

PROGRAMME DE LA 5^{ème} JOURNÉE ANNUELLE FAVA-MULTI 07 juin 2019

Espace Grenelle, 84 rue de Grenelle, Paris 7^{ème}

8h30 – 9h : Accueil café

9h : Ouverture de la journée par Guillaume Jondeau, animateur de la filière FAVA-Multi

09h05 - 10h : 5^{ème} Assemblée Générale de la filière

Margaux Deplanche, chef de projet de la filière FAVA-Multi

- Bilan depuis juin 2018 (20')
- Point ERN, Marine Hurard, chef de projet du réseau VASCERN (10')
- Présentation des actions à venir (20')

10h - 12h15 : Actualités médicales et non-médicales des centres de la filière

- 10h – 10h15 : présentation de l'association pour les patients atteints de MAV du système nerveux central – CRMR constitutifs Foch & Fondation A. Rothschild
- 10h15 - 10h30 : Projet sports & Marfan – CRMR coordonnateur Bichat (AP-HP)
- 10h30 – 10h45 : LYMPHADEX – CRMR constitutif Lymphœdème Primaire (Cognacq-Jay)
- 10h45 – 11h00 : Projet grossesse : les avancées – intra-filière
- 11h00 – 11h15 : Wall shear stress dans les MAVs en doppler – CRMR constitutif Lariboisière (AP-HP)
- 11h15 – 11h30 : AMI « Valoriser les maladies rares en Occitanie » - CRMR constitutif Toulouse
- 11h30 – 11h45 : Etude ELECT-RO - CRMR coordonnateur Rendu-Osler - HCLyon
- 11h45 – 12h00 : EPICURE - CRMR coordonnateur Rendu-Osler – HCLyon
- 12h00 – 12h15 : Projet SEDv – HEGP (AP-HP) (sous réserve)

12h15 - 13h15 : Pause déjeuner

13h15 – 15h00 : Sessions flash

- **13h00 – 13h15** : Point Clinical Patient Management System (CPMS) – Pr Guillaume Jondeau
- **13h20 – 13h35** : Présentation de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Paris-Sud, Pr Philippe Labrune, coordinateur
- **13h40 – 14h** : Degré d'avancement des plateformes de génomique – Pr Catherine Boileau, Département de Génétique, Bichat (AP-HP)
- **14h – 14h30** : Diagnostic pré-symptomatique – Pr Sylvie Odent, responsable du service de Génétique Clinique, CHU de Rennes
- **14h30 – 15h** : European Joint Programme, Daria Julkowska, coordinatrice

15h – 16h45 : La psychologie dans les maladies rares

- **15h – 15h10** : Handicap visible & invisible : Nathalie Versace, CRMR constitutif Fondation A. Rothschild
- **15h10 – 15h20** : La transmission : Sylvie Fourdrinoy, CRMR Rendu-Osler HCLyon
- **15h20 – 15h30** : Syndrome génétique non guérissable, Marine Bois, CRMR Marfan & apparentés, Bichat (AP-HP)
- **15h30 – 15h40** : La fratrie : Dr Khadija Lahlou-Laforêt, CRMR Maladies Vasculaires Rares, HEGP (AP-HP)
- **15h40 – 16h45** : Table-ronde modérée par Didier Erasme, association AMRO-HHT-France

16h45 : Conclusion de la journée

Pr Guillaume Jondeau, Animateur de la filière FAVA-Multi

Informations pratiques

Espace Grenelle, 84 rue de Grenelle, 75007



Rue du Bac



Sèvres-Babylone



Lignes, 63, 68, 83, 84, 94 Varennes-Raspail

Inscriptions : margaux.deplanche@aphp.fr
01 40 25 81 58