

Vendredi 14 juin 2024

JOURNÉE ANNUELLE



LIEU : 12 rue de l'école de médecine, Paris



@FILIÈRE FAVA-MULTI



@FAVAMULTI



@FILIÈRE DES MALADIES
VASCULAIRES RARES FAVA-MULTI



@FILIÈRE FAVA-MULTI

8h45

ACCUEIL ET CAFÉ 

9h20

Mot d'accueil - Guillaume Jondeau

9h25

Tour de table de l'ensemble des participants

9h40

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE LA FILIÈRE

- Bilan et actions à venir - Julie Chassagne - 20min
- Point VASCERN, préparer le prochain appel d'offre - Julie Hallac - 10min
- Point sur l'observatoire des traitements - Laura Tourvieille - 5min + 5min de questions
- PNMR4 - Anne-Sophie Lapointe - 20min + 10min de questions

10h50

PAUSE 

11h05

PRÉSENTATION DES ACTIONS COMMUNES ET BASES DE DONNÉES DE CHAQUE RÉSEAU

- AVANCE - Laurent Spelle - 5min + 2min de questions
- Anomalies vasculaires superficielles - Annouk Bisdorff - 5min + 2min de questions
- Lymphœdèmes primaires - Isabelle Quere - 5min + 2min de questions
- Maladie de Rendu-Osler - Alexandre Guilhem - 8min + 2min questions
- Maladies Artérielles Rares - Tristan Mirault - 5min + 2min de questions
- Syndrome de Marfan et apparentés - Guillaume Jondeau - 8min + 2min questions

11h55

PROJETS DES ASSOCIATIONS

- AMRO : Retour sur nos 7 ans d'expérience dans l'ETP - Gilles Coudrette - 5min + 2min questions
- AVML : Le lymphœdème, les autres et moi : bilan des groupes de parole - Marlène Coupé et Christine Ferrotti - 5min + 2min questions
- Marfans : bougeons vivons mieux, l'avancée de notre fil rouge et point sur symposium du 5 avril 2024 - 5min + 2min questions

12h20

DEJEUNER 

3h40

PROJETS DES ASSOCIATIONS, suite

- Présentation de VEDs France - Claire Guerrier - 5min + 2min questions
- Présentation de SuperMAV - Delphine Fevre - 5min + 2min questions

14h05

PRÉSENTATION DES PROJETS DE RECHERCHE FINANCÉS PAR LA FILIÈRE EN 2021 ET 2022

- Immunopathologie du syndrome de Loeys-Dietz - Alexandre Guilhem - 5min + 2min questions
- ACTA2 et aortopathies - Laurence Bal - 5min + 2min questions
- Bande-dessinée "Hauts les Cœurs" - Marianne Lahana - 5min + 2min questions
- Athérome Aortique et mutations ALK1 (AAA) - Alexandre Guilhem - 5min + 2min questions
- Intérêt de l'échographie cardiaque d'effort pour identifier une HTAP chez les patients Rendu-Osler présentant une atteinte hépatique - Sophie Dupuis-Girod - 5min + 2min questions
- Marfan&Moves (M&M's) - Yves Dulac - 5min + 2min questions
- Analyse génétique de lymphœdèmes primaires syndromiques ou familiaux - Stéphane Vignes - 5min + 2min questions
- CogRare5 - Amal Ayadi-Robert - 5min + 2min questions

15h05

PAUSE 

15h25

BAMARA

- Présentation du projet Dromos de la BNDMR - Arnaud Sandrin et Anne-Sophie Jannot - 10min + 10min questions

15h45

POINT SUR LA FILIÈRE

- Table-ronde - Guillaume Jondeau et Julie Chassagne - 30min

16h20

FIN DE LA JOURNÉE

JOURNÉE ANNUELLE

FAVA-MULTI

