

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

8h45

9h20

9h25

9h40

**ACCUEIL ET CAFÉ**Mot d'accueil - [Guillaume Jondeau](#)

Tour de table de l'ensemble des participants

**ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE LA FILIÈRE**

- Bilan et actions à venir - [Julie Chassagne](#) - 20min
- Point sur l'observatoire des traitements - [Laura Tourvieille](#) - 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

**PAUSE**

10h50

11h10

**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
- Lymphoedèmes primaires - [Isabelle Quere](#) - 5min + 2min de questions
- Maladie de Rendu-Osler - [Sophie Dupuis-Girod](#) - 5min + 2min de questions
- Maladies Artérielles Rares - [Tristan Mirault](#) - 5min + 2min de questions
- Syndrome de Marfan et apparentés - [Guillaume Jondeau](#) - 5min + 2min de questions

12h

**PROJETS DES ASSOCIATIONS**

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

12h20

**DEJEUNER**

13h45

**PROJETS DES ASSOCIATIONS, suite**

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

14h15

**PRÉSENTATION DES PROJETS DE RECHERCHE FINANCÉS 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 de questions
- Projet FACE-ACTA2 : Phase 2 - [Laurence Bal](#) - 5min + 5min de 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 de questions
- PERTAO & CIGeTAO Bueger - [Sébastien Miranda](#) - 5min + 5min de questions
- ARCADE - [Xavier Jeunemaitre](#) - 5min + 5min de questions
- CogRare5 - [Sophie Dupuis-Girod](#) - 5min
- Point sur les projets financés par la filière depuis 2019 et leurs retombées - [Guillaume Jondeau](#) - 25min + 5min de questions

**PAUSE**

15h40

**POINT SUR LA FILIÈRE**

- Table-ronde - [Guillaume Jondeau](#) et [Julie Chassagne](#) - 30min

16h

**FIN DE LA JOURNÉE**