVEAUTÉS DANS LA RECHERCHE

10H30 - 12H30

- Une nouvelle cause de mort subite génétique ? Arythmie & prolapsus valvulaire mitral : **Jérôme Hourdain** (Marseille)
- Place de la génétique dans les décisions thérapeutiques des Cardiomyopathies : nouvelles données et nouvelles recommandations : **Karim Wahbi** (Paris)
- Que nous apprend la génétique du développement cardiaque ? **Stéphane Zaffran** (Marseille)
- Registres sur les troubles du rythme dans les Cardiopathies Congénitales Complexes : **Victor Waldmann** (Paris)

PAUSE DÉJEUNER

12H30 - 14H00

SESSIONS PARALLÈLES AUTOUR DE LA RECHERCHE

14H00 - 15H30

Session Rythmologie

Session Cardiomyopathies

Session Cardiopathies Congénitales Complexes

PAUSE, LABORATOIRES PARTENAIRES

15H30 - 16H00

SESSION POSTER

16H00 - 16H30

ATELIERS GROUPES DE TRAVAIL DE LA FILIÈRE

16H30 - 18H00

Atelier 1

Groupe de Travail Diagnostic et Prise en charge : **Patricia Réant, Sylvie Di Filippo, Philippe Maury**
Groupe de Travail Recommandations et enseignements : **Isabelle Denjoy, Jean-Benoît Thambo, Albert Hagege**
Groupe de Travail Recherche clinique et bases de données : **Frédéric Sacher, Pascal De Groot, Pascal Amedro**
Chargés de Mission : **Anne-Cécile Grangé, Marie Mournetas, Guillaume Giraud**

Atelier 2

Groupe de Travail Tests génétiques et diagnostics : **Pascale Richard, Gilles Millat, Florence Kyndt**

Atelier 3

Groupe de Travail des Psychologues : **Marie-Lise Babonneau, Claire-Cécile Michon, Mathilde Trosdorf**

Atelier 4

Groupe de Travail des paramédicaux, conseillers en génétiques, infirmiers etc...

RESTITUTION DES GROUPES DE TRAVAIL

18H00 - 18H30

VENDREDI 7 AVRIL

Journée pratique dédiée aux soins

LA FILIÈRE EN PRATIQUE

9H00 – 11H00

Focus sur les lauréats des AAP Cardiogen (Session en cours de construction)

- **Fiches Essentielles** – Créer et imprimer des fiches essentielles pour informer les personnes concernées par les cardiopathies congénitales sur leur parcours de santé : **Marie Bergé, Association Petit Cœur de Beurre**
- **Enzo a grandi avec son syndrome du QT long** – Information et éducation thérapeutique sous format BD destiné aux adolescents porteurs d'un syndrome du QT long congénital afin de prévenir certains comportements de santé inadaptés : **Adeline Banos & Aude Cathala, (Bordeaux)**
- **Création de vidéos d'information pour les cardiologues de ville et les médecins généralistes** prenant en charge des patients porteurs de maladies cardiaques héréditaires pour faciliter la communication avec les cardiologues de ville et les médecins généralistes autour des pathologies prises en charge dans le cadre de la filière CARDIOGEN : **Aurélie Thollet (Nantes)**
- **Jeu éducatif destiné au patient porteur d'une prothèse rythmique cardiaque** – Informer de façon ludique les patients implantés d'une prothèse rythmique cardiaque sur les précautions à prendre dans la vie courante et les risques d'interférence électromagnétique : **Alice Maltret (Paris)**

PAUSE, TEMPS POSTERS, LABORATOIRES PARTENAIRES

11H00 – 11H30

CONFÉRENCE EXCEPTIONNELLE

11H30 - 12H15

Le prix d'un médicament peut-il être injuste : Pierre le Coz (Marseille)

PAUSE DÉJEUNER

12H15 – 13H30

SESSIONS PARALLÈLES, CAS CLINIQUES COMPLEXES

13H30 – 15H00

Session Rythmologie

Session Cardiomyopathies

Session Cardiopathies Congénitales Complexes

PAUSE, LABORATOIRES PARTENAIRES

15H00- 15H30

SESSION POSTER

15H30 - 16H00

TABLE RONDE « QUE FAIRE FACE À UNE SITUATION DIFFICILE ? »

16H00– 16H45

Annnonce du risque fœtal et des enjeux de procréation assistée : Modération & Animation par Damien Bonnet (Paris), Karine Nguyen (Marseille), et les Psychologues du Centre National de Ressources Psychologiques Cardiogen (Paris)

**REMISE DES PRIX « JEUNE » DES 3 MEILLEURES COMMUNICATIONS et CLOTURE DE LA JOURNÉE
16H45**

Trois prix « Jeune » pour récompenser les meilleures communications seront décernés par les membres du bureau de la filière nationale Cardiogen, un lauréat par groupe de pathologies : (i) Cardiomyopathies, (ii) Troubles du Rythme, (iii) Cardiopathies Congénitales Complexes

Plus d'information sur : www.filiere-cardiogen.fr
ou contactez-nous sur : contact@filiere-cardiogen.fr



PARTENAIRES :

