

La gouvernance de la filière FAVA-Multi est précisément définie dans sa charte de fonctionnement, qui a été adoptée à l'unanimité lors de la première assemblée générale le 02 juillet 2015. Plusieurs instances garantissent le dynamisme de la filière et la collégialité des propositions, choix stratégiques et prises de décisions.

L'animateur de la filière est le professeur Guillaume Jondeau, également coordonnateur du [centre de référence Syndrome de Marfan et maladies apparentées](#) et du réseau européen de référence [VASCERN](#).

### Assemblée générale

L'assemblée générale est un moment d'échange privilégié pour élaborer les projets et aider aux choix stratégiques de la filière. Elle réunit l'ensemble des membres de la filière au moins une fois par an. L'assemblée générale a pour mission de :

- Faire des propositions stratégiques et de développement ;
- Approuver les grandes orientations prises par la filière et d'en contrôler l'exécution ;
- Approuver les rapports d'activité annuels et les rapports financiers de la filière.

### Comité de pilotage

Le comité de pilotage est une instance décisionnaire de la filière qui contribue à son animation. Il se réunit au moins une fois par mois lors de visioconférences ou conférences téléphoniques. Il a pour mission de :

- Définir la politique générale et la stratégie de la filière ;
- Définir les orientations des groupes de travail, les objectifs annuels et les indicateurs de suivi ;
- Proposer la répartition des moyens à mettre en œuvre pour répondre au plan d'action ;
- Établir le calendrier de travail de la filière ;
- Assurer le suivi des actions portées par la filière et la production des groupes de travail ;
- Rédiger le rapport d'activité annuel de la filière.

Il se compose de :

- Animateur de filière – Coordinateur du CRMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées – Pr Guillaume Jondeau
- Coordinateur du CRMR Anomalies vasculaires neurologiques et craniofaciales (AVANCE) – Pr Laurent Spelle
- Chef de projet de la filière – Mathilde Gregoire
- Représentant des centres de compétences Anomalies vasculaires neurologiques et craniofaciales (AVANCE) – Stanislas Smajda
- Coordinatrice du CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées – Dr Laurence Bal
- Représentante des centres de compétences Maladies vasculaires rares – St-Etienne – Pr Claire Le Hello
- Représentant des centres de compétences Syndrome de Marfan et maladies apparentées – Caen – Dr Fabien Labombarda
- Représentante des laboratoires de diagnostic approfondi – Pr Catherine Boileau
- Coordinatrice du CRMR Maladie de Rendu-Osler – Dr Sophie Dupuis-Girod
- Représentante des équipes de recherche fondamentale – Dr Sabine Bailly
- Représentante des centres de compétences Maladie de Rendu-Osler – Montpellier – Dr Sophie Rivière

## L'organisation de la filière FAVA-Multi

- Représentant de l'association de patients Marfans – Paulette Morin
- Coordinateur du CRMR Maladies Vasculaires Rares – Pr Xavier Jeunemaitre
- Représentant de l'association de patients AMRO-HHT – Didier Erasme
- Représentante des centres de compétences Maladies vasculaires rares – St-Etienne – Pr Claire Le Hello
- Représentant de l'association de patients AFSED – Marie-Noël Gaveau
- Coordinatrice du centre de référence site constitutif Lymphoedème Primaire – Pr Isabelle Quéré
- Représentant de l'association de patients Française Syndrome de Sturge-Weber – Vanille-Fraise – Alexandra Richer
- Coordinateur du centre de référence site constitutif Maladies Vasculaires Rares – Dr Stéphane Vignes
- Représentant de l'association CLOVES – Anne-Sophie Lefeuve
- Coordinatrice du site constitutif malformations artério-veineuses superficielles – Dr Annouk Bisdorff-Bresson

## Les groupes de travail

Plusieurs groupes de travail ont été mis en place par la filière afin d'avancer concrètement sur le développement des actions. Leur feuille de route est définie au sein du plan d'action de la filière. Le recrutement de participants au sein de ces groupes de travail se fait auprès des membres de la filière sur la base du volontariat. Si vous souhaitez rejoindre un des groupes de travail, vous pouvez adresser un mail à [contact@favamulti.fr](mailto:contact@favamulti.fr).

### Rédaction d'un guide de prise en charge

- Juliette ALBUISSON, CRMR Maladies vasculaires rares
- Laurence BAL-THEOLEYRE, Site constitutif Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Marseille)
- Marie-Hélène BOUCAND, AFSED
- Claire BOULETI, CRMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées
- Yves DULAC, Site constitutif Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Toulouse)
- Sophie DUPUIS-GIROD, CRMR Maladie de Rendu-Osler, CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Lyon)
- Thomas EDOUARD, Site constitutif Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Toulouse)
- Didier ERASME, AMRO-HHT-France
- Olivier ESPITIA, CCMR Maladies vasculaires rares, CCMR Maladie de Rendu-Osler (Nantes)
- Brigitte GILBERT-DUSSARDIER, CCMR Maladie de Rendu-Osler (Poitiers)
- Michael FRANK, CRMR Maladies vasculaires rares
- Nolwenn JEAN, CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Dijon)
- Xavier JEUNEMAITRE, CRMR Maladies vasculaires rares
- Guillaume JONDEAU, CRMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées
- Fabien LABOMBARDA, CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Caen)
- Laurent LACCOUREYE, CCMR Maladie de Rendu-Osler (Angers)
- Marc LAMBERT, CCMR Maladies vasculaires rares (Lille)
- Christian LAVIGNE, CCMR Maladie de Rendu-Osler (Angers)
- Claire LE HELLO, CCMR Maladies vasculaires rares (St-Etienne)

## L'organisation de la filière FAVA-Multi

- Olivier MILLERON, CRMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées
- Paulette MORIN, Association Marfans
- Sylvie ODENT CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Rennes)
- Laurence OLIVIER-FAIVRE, Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Dijon)
- Marc-Antoine PISTORIUS, CCMR Maladie de Rendu-Osler, CCMR Maladies vasculaires rares (Nantes)
- Julie PLAISANCIE, Site constitutif Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Toulouse)
- Sophie RIVIERE, CCMR Maladie de Rendu-Osler (Montpellier)
- Geoffrey URBANSKI, CCMR Maladies vasculaires rares (Angers)
- Stéphane VIGNES, Site constitutif lymphœdème primaire

## Coordination de la rédaction des PNDS des pathologies de la filière

### PNDS SYNDROME DE MARFAN ET MALADIES APPARENTÉES

- Laurence BAL-THEOLEYRE, Site constitutif Marseille
- Martine BARTHELET, cardiologie
- Jean-Claude BERNARD, rhumatologie
- Claire BOULETI, cardiologie
- Agnès BOURGEOIS-MOINE, gynécologie
- Tiffany BUSA, pédiatrie génétique
- Isabelle COURTOIS, Rhumatologie
- Céline DENIS, médecine générale
- Jean-Pol DEPOIX, anesthésie
- A DESVERGEE, Rééducation
- Yves DULAC, Site constitutif Toulouse
- Sophie DUPUIS-GIROD, CCMR Lyon
- Thomas EDOUARD, pédiatrie
- Sébastien GAERTNER, CCMR Strasbourg
- M GERARD, génétique
- Pascal GUGGENBUHL, rhumatologie
- Eve HADJADJ, ophtalmologie
- Guillaume JONDEAU, CRMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées
- Damien LANEELLE, CCMR Caen
- Maud LANGEAIS, conseil en génétique
- Bruno LEHEUP, génétique
- Olivier MILLERON, cardiologie
- Paulette MORIN, Association Marfans
- Laurence OLIVIER-FAIVRE, Dijon

## L'organisation de la filière FAVA-Multi

- Caroline OVAERT, Cardiopédiatrie
- Stéphane ZUILY, CCMR Nancy

### PNDS LYMPHOEDÈME PRIMAIRE

- Juliette ALBUISSON, génétique
- Maria ARRAULT, médecine vasculaire
- Philippe AZRIA, médecine générale
- Laurence CHAMPION, médecine nucléaire
- Joël CONSTANS, médecine vasculaire
- Jacques FOURNIER, orthésie
- Sandrine JEANMAIRE, kinésithérapie
- Claire LEROUX, kinésithérapie
- Julie MALLOIZEL, médecine vasculaire
- Annabel MARUANI, pédiatrie
- Sophie MORISOT, podologie
- Isabelle QUERE, médecine vasculaire
- Nicole ROBERT, Association "Lymphœdème Rhône-Alpes"
- Laura SIMON, médecine vasculaire
- Magali SOUILLAT, kinésithérapie
- Valérie TAUVERON, dermatologie
- Patrick TREVIDIC, chirurgie plastique
- Stéphane VIGNES, Site constitutif du lymphœdème primaire

### PNDS MAV SUPERFICIELLES

- Annouk BILDORFF BRESSON, Site constitutif Maladies Vasculaires Rares (Paris)
- Olivia BOCCARA, Dermatologie
- Caroline CHOPINET DEGRUGILLIER, Angiologie, Médecine Vasculaire
- Denis HERBRETEAU, Radiologie Interventionnelle
- Claude LAURIAN, Chirurgien vasculaire
- Didier SALVAN, Chirurgie ORL

### Réalisation de films d'information sur les prises en charge administratives et médico-sociales propres à la filière

- Agnès BERNARD-BREILLAT, médecin de l'Education nationale
- Marie-Hélène BOUCAND, association AFSED
- Edith BRIFFAUT, assistante sociale, site du lymphœdème primaire

## L'organisation de la filière FAVA-Multi

- Emanuelle CAQUINEAU, association AMRO-HHT-France
- Claire DENIS, assistante sociale, CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Rennes)
- Sophie DUPUIS-GIROD, CCMR Maladie de Rendu-Osler, CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Lyon)
- Thomas EDOUARD, pédiatre, Site constitutif Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Toulouse)
- Didier ERASME, association AMRO-HHT-France
- Anne-Emmanuelle FARHETON, Chargée d'études cliniques, CRMR Maladie de Rendu-Osler
- Nathalie FREY, médecin de l'Education nationale
- Marie-Noel GAVEAU, association AFSED
- Isabelle GUENEAU, assistante sociale, CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Dijon)
- Sarah KHERDJEMIL, CNSA
- Guillaume JONDEAU, CRMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées
- Claire LE HELLO, médecin, CCMR Maladies vasculaires rares (St-Etienne)
- Fabrice LOCHER, médecin du travail, ACMS Santé au travail
- Joëlle LUCIDO-BATTIER, Assistante médico-administrative, CRMR Maladie de Rendu-Osler
- Laurence MARIN, Chargée de mission scolarisation et insertion professionnelle, CNSA
- Paulette MORIN, association Marfans
- Pascal ROPERT, Assureur spécialisé en risques aggravés
- Fanny SAINT-MARC, assistante sociale, CRMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées
- Frédéric TALLIER, Expert médical secteur personnes handicapées, CNSA
- Stéphane VIGNES, site constitutif du lymphœdème primaire

## Coordination d'un projet de recherche sur le retentissement des pathologies sur l'intégration professionnelle

- Linda AKLOUL, conseillère en génétique, CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Rennes)
- Juliette ALBUISSON, CRMR Maladies vasculaires rares
- Maks BANENS, MCU, Centre Max Weber
- Sébastien BEGAULT, Association Marfans
- Emmanuelle CAQUINEAU, Association AMRO-HHT-France
- Marie-France CARETTE, CCMR Maladie de Rendu-Osler (Tenon)
- Laurence CARON, Association Marfans
- Anne-Marie DE SEGONZAC, Association Marfans
- Claire DENIS, assistante sociale, CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Rennes)
- Jeanne DROUET, ingénieur d'études, Centre Max Weber
- Sophie DUPUIS-GIROD, CRMR Maladie de Rendu-Osler, CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Lyon)

## L'organisation de la filière FAVA-Multi

- Didier ERASME, Association AMRO-HHT-France
- Sylvain FERREZ, MCU-HDR, SANTESIH
- Sylvie FOURDRINOY, psychologue, CRMR Maladie de Rendu-Osler
- Marie-Noël GAVEAU, Association AFSED
- Gilles GUENOT, Association AFSED
- Guillaume JONDEAU, CRMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées
- Stéphanie KLEINLOGEL, médecin du travail
- Christian LAVIGNE, CCMR Maladie de Rendu-Osler
- Nathalie LE ROUX, MCU, SANTESIH
- Paulette MORIN, Association Marfans
- Sylvie ODENT, CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Rennes)
- Rémi RICHARD, MCU, SANTESIH
- Fanny SAINT-MARC, assistante sociale, CRMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées
- Michaël SEGON, SANTESIH
- Julie THOMAS, MCU, Centre Max Weber
- Catherine PONE, Association Marfans
- Stéphane VIGNES, Site constitutif du lymphœdème primaire

## Développement d'un e-learning sur les maladies vasculaires rares

- Jean-Michel ADDA, Association Marfans
- Salma ADHAM, médecin vasculaire
- Pauline ARNAUD, Laboratoire de diagnostic
- Laurence BAL-THEOLEYRE, Site constitutif du Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Marseille)
- Annouk BISSDORFF-BRESSON, Site constitutif des MAVs superficielles
- Marie-Hélène BOUCAND, Association AFSED
- Sophie DUPUIS-GIROD, CRMR Maladie de Rendu-Osler, CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Lyon)
- Didier ERASME, Association AMRO-HHT-France
- Sébastien GAERTNER, CCMR Maladies vasculaires rares, CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Strasbourg)
- Nadine HANNA, Laboratoire de diagnostic
- Xavier JEUNEMAITRE, CRMR Maladies vasculaires rares
- Guillaume JONDEAU, CRMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées
- Khadija LAHLOU-LAFORET, psychiatre
- Christian LAVIGNE, CCMR Maladie de Rendu-Osler (Angers)
- Claire LE HELLO, CCMR Maladies vasculaires rares (St-Etienne)

## L'organisation de la filière FAVA-Multi

- Christophe SEINTURIER, CCMR Maladies vasculaires rares (Grenoble)
- Laurent SPELLE, CRMR Anomalies vasculaires neurologiques et craniofaciales
- Stéphane VIGNES, Site constitutif du lymphœdème primaire
- Stéphane ZUILY, CCMR Maladies vasculaires rares, CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Nancy)

## Organisation d'un Tour de France de la filière

### LYON

- Guillaume JONDEAU, CRMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées
- Sophie DUPUIS-GIROD, CRMR Maladie de Rendu-Osler
- Claire LE HELLO, CCMR Maladies vasculaires rares (St-Etienne)
- Paulette MORIN, Association Marfans

### TOULOUSE

- Laurent ALRIC, CCMR Maladie de Rendu-Osler (Toulouse)
- Alessandra BURA-RIVIERE, CCMR Maladies vasculaires rares (Toulouse)
- Yves DULAC, Site constitutif du Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Toulouse)
- Thomas EDOUARD, Site constitutif du Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Toulouse)
- 11 filières de santé maladies rares : Anddi-Rares, Brain-Team, Cardiogen, DéfiScience, Filfoie, Filnemus, Fimarad, MaRIH, NeuroSphinx, Orkid, Oscar

### MARSEILLE

- Laurence BAL-THEOLEYRE, Site constitutif du Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Marseille)
- Tiffany BUSA, Site constitutif du Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Marseille)
- 11 filières de santé maladies rares : Anddi-Rares, Brain-Team, Cardiogen, Filfoie, Filnemus, Filslan, Fimarad, Firendo, G2M, MaRIH, NeuroSphinx

### STRASBOURG

- Salima EL CHEHADEH, CCMR Maladie de Rendu-Osler (Strasbourg)
- Sébastien GAERTNER, CCMR Maladies vasculaires rares, CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Strasbourg)
- Shirine MOHAMED, CCMR Maladie de Rendu-Osler (Nancy)
- Stéphane ZUILY, CCMR Maladies vasculaires rares, CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Nancy)
- 16 filières de santé maladies rares : Anddi-Rares, Brain-Team, Cardiogen, FAI2R, Filfoie, Filnemus, Fimarad, Fimatho, Firendo, G2M, MaRIH, MhEMO, NeuroSphinx, RespiFil, SENSGENE, TeteCou

## L'organisation de la filière FAVA-Multi



### VILLENEUVE-D'ASCQ

- Pascal DELSART, CCMR Syndrome de Marfan et maladies apparentées (Lille)
- Pierre-Yves HATRON, CCMR Maladie de Rendu-Osler (Lille)
- Sylvie JORIOT, CCMR Anomalies vasculaires neurologiques et craniofaciales (Lille)
- Marc LAMBERT, CCMR Maladies vasculaires rares (Lille)
- 18 filières de santé maladies rares : AnDDI-Rares, Brain Team, CARDIOGEN, FAVA-Multi, FAI2R, Filfoie, Filnemus, Filslan, Fimarad, Fimatho, Firendo, G2M, Marih, MCGRE, MhEMO, Neurosphinx, Orkid, Respifil, Sensgene