

JOURNÉE

ANNUELLE



FAVA-MULTI

16.06.2023 - Université Paris Descartes
12 rue de l'école de médecine, 75006 Paris

Bienvenue à notre rencontre annuelle !

www.favamulti.fr

PROGRAMME DE LA JOURNÉE ANNUELLE FAVA-MULTI

8H45 - ACCUEIL CAFÉ

9H15 - OUVERTURE DE LA JOURNÉE & TOUR DE TABLE

- Pr Guillaume Jondeau, coordinateur et animateur de FAVA-Multi - *20min*

9H35 - ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE LA FILIÈRE

- 9h35 : Bilan et actions à venir FAVA-Multi - Julie Chassagne - *20min*
- 9h55 : Point VASCERN - Julie Hallac - *5min*
- 10h00 : Retour relabellisation - Julie Chassagne et Pr Guillaume Jondeau - *5min*
- 10h05 : Retour d'expérience jury d'évaluation des candidatures pour la relabellisation - Pr Isabelle Quere - *5min*
- 10h10 : Questions - *5min*
- 10h15 : PNMR4 - Anne-Sophie Lapointe - *10min + 10min de questions*
- 10h35 : Point sur l'observatoire des traitements - Laura Tourvieille - *5min + 5min de questions*

PAUSE (10H45 - 11H)

11H - PRÉSENTATION DES ACTIONS DE CHAQUE RÉSEAU

- 11h00 : Anomalies vasculaires neurologiques et cérébro-médullaires - Pr Laurent Spelle
- 11h10 : Anomalies vasculaires superficielles - Dr Annouk Bisdorff
- 11h20 : Lymphœdème primaire - Pr Isabelle Quere
- 11h30 : Maladie de Rendu-Osler - Dr Sophie Dupuis-Girod
- 11h40 : Maladies artérielles rares - Pr Tristan Mirault
- 11h50 : Syndrome de Marfan et maladies apparentées - Pr Guillaume Jondeau

7min de présentation + 2min de questions par réseau

DÉJEUNER (12H - 13H30)

13H30 - PRÉSENTATION DES PROJETS DE RECHERCHE FINANCÉS PAR LA FILIÈRE EN 2021

- 13h30 : ACTA2 et aortopathies - Dr Laurence Bal
- 13h40 : Immunopathologie du syndrome de Loews-Dietz - Dr Sophie Dupuis-Girod
- 13h50 : Toi aussi tu es RO ! - Sylvie Fourdrinoy
- 14h : Enroule tes bandes - Dr Salma Adham
- 14h10 : Exploration génétique somatique des MAV - Dr Mélanie Eyries
- 14h20 : Proplaco-tel - Céline Feugère
- 14h30 : EndoSED - Pr Tristan Mirault

5min de présentation + 2min de questions par projet

PAUSE (14H40 - 15H)

15H - VALORISATION DES BASES DE DONNÉES

- 15h : CIROCO - Dr Sophie Dupuis-Girod - *5min*
- 15h05 : CogRare5 - Dr Sophie Dupuis-Girod - *5min*
- 15h10 : CleanWeb - Pr Guillaume Jondeau - *5min*
- 15h15 : ComPaRe - Dr Olivier Milleron - *5min*
- 15h20 : Questions - *5min*
- 15h25 : Analyse des données BaMaRa de la filière et possibilités de réutilisation et de valorisation de ces données avec la BNDMR - Arnaud Sandrin - *10min + 10min de questions*

15H45 - POINT SUR LA FILIÈRE

- Table ronde - Pr Guillaume Jondeau / Julie Chassagne - *40min*

16H25 - PROJETS DES ASSOCIATIONS

- 16h25 : Fil rouge de l'association Marfans pour les 2 ans à venir sur l'activité physique - Association Marfans - *5min*
- 16h30 : Pochette patients - Association Marfans - *5min*
- 16h35 : Projet de café patients en présentiel ou distanciel selon les régions - Association Neuro Mav France - *5min*

16H40 - FIN DE LA JOURNÉE



@FILIÈRE FAVA-MULTI



@FAVAMULTI



@FILIÈRE DES MALADIES
VASCULAIRES RARES FAVA-MULTI



@FILIÈRE FAVA-MULTI