

Vendredi 13 juin 2025

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

JOURNÉE ANNUELLE



8h45

ACCUEIL ET CAFÉ

Mot d'accueil - Guillaume Jondeau

9h20

Tour de table de l'ensemble des participants

9h25

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE LA FILIÈRE

- Bilan et actions à venir - Julie Chassagne - 20min
- Point sur l'observatoire des traitements - Laura Tourvieilhe - 5min + 5min de questions
- Point sur la mise en place des tests fonctionnels - Nathalie Désiré - 5min + 5min de questions
- Retour sur la labélisation des filières - Sylvie Odent - 10min + 5min de questions

9h40

PAUSE

10h50

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
- Lymphoédèmes primaires - Isabelle Quere - 5min + 2min de questions
- Maladie de Rendu-Osler - Sophie Dupuis-Girod - 5min + 2min questions
- Maladies Artérielles Rares - Tristan Mirault - 5min + 2min de questions
- Syndrome de Marfan et apparentés - Guillaume Jondeau - 5min + 2min questions

11h10

PROJETS DES ASSOCIATIONS

- VEDS France fête sa première année ! - VEDS France - 5min + 2min questions
- Première rencontre nationale de l'association - Takayasu France - 5min + 2min questions
- Bilan de la première année de l'association - SuperMAV & autres AVS - 5min + 2min questions
- Les cafés et rencontres MAV en région et à Paris - NeuroMAV France - 5min + 2min questions

12h

DEJEUNER

12h20

PROJETS DES ASSOCIATIONS, suite

- Marfans : recherche et activité physique adaptée - Marfans - 5min + 2min questions
- AVML, les enfants et leur famille - AVML - 5min + 2min questions
- Soutien aux projets de recherche et de prise en charge par l'AMRO : principes, modalités et sélections - AMRO - 5min + 2min questions

13h45

PRÉSENTATION DES PROJETS DE RECHERCHE FINANCIÉS PAR LA FILIÈRE EN 2023

- CASPARO : CAractériser les variants génétique SMAD4 identifiés chez des PATients Rendu-Osler (RO) afin d'aider au diagnostic pour une meilleure prise en charge des patients - Agnes Castan - 5min + 5min questions
- Projet FACE-ACTA2 : Phase 2 - Laurence Bal - 5min + 5min questions
- Validation d'un score pronostique du risque d'évolution délétère de l'atteinte hépatique dans la maladie de Rendu Osler - Sophie Rivière - 5min + 5min questions
- PERTAO & CIGeTAO Bueger - Sébastien Miranda - 5min + 5min questions
- ARCADE - Xavier Jeunemaitre - 5min + 5min questions
- CogRare5 - Sophie Dupuis-Girod - 5min
- Point sur les projets financés par la filière depuis 2019 et leurs retombées - Guillaume Jondeau - 25min + 5min questions

14h15

PAUSE

15h40

POINT SUR LA FILIÈRE

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

16h

FIN DE LA JOURNÉE