

PROGRAMME DE LA 3^{ème} JOURNEE ANNUELLE FAVA-MULTI

30 juin 2017

Campus des cordeliers, Paris (Amphithéâtre Bilsky Pasquier)

08h30-09h : Accueil café près de l'amphithéâtre Bilsky Pasquier

09h-09h30 : Ouverture de la journée

Pr Guillaume Jondeau, Animateur de la filière FAVA-Multi

Anne Chevrier, Cheffe de projet maladies rares DGOS (Ministère de la santé), Pr Sylvie Odent en charge du PNMR 3

09h30-11h : 3^{ème} Assemblée Générale de la filière

Jessica Pariente, Cheffe de projet de la filière FAVA-Multi

- Bilan depuis juin 2016 (20')
- Présentation des actions à venir (20')
- Nouvelle cartographie de la filière (20')
- Gouvernance de la filière (30')

11h-13h : Actualités médicales et scientifiques : présentation de 2 projets de recherche par réseau

- **11h-11h15 : présentation des appels à projets des associations de la filière**
- **11h15-11h50 : Syndrome de Marfan et maladies apparentés**
 - La bicuspidie de la valve aortique est-elle un facteur de risque de dissection aortique dans le Syndrome de Marfan ? Etude clinique (CRMR coordinateur Bichat)
 - Réhabilitation cardiorespiratoire et musculaire à l'effort des enfants et jeunes adultes présentant un syndrome de Marfan : une étude interventionnelle, prospective, monocentrique (Site constitutif Toulouse)
- **11h50-12h25 : Maladie de Rendu-Osler**
 - Efficacité et tolérance du Tacrolimus 0,1% en pommade nasale pour le traitement des épistaxis dans la maladie de Rendu-Osler (CRMR coordinateur Lyon)
 - EPERO: Etude de l'efficacité du Propranolol dans la prise en charge des Epistaxis des patients porteurs d'une maladie de Rendu Osler (Centre de compétences Bordeaux)
- **12h25-13h : Maladies vasculaires rares**
 - Identification des facteurs modificateurs de la sévérité du phénotype des patients atteints du Syndrome d'Ehlers Danlos vasculaire (CRMR coordinateur HEGP)
 - Composition tissulaire des lymphœdèmes primaires des membres inférieurs : étude LYMPHODEX (Site constitutif du lymphœdème primaire Cognacq-Jay)

13h-14h : Pause déjeuner (salle Marie Curie)

14h-16h35 : Sessions thématiques en plénière

- 14h-14h35 : E-santé dans la filière : télémédecine, MOOC, appli : Jessica Pariente (FAVA-Multi)
- 14h35-15h15 : Le dépistage des sujets mineurs pré-symptomatiques : Khadija Lahlou-Laforêt (CRMR Maladies vasculaires rares)

15h15-15h25 : Pause

- 15h25-16h : Criblage des nouveaux médicaments dans les maladies vasculaires : Jean-Jacques Feige (CEA de Grenoble et Unité INSERM U1036/BCI)
- 16h-16h35 : Réseau VASCERN et coopérations européennes : Marine Hurard (VASCERN)

16h35 : Conclusion de la Journée

Pr Guillaume Jondeau, Animateur de la filière FAVA-Multi

Informations pratiques pour accéder au Campus des cordeliers, 15 rue de l'École de médecine 75006 Paris

Méto

Ligne 4 Odéon
Ligne 10 Cluny-Sorbonne
RER B Saint-Michel
RER C Saint-Michel

Bus

Lignes 58, 63, 86, 87, 96 Saint-Germain-Odéon

Inscriptions : jessica.pariante@aphp.fr

01 40 25 81 58

