

4^{ème} JOURNÉE NATIONALE DES MALADIES CARDIAQUES HÉRÉDITAIRES

Sous le Haut Patronage du Ministère de la Santé

**Le samedi 5 avril 2014
10h00-18h00**

Institut de Cardiologie – Amphithéâtre ADICARE
L'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière
47 bd de l'Hôpital 75013 PARIS

DOSSIER DE PRESSE

Contacts :

Mme Stéphanie Paret, présidente de l'« Association Française des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque » (AFMHRC)

Tél : 02 37 47 23 22 – bienvivre.qtlong@orange.fr – presidence@afmhrc.org – pour les inscriptions

Mr Dominique de Bellaigue (et Mme Léa Fallourd), président de la « Ligue contre la Cardiomyopathie »,

Ligue-cardiomyopathie@orange.fr

Mme Blandine Subra, présidente de l'« Association du syndrome de Brugada »,

Blandine.subra@gmail.com

Mme Sophie Minh-Muzeaux, chef de projet, Centre de référence pour les maladies cardiaques héréditaires, Paris

Tél : 01 42 16 12 96 – 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



**4^{ème} JOURNEE NATIONALE
DES MALADIES CARDIAQUES HEREDITAIRES**

SOMMAIRE

AVANT PROPOS DU Dr PHILIPPE CHARRON – COORDINATEUR DE LA FILIERE

PRÉSENTATION DE LA 4^{ÈME} JOURNÉE DU 5 AVRIL 2014

POURQUOI CETTE JOURNEE ?

OBJECTIFS DE LA JOURNEE

QUI PARTICIPE ?

LES ORGANISATEURS DE LA JOURNEE

L’AFFICHE

LE PROGRAMME

LE FORMULAIRE D’INSCRIPTION

NOUS CONTACTER

LE PLAN D’ACCES



AVANT PROPOS DU Dr PHILIPPE CHARRON – COORDINATEUR DE LA FILIERE CARDIOGEN

Journée d'information et de sensibilisation à l'initiative de la
Filière de santé « Maladies Cardiaques Héritaires » : CARDIOGEN

Organisée par les centres de références de Paris, Lyon, Nantes

ainsi que les associations de patients:

La ligue contre la Cardiomyopathie, l'Association Française des Maladies Héritaires du Rythme Cardiaque, l'Association du Syndrome de Brugada

C'est avec un grand plaisir que je vous convie à cette nouvelle
journée des maladies cardiaques héréditaires,

Comme chaque année cette journée est l'occasion de partager nos
savoirs et nos expériences afin de progresser dans la prise en
charge de ces pathologies,

Il s'agit aussi de sensibiliser le grand public aussi bien que nos
tutelles sur des maladies qui sont encore diagnostiquées trop
tardivement, alors qu'il existe des thérapeutiques efficaces,

Qui sait en effet que ces maladies représentent les principales
causes d'insuffisance cardiaque du sujet jeune et aussi les
principales causes de mort subite du sujet jeune ?

Mobilisons nous pour mieux faire connaître ces maladies !



PRÉSENTATION DE LA 4^{EME} JOURNÉE DU 5 AVRIL 2014

PARTAGEONS NOS SAVOIRS, NOS EXPERIENCES, NOTRE EXPERTISE

La quatrième Journée nationale des maladies cardiaques héréditaires est aussi la 1^{ere} journée de la filière nationale de soins CARDIOGEN.

Cette filière, créée depuis quelques semaines sous l'impulsion du Ministère de la Santé, regroupe tous les acteurs de la prise en charge des maladies cardiaques héréditaires et elle s'inscrit dans la structuration voulue par le Plan Maladies Rares afin d'améliorer à la fois la prise en charge médicale et aussi la recherche clinique autour de ces pathologies.

Cette journée placée sous le Haut Patronage du Ministère de la Santé aura lieu le samedi 5 avril 2014 à l'amphithéâtre de l'Institut de Cardiologie de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris.

Elle est organisée conjointement par:

- les trois associations de patients : la Ligue contre la Cardiomyopathie, l'Association du syndrome de Brugada et l'Association Française des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque,
- les trois Centres de Référence concernés : le Centre de référence pour les maladies cardiaques héréditaires de Paris, les Centres de référence pour les maladies rythmiques de Nantes et Lyon,
- en concertation avec les Centres de Compétence dans chaque région, les laboratoires de diagnostic génétique et les laboratoires de recherche.

Elle est ouverte aux familles et au grand public, et est destinée à échanger sur le diagnostic et la prise en charge médicale de ces maladies,

Vous pouvez télécharger l'inscription (gratuite mais obligatoire), le programme ainsi que le plan d'accès sur le site:
<http://www.cardiogen.aphp.fr>



POURQUOI CETTE JOURNEE ?

► PARCE QUE LES MALADIES CARDIAQUES HEREDITAIRES SONT DES MALADIES GRAVES ENCORE INSUFFISAMMENT CONNUES ET DIAGNOSTIQUEES

Les maladies cardiaques héréditaires les plus fréquentes sont regroupées, d'une part en cardiomyopathies (maladie du muscle cardiaque), et d'autre part en troubles du rythme purement électriques. Il s'agit de maladies génétiques dont les complications surviennent principalement chez les sujets jeunes (adolescents et adultes jeunes).

Les cardiomyopathies sont caractérisées par des anomalies de morphologie et de fonction du cœur (bien analysées par l'échographie cardiaque) et on distingue plusieurs maladies : les cardiomyopathies hypertrophique, dilatée, restrictive, ventriculaire droite arythmogène. Les cardiomyopathies peuvent se compliquer d'insuffisance cardiaque, un stade de la maladie où le cœur ne pompe pas suffisamment bien le sang, avec une circulation sanguine qui se fait donc mal, et de ce fait l'ensemble du corps ne reçoit pas assez d'oxygène et d'éléments nutritifs.

L'insuffisance cardiaque est caractérisée par **un handicap important dans la vie quotidienne** (essoufflement, fatigue...), **des hospitalisations prolongées et récurrentes**, enfin par **une lourde mortalité** (50 % à 5 ans à partir de l'apparition des premiers symptômes). Dans les formes les plus évoluées, une transplantation cardiaque est parfois nécessaire.

Les troubles du rythme sont analysés par l'électrocardiogramme, et on distingue plusieurs maladies comme le syndrome du QT long, le syndrome de Brugada. Les troubles du rythme, mais aussi les cardiomyopathies, peuvent **se compliquer de tachycardies graves** (des emballements du cœur avec une fréquence cardiaque rapide) **qui sont à l'origine de sensations de palpitations et de pertes de connaissance, pouvant conduire à un arrêt cardiaque** (encore appelé « mort subite »). Ces tachycardies sont souvent favorisées par le sport intensif ou un stress adrénérgique important.

Ces maladies sont relativement fréquentes dans la population générale : **une personne sur 500 pour la plus fréquente** (la cardiomyopathie hypertrophique), entre une personne sur 2000 ou 5000 pour la plupart des autres maladies. On peut estimer que **plus de 200.000 personnes en France souffrent de ces maladies**. Surtout, **elles constituent des causes majeures de décès du sujet jeune**, que cela soit par insuffisance cardiaque ou par troubles du rythme. Ainsi **elles constituent les principales causes de mort subite chez le sujet jeune, en particulier le sportif de moins de 35 ans. Elles constituent aussi les principales indications de transplantation cardiaque, devant l'infarctus du myocarde.**

► PARCE QUE DIAGNOSTIQUER, C'EST PROTÉGER LES PERSONNES A RISQUE

Pourquoi est-il important de faire le diagnostic de ces maladies ?

Il est primordial de faire le diagnostic de ces maladies précocement de façon à pouvoir mettre en place une prise en charge médicale optimale dès que possible. Dans la plupart de ces maladies, il existe un traitement médicamenteux efficace permettant non seulement de soulager les symptômes mais aussi de prévenir en grande partie les complications. Des conseils stricts vis-à-vis du sport doivent être également donnés, avec interdiction de certains sports (à risque de provoquer des tachycardies graves). Parfois, une liste de médicaments contre-indiqués doit être remise car certains médicaments peuvent favoriser les tachycardies graves.

La deuxième implication du diagnostic est que ces maladies sont génétiques avec une transmission possible aux apparentés. Ces maladies étant souvent « autosomiques dominantes », il existe un risque de 50% de transmission à chaque apparenté au premier degré (fratrie, enfants). Il est donc important de mettre en place une surveillance médicale familiale, ou de proposer un test génétique prédictif lorsque cela est possible, pour organiser le diagnostic et la prise en charge des apparentés.

Quelles sont les personnes à risque ?

Le dépistage concerne plusieurs types de personnes à risque : (i) en premier lieu les apparentés d'une personne chez qui le diagnostic de l'une de ces maladies a été fait (du fait de l'origine génétique de ces maladies et du risque de transmission), mais aussi (ii) les apparentés d'une personne décédée jeune (avant l'âge de 40 ans) de « mort subite » ou « d'insuffisance cardiaque » même si le diagnostic précis de la cause du décès n'a pas pu être établi (en raison de la forte probabilité que le décès relève à cet âge d'une de ces maladies), enfin (iii) les personnes jeunes (surtout moins de 40 ans) qui ont une activité sportive importante (l'examen médical doit rechercher les maladies en question, leur présence pouvant contre indiquer l'activité sportive).

Quels sont les principaux symptômes ?

Certains patients ressentent des symptômes, tels qu'un *malaise*, qui peut aller jusqu'à la *perte de connaissance* (parfois liée à un effort physique important, mais pas toujours) ou un *essoufflement* à l'effort (limitant leur capacité d'exercice), ou des *palpitations* (sensation inconfortable de percevoir ses battements cardiaques, irréguliers ou bien rapides), ou plus rarement des *douleurs thoraciques* (au repos ou à l'effort).

La présence de symptômes (notamment la perte de connaissance) doit alerter, et conduire à consulter son médecin.

► PARCE QUE EN CAS DE SUSPICION, ETRE BIEN ORIENTE EVITE L'ERRANCE DU PATIENT

L'organisation du dépistage clinique de ces maladies héréditaires est essentielle.

La détection de ces maladies cardiaques héréditaires demande une expertise particulière.

Le Plan national « maladies rares » mis en place par le Ministère de la Santé à partir de 2004 vise à assurer l'équité de l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge des patients atteints d'une maladie rare. Le plan a prévu la structuration de la filière de soins avec la labellisation de centres de référence d'une part, et de centres de compétence d'autre part.

Les centres de référence labellisés ont vocation à coordonner les activités de recherche, la définition des référentiels et des protocoles thérapeutiques, la surveillance épidémiologique et à organiser la filière de soins, en lien avec les autres structures sanitaires et médico-sociales.

Les centres de compétences sont des lieux de prise en charge à un niveau de proximité le plus souvent régionale. Les centres de compétences ont vocation à établir le diagnostic des maladies rares, à mettre en œuvre les thérapeutiques lorsqu'elles sont disponibles et à organiser la prise en charge des patients en lien avec les centres de référence labellisés et les acteurs et structures sanitaires et médico-sociales de proximité.

Pour tout renseignement sur les maladies cardiaques héréditaires, et pour tout renseignement sur les coordonnées des centres de compétence en France, vous pouvez consulter le site internet du Centre national de référence pour les maladies cardiaques héréditaires : <http://www.cardiogen.aphp.fr>



OBJECTIFS DE LA JOURNEE

► APPRENDRE A CONNAITRE SA MALADIE, A ACQUERIR LES BONS REFLEXES

Il s'agit d'apprendre aux personnes concernées à vivre avec leur maladie de façon sereine, sans se mettre en danger, mais néanmoins sans appréhension inutile. Cette journée destinée aux familles a pour objectif de fournir des informations sur leur maladie, sur les règles d'hygiène et de conduite sportive... qui leur seront utiles pendant toute leur vie.

Le dialogue avec les médecins permet par ailleurs de se renseigner sur les effets du ou des traitement (s) et de recevoir des conseils pour optimiser leur efficacité et apprendre à vivre avec les effets indésirables. La question des médicaments contre-indiqués sera abordée ainsi que les dangers qu'ils représentent.

► PARTAGER DES EXPERIENCES

Il est question de faciliter le partage d'expérience et de permettre à chacun de se sentir moins seul face à sa pathologie. Lors des éditions précédentes, les familles ont clairement manifesté leur satisfaction d'avoir pu rencontrer d'autres familles, d'avoir pu échanger entre elles. La présence de médecins, de cardiologues spécialistes des maladies cardiaques héréditaires, dans un environnement moins formaté et plus détendu que lors des consultations habituelles, facilite le dialogue.

► SE SENSIBILISER, S'INFORMER SUR L'AVANCEMENT DE LA RECHERCHE

La stratégie scientifique s'appuie sur le développement de formations solides continues encourageant les échanges et la pluridisciplinarité des approches de recherche.

La dynamique et l'organisation de la recherche visent à fournir les moyens nécessaires à la réalisation de projets ambitieux et innovants. L'investissement permanent dans les technologies de pointe, les collaborations étroites avec les partenaires ainsi que la valorisation des découvertes et la transmission des valeurs constituent les piliers d'une recherche de haut niveau menée au sein de la filière CARDIOGEN.

La mise en place de notre démarche de recherche va du patient, à l'enquête familiale, à l'identification des cibles, des marqueurs associés aux facteurs de risques cardiovasculaires et au développement des prises en charge médicales.

Rendre compte aux familles de l'état d'avancement de la recherche est une évidence et notre fer de lance.



QUI PARTICIPE ?

► LES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS

Pour apprendre à prendre conscience, à se responsabiliser

Cet évènement est orienté vers l'information des jeunes atteints de maladie cardiaque héréditaire.

Il est important pour eux de comprendre, d'apprendre à acquérir des réflexes pour mener une vie équilibrée. D'autre part, les expériences qu'ils peuvent échanger.

► LES FAMILLES

Ces pathologies génétiques concernent toute la famille

Ces pathologies héréditaires ont pour la plupart d'entre elles, un caractère autosomique dominant ce qui signifie que le père ou la mère et une fois sur deux un frère ou une sœur sont également atteints. Ces pathologies doivent donc être abordées dans le cadre d'une prise en charge familiale.

Cette journée apportera des réponses fiables et concrètes aux questions que chacun peut se poser sur la pathologie qui le concerne, afin que toute la famille soit en mesure d'aborder le quotidien le plus sereinement possible.

► LES CARDIOLOGUES

Spécialisés dans la prise en charge des pathologies cardiaques héréditaires

La journée sera encadrée par des cardiologues spécialisés en maladies cardiaques héréditaires. Leur présence permettra à chacun de s'informer selon ses besoins et ses propres particularités. Ce sera l'occasion d'aborder avec eux toutes sortes de questions et de recevoir des conseils pour gérer la pathologie.

► LES CONSEILLERES EN GENETIQUE

Une profession récente qui est en première ligne dans l'information aux patients et l'organisation du test génétique.

► LES BIOLOGISTES SPECIALISTES EN CARIOGENETIQUE ET MYOGENETIQUE MOLECULAIRE ET CELLULAIRE

Le test génétique est partie intégrante de la prise en charge médicale et l'évolution majeure de la technologie de séquençage génétique bouleverse déjà nos pratiques

► LES ASSUREURS ET PARTENAIRES DE LA PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE

Le dialogue avec ces partenaires est le garant d'une prise en charge permettant l'intégration des patients dans la vie sociale.



LES ORGANISATEURS DE LA JOURNEE

► LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS



L'Association Bien Vivre Avec le QT Long (ABQTL): ABQTL est née en 2005 à la demande des cardiologues des centres de référence de Paris et de Nantes, qui ont constaté que la méconnaissance du syndrome contribue à mettre en danger la vie des personnes atteintes. L'ABQTL a vocation à créer un lien entre les patients et les médecins, afin d'associer leurs compétences aux expériences de ses adhérents. Cette relation a pour objectif d'optimiser la prise en charge de chacun, tout en soutenant la recherche génétique. De nombreux médecins spécialistes des troubles du rythme héréditaire participent à la vie de l'ABQTL, certains d'entre eux étant membre du Comité Scientifique de l'association. Par arrêté du 7 décembre 2012, ABQTL a obtenu l'agrément pour représenter les usagers auprès des instances hospitalières et de santé publique. Cette décision confirme l'ABQTL comme étant un interlocuteur privilégié du secteur hospitalier et de l'administration.

Site internet : <http://asso.orpha.net/QTlong/cgi-bin/>



L'Association du Syndrome de Brugada: Ce syndrome, tout comme le QT Long

Congénital, est caractérisé par un aspect anormal de l'électrocardiogramme, entraînant un risque accru de mort subite par fibrillation ventriculaire.

L'association, créée en 2005, écoute, informe et accompagne les patients et leurs familles. Elle s'appuie pour ses différentes missions sur un conseil scientifique et médical composé du Pr Vincent Probst (CHU Nantes), du Dr Philippe Charron (CHU Pitié Salpêtrière Paris), du Dr Françoise Hidden Lucet (CHU Pitié Salpêtrière Paris), du Pr Antoine Leenhardt (Hôpital Bichat Paris) du Pr Philippe Chevalier (Hospices Civils de Lyon), tous rythmologues dans un centre de référence.

Site internet : <http://asso.orpha.net/BRUGADA/cgi-bin/>



La Ligue contre Cardiomyopathie (LCCM): Le terme «cardiomyopathie» désigne un groupe hétérogène de maladies qui altèrent le tonus musculaire du cœur et réduisent ainsi sa capacité à pomper le sang vers le reste de l'organisme.

La Ligue contre la Cardiomyopathie a pour première vocation de soutenir les malades par l'écoute, la mise en relation avec les services hospitaliers compétents, le contact avec d'autres malades, ...

Elle a également l'ambition d'entretenir et de développer l'espoir des malades, en finançant des projets de recherche, afin de trouver des traitements plus appropriés susceptibles de mener, un jour, les malades sur le chemin de la guérison. Plus de 99% des fonds récoltés sont affectés à de tels financements.

Les dotations sont remises aux lauréats, chaque année lors de la cérémonie de clôture des Journées Européennes de Cardiologie au Palais des Congrès à PARIS. A ce jour, 11 projets de recherche ont pu être financés par l'association. Deux projets sont à ce jour en cours de sélection par le comité scientifique de l'association.

Enfin, la Ligue contre la Cardiomyopathie milite activement en faveur du don d'organes.

Après sept années d'existence, l'association est aujourd'hui identifiée, tant par les malades et leur entourage que par le corps médical, comme étant la première association française dédiée aux malades atteints de tous types de cardiomyopathie.

Site internet : <http://www.ligue-cardiomyopathie.com/>

► LA FILIERE DE SOINS CARDIOGEN

La filière de soins « maladies cardiaques héréditaires » a été créée tout récemment à la suite de l'appel à projet du Ministère de la Santé dans le cadre du Plan Maladies rares n°2. Elle regroupe les différents acteurs de la prise en charge médicale et ceux de la recherche.

La filière de soins est animée principalement par les trois « centres de référence » impliqués dans ces pathologies (Lyon, Nantes, Paris). Les centres ont tous été labélisés pour le groupe des « troubles du rythme ». Le centre de Paris est également labellisé pour le groupe des « cardiomyopathies ». Des actions communes ont déjà été menées ces dernières années par les centres, en concertation avec les diverses associations de patients, concernant notamment la structuration du réseau des « centres de compétence » (liste commune, charte de fonctionnement unique), la rédaction d'un PNDS (cardiomyopathie hypertrophique), l'exploitation commune en recherche clinique de cohortes de patients (nombreuses publications communes), l'organisation de journées communes avec les associations de patients.

Le projet de filière CARDIOGEN se propose de progresser dans notre structuration commune et les objectifs principaux sont de développer des outils communs pour améliorer la lisibilité de la filière et donc l'accès aux soins, renforcer la recherche clinique sur des cohortes communes de patients, développer un enseignement spécifique pour les acteurs de santé, aider à une meilleure structuration des centres de compétence, enfin nous préparer à soumettre un projet commun de réseau de centres experts européens sur les maladies cardiaques héréditaires.

Ces maladies génétiques se compliquent fréquemment d'insuffisance cardiaque et/ou de mort subite par arythmie ventriculaire ou trouble conducteur, justifiant chez les patients la réalisation d'un bilan cardiaque approfondi destiné à discuter, outre un traitement médicamenteux, la mise en place de traitements invasifs et coûteux tels que défibrillateur implantable, stimulateur cardiaque, ablation par radiofréquence ou transplantation cardiaque. Du fait de la rareté de ces pathologies, les essais thérapeutiques randomisés sont rares ou inexistantes et les indications thérapeutiques souvent fondées sur l'expérience de centres experts. L'origine fréquemment monogénique de ces maladies, avec de nombreux gènes déjà identifiés, justifie par ailleurs une enquête familiale cardiologique chez les apparentés, et la préconisation d'un diagnostic génétique prédictif, pour permettre une prise en charge thérapeutique ciblée et la plus précoce possible.

Comment nous contacter ? Nos sites ont pour but (i) d'indiquer les coordonnées des équipes du centre de référence mais aussi des centres de compétence en France ; (ii) de mettre en ligne un certain nombre d'informations et de documents téléchargeables destinées d'une part aux familles (brochures sur les maladies...) et d'autre part aux médecins (fiche d'information à transmettre aux familles, listes des activités sportives contre-indiquées, liste des médicaments contre-indiqués, formulaires de prescription de test génétique...).

PARIS <http://www.cardiogen.aphp.fr>

LYON <http://www.troublesdurythmecardiaque.fr>

NANTES <https://www.chu-nantes.fr/centre-de-referance-maladies-rythmiques-cardiaques-34060.kjsp>



L'AFFICHE



Sous le Haut Patronage du Ministère de la Santé

4^{ème} journée nationale des maladies cardiaques héréditaires

**Ouverte au public**

**Le samedi 5 avril 2014
10h00-18h00**

Institut de Cardiologie – Amphithéâtre ADICARE
L'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière
47 bd de l'Hôpital 75013 PARIS



PARTAGEONS NOS SAVOIRS, NOS EXPERIENCES, NOTRE EXPERTISE

Programme et inscription sur le site :
www.cardiogen.aphp.fr

Un numéro de téléphone est mis à votre disposition si vous ne disposez pas d'accès internet :
03 44 26 09 92

Journée d'information et de sensibilisation à l'initiative de la
Filière de santé « Maladies Cardiaques Héritaires » : CARDIOGEN
Composée des centres de références de Paris, Lyon, Nantes et des associations:
La ligue contre la cardiomyopathie, l'AFMHRC (Association Française des Maladies Héritaires du Rythme Cardiaque),
l'Association du Syndrome de Brugada

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



LE PROGRAMME (page 1)



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 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 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 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 : **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 Le Marec, 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-Noël 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)



Filière de santé « Maladies Cardiaques Héréditaires » : CARDIOGEN - CHU Pitié-Salpêtrière, 47 bd de l'hôpital, 75651 Paris cedex 13



LE PROGRAMME (page 2)

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 Groot (Lille), Mme Léa Fallourd

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

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 : Pour les inscriptions

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 »,

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

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



Filière de santé « Maladies Cardiaques Héréditaires » : CARDIOGEN - CHU Pitié-Salpêtrière, 47 bd de l'hôpital, 75651 Paris cedex 13



LE FORMULAIRE D'INSCRIPTION

Sous le Haut Patronage du Ministère de la Santé

4^{ème} journée nationale des maladies cardiaques héréditaires

Samedi 5 avril 2014

Formulaire d'inscription

NOM : PRENOM :

membre d'une association (merci d'en préciser le nom) :

professionnel de santé (merci de préciser votre spécialité) :

autre (merci de préciser) :

-Adresse :

- Code postal : - Ville :

- Téléphone : - E-mail :

- Nombre de personnes assistant à la journée :

- Nombre de personnes présentes au buffet :

Je refuse d'apparaître sur des photographies ou vidéos réalisées par les organisateurs de la journée et m'engage à le préciser aux techniciens en charge de ces prestations.

Merci de retourner ce formulaire avant le 20 mars 2014

Par fax au 02 37 47 23 22
Par e-mail : bienvivre.qtlong@orange.fr - presidence@afmhrc.org
Par courrier : à l'attention de Stéphanie PARET
249 rue d'En Haut 60250 Thury sous Clermont

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

4^{ème} JOURNEE NATIONALE DES MALADIES CARDIAQUES HEREDITAIRES

Sous le Haut patronage du Ministère de la Santé

**Le samedi 5 avril 2014
10h00-18h00**

Institut de Cardiologie – Amphithéâtre ADICARE
L'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière
47 bd de l'Hôpital 75013 PARIS

CONTACTS :

Mme Stéphanie Paret,

Présidente de l'« Association Française des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque » (AFMHRC)

bienvivre.qtlong@orange.fr – presidence@afmhrc.org - Tél : 03 44 26 09 92

Mr Dominique de Bellaigue (et Mme Léa Fallourd),

Président de la « Ligue contre la Cardiomyopathie »

Ligue-cardiomyopathie@orange.fr – web: www.ligue-cardiomyopathie.com – Tél: 06 86 41 41 99

Mme Blandine Subra,

Présidente de l'« Association du syndrome de Brugada »

Blandine.subra@gmail.com – web: brugada-asso.org –Tél: Tel 05 61 69 67 90

Mme Sophie Minh-Muzeaux,

Chef de projet, Centre de référence pour les maladies cardiaques héréditaires, Paris

sophie.minh-muzeaux@psl.aphp.fr - Tél : 01 42 16 12 96

Dr Philippe Charron,

Responsable du centre de référence de Paris :

Philippe.charron@psl.aphp.fr – web: www.cardiogen.aphp.fr - Tél: 01 42 16 13 46

Pr Vincent Probst et Pr Hervé Le Marec

Responsables du centre de référence de Nantes :

Vincent.probst@chu-nantes.fr - Tél : 02 40 16 57 14

Pr Philippe Chevalier,

Responsable du centre de référence de Lyon :

Philippe.chevalier@chu-lyon.fr - Tél : 04 72 35 76 89

4ème journée nationale des maladies cardiaques héréditaires

Samedi 05 avril 2014

PLAN D'ACCES

Lieu:

Hôpital Pitié-Salpêtrière,
50 bd V. Auriol,
75013 Paris

Bâtiment:

Institut de Cardiologie,
Amphithéâtre ADICARE,
(4e étage, accès par le 5e)

Groupe Hospitalier PITIE-SALPETRIERE

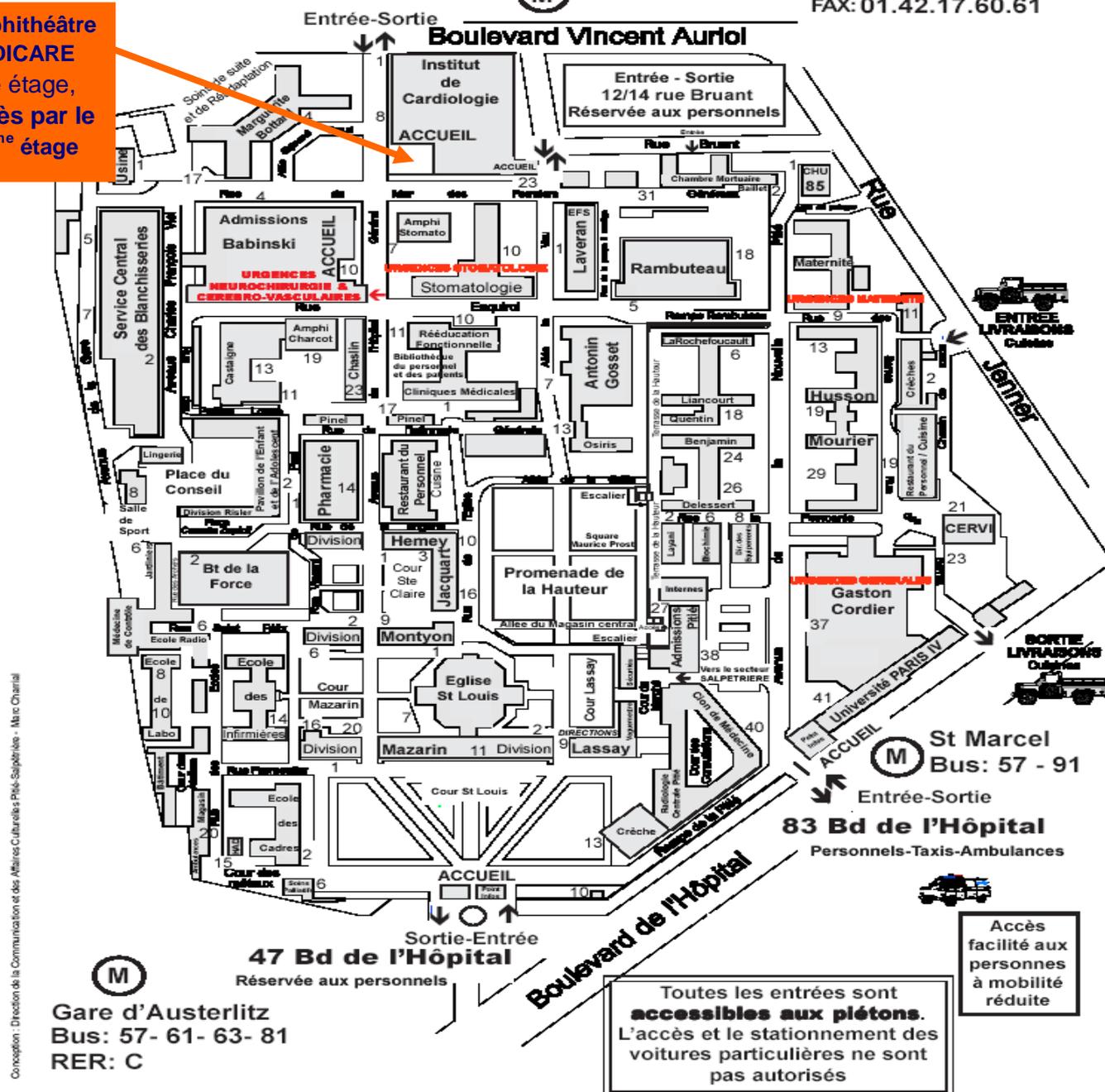
50/52 Bd Vincent Auriol
Personnels-Taxis-Ambulances-Livraisons

Chevaleret



01.42.16.00.00
01.42.17.60.60
FAX: 01.42.17.60.61

Amphithéâtre
ADICARE
4e étage,
accès par le
5ème étage



Conception : Direction de la Communication et des Affaires Culturelles Pitié-Salpêtrière - Marc Chantal