

DOSSIER DE PRESSE

1ère JOURNEE NATIONALE DES MALADIES CARDIAQUES HEREDITAIRES

Sous le haut patronage du Ministère de la Santé

Samedi 8 janvier 2011

10h00 - 18h00

Université Paris VI - CHU Pitié-Salpêtrière

47 bd de L'Hôpital 75013 PARIS

Journée d'information ouverte au public

Cardiomyopathies, syndrome du QT Long, syndrome de Brugada ...

Parlons-en ensemble

Programme et inscription :

[www. cardiogen.aphp.fr](http://www.cardiogen.aphp.fr)

un numéro de téléphone est mis à votre disposition

si vous ne disposez pas d'un accès internet :

03 44 26 09 92



Journée d'information et de sensibilisation à l'initiative du Centre de Référence des Maladies Cardiaques Héritaires, de l'Association Bien Vivre avec le QT Long, et de la Ligue contre la Cardiomyopathie

1ERE JOURNEE NATIONALE DES MALADIES CARDIAQUES HEREDITAIRES

Plusieurs associations de malades, en collaboration avec le centre de Référence des Maladies Cardiaques Héritaires, organisent une vaste journée d'information autour des maladies cardiaques héréditaires.

Cette journée se déroulera sur le site de l'**Hôpital de La Pitié Salpêtrière**, le **8 janvier 2011**, de 10h30 à 17h30, sous le Haut Patronage du Ministère de la Santé.

Connaissez vous les maladies responsables de mort subite chez le sujet jeune ?

Connaissez vous les maladies responsables d'insuffisance cardiaque chez le sujet jeune ? et qui constituent les principales indications de transplantation cardiaque ?

Ce sont les « cardiomyopathies » et certaines maladies « électriques » cardiaques.

Ces maladies sont encore diagnostiquées trop tardivement, alors qu'il existe des thérapeutiques efficaces pour prévenir les complications.

Mobilisons nous pour mieux faire connaître ces maladies ! »



«Première Journée Nationale des maladies cardiaques héréditaires, Le Samedi 08 janvier 2011, faculté de Médecine de la Pitié-Salpêtrière, Paris, Sous le haut patronage du Ministère de la Santé et de l'Université Paris VI, Journée ouverte aux familles et au grand public, destinée à échanger sur le diagnostic et la prise en charge médicale et sociale de ces maladies, organisée par les Associations de patients atteints de maladies cardiaques héréditaires, dont la Ligue contre la Cardiomyopathie & l'Association Bien vivre avec le QT long, En collaboration avec le Centre national de référence pour les maladies cardiaques héréditaires, Paris.»

LES MALADIES CARDIAQUES HEREDITAIRES : DES MALADIES GRAVES ENCORE INSUFFISAMMENT CONNUES ET DIAGNOSTIQUEES.

Les maladies cardiaques héréditaires les plus fréquentes sont regroupées, d'une part en cardiomyopathies (maladie du muscle cardiaque), et d'autre part en troubles du rythme purement électriques. Il s'agit de maladies génétiques dont les complications surviennent principalement chez les sujets jeunes (adolescents et adultes jeunes).

Les cardiomyopathies sont caractérisées par des anomalies de morphologie et de fonction du cœur (bien analysées par l'échographie cardiaque) et on distingue plusieurs maladies : les cardiomyopathies hypertrophique, dilatée, restrictive, ventriculaire droite arythmogène. Les cardiomyopathies peuvent se compliquer d'insuffisance cardiaque, un stade de la maladie où le cœur ne pompe pas suffisamment bien le sang, avec une circulation sanguine qui se fait donc mal, et de ce fait l'ensemble du corps ne reçoit pas assez d'oxygène et d'éléments nutritifs.

L'insuffisance cardiaque est caractérisée un handicap important dans la vie quotidienne (essoufflement, fatigue...), des hospitalisations prolongées et récurrentes, enfin par une lourde mortalité (50 % à 5 ans à partir de l'apparition des premiers symptômes). Dans les formes les plus évoluées, une transplantation cardiaque est parfois nécessaire.

Les troubles du rythme sont analysés par l'électrocardiogramme, et on distingue plusieurs maladies comme le syndrome du QT long, le syndrome de Brugada. Les troubles du rythme, mais aussi les cardiomyopathies, peuvent se compliquer de tachycardies graves (des emballements du cœur avec une fréquence cardiaque rapide) qui sont à l'origine de sensations de palpitations et de pertes de connaissance, pouvant conduire à un arrêt cardiaque (encore appelé « mort subite »). Ces tachycardies sont souvent favorisées par le sport intensif ou un stress adrénérgique important.

Ces maladies sont relativement fréquentes dans la population générale : une personne sur 500 pour la plus fréquente (la cardiomyopathie hypertrophique), entre une personne sur 2000 ou 5000 pour la plupart des autres maladies. On peut estimer que plus de 200.000 personnes en France souffrent de ces maladies. Surtout, elles constituent des causes majeures de décès du sujet jeune, que cela soit par insuffisance cardiaque ou par troubles du rythme. Ainsi elles constituent les principales causes de mort subite chez le sujet jeune, en particulier le sportif de moins de 35 ans. Elles constituent aussi les principales indications de transplantation cardiaque, devant l'infarctus du myocarde.

RECONNAITRE LES SYMPTOMES ET LES PERSONNES A RISQUE.

Pourquoi est-il important de faire le diagnostic de ces maladies ?

Il est primordial de faire le diagnostic de ces maladies précocement de façon à pouvoir mettre en place une prise en charge médicale optimale dès que possible. Dans la plupart de ces maladies, il existe un traitement médicamenteux efficace permettant non seulement de soulager les symptômes mais aussi de prévenir en grande partie les complications. Des conseils stricts vis-à-vis du sport doivent être également donnés, avec interdiction de certains sports (à risque de provoquer des tachycardies graves). Parfois, une liste de médicaments contre-indiqués doit être remise car certains médicaments peuvent favoriser les tachycardies graves.

La deuxième implication du diagnostic est que ces maladies sont génétiques avec une transmission possible aux apparentés. Ces maladies étant souvent « autosomique dominantes », il existe un risque de 50% de transmission à chaque apparenté au premier degré (fratrie, enfants). Il est donc important de mettre en place une surveillance médicale familiale, ou de proposer un test génétique prédictif lorsque cela est possible, pour organiser le diagnostic et la prise en charge des apparentés.

Quelles sont les personnes à risque ?

Le dépistage concerne plusieurs types de personnes à risque : (i) en premier lieu les apparentés d'une personne chez qui le diagnostic de l'une de ces maladies a été fait (du fait de l'origine génétique de ces maladies et du risque de transmission), mais aussi (ii) les apparentés d'une personne décédée jeune (avant l'âge de 40 ans) de « mort subite » ou « d'insuffisance cardiaque » même si le diagnostic précis de la cause du décès n'a pas pu être établie (en raison de la forte probabilité que le décès relève à cet âge d'une de ces maladie), enfin (iii) les personnes jeunes (surtout moins de 40 ans) qui ont une activité sportive importante (l'examen médical doit rechercher les maladies en question, leur présence pouvant contre indiquer l'activité sportive).

Quels sont les principaux symptômes ?

Certains patients ressentent des symptômes, tels qu'un *malaise*, qui peut aller jusqu'à la *perte de connaissance* (parfois liée à un effort physique important, mais pas toujours) ou un *essoufflement* à l'effort (limitant leur capacité d'exercice), ou des *palpitations* (sensation inconfortable de percevoir ses battements cardiaques, irréguliers ou bien rapides), ou plus rarement des *douleurs thoraciques* (au repos ou à l'effort).

La présence de symptômes (notamment la perte de connaissance) doit alerter, et conduire à consulter son médecin.

EN CAS DE SUSPICION, VERS QUI LE MEDECIN GENERALISTE PEUT-IL SE TOURNER ?

Le Plan national « maladies rares » mis en place par le Ministère de la Santé à partir de 2004 vise à assurer l'équité de l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge des patients atteints d'une maladie rare. Le plan a prévu la structuration de la filière de soins avec la labellisation de centres de référence d'une part, et de centres de compétence d'autre part.

Les centres de référence labellisés ont vocation à coordonner les activités de recherche, la définition des référentiels et des protocoles thérapeutiques, la surveillance épidémiologique et à organiser la filière de soins, en lien avec les autres structures sanitaires et médicosociales.

Les centres de compétences sont des lieux de prise en charge à un niveau de proximité le plus souvent régionale. Les centres de compétences ont vocation à établir le diagnostic des maladies rares, à mettre en œuvre les thérapeutiques lorsqu'elles sont disponibles et à organiser la prise en charge des patients en lien avec les centres de référence labellisés et les acteurs et structures sanitaires et médico-sociales de proximité.

Pour tout renseignement sur les maladies cardiaques héréditaires, et pour tout renseignement sur les coordonnées des centres de compétence en France, vous pouvez consulter le site internet du Centre national de référence pour les maladies cardiaques héréditaires : <http://www.cardiogen.aphp.fr>

PRESENTATION DE LA JOURNEE DU 08 JANVIER 2011

La première Journée nationale des maladies cardiaques héréditaires aura lieu le samedi 08 janvier 2011 à l'amphithéâtre de l'Institut de Cardiologie de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris.

Cette journée est organisée sous le haut patronage du Ministère de la Santé, et un représentant du Ministère de la Santé viendra faire le point sur l'actualité du plan maladie rares (le 2^e plan doit être publié en fin d'année 2010). Le Pr Alain Calmat (ancien Ministre des Sports et actuel président de la commission médicale du Comité national olympique et sportif) nous fera l'honneur d'inaugurer la journée.

Cette journée est organisée conjointement par les associations de patients « Ligue contre la Cardiomyopathie » et l'association « Bien vivre avec le QT long », ainsi que le Centre national de référence pour les maladies cardiaques héréditaires (Paris),

Elle est ouverte aux familles et au grand public, et est destinée à échanger sur le diagnostic et la prise en charge médicale de ces maladies,

Vous pouvez télécharger l'inscription (gratuite mais obligatoire), ainsi que le plan indiquant le lieu précis, sur le site : <http://www.cardiogen.aphp.fr>

Le programme de la journée est indiqué ci-dessous.



PROGRAMME DE LA 1ÈRE JOURNÉE DES MALADIES CARDIAQUES HÉRÉDITAIRES

« Sous le haut patronage du Ministère de la Santé »

SAMEDI 08 JANVIER 2011

Institut de Cardiologie, Amphithéâtre ADICARE
CHU Pitié-Salpêtrière, Paris

10h00 Accueil

10h30 Ouverture de la journée : Dr Philippe CHARRON (coordinateur du Centre national de référence « maladies cardiaques héréditaires ») ; le représentant du Ministère de la Santé ; Pr Alain CALMAT (ancien Ministre des Sports, actuel président de la commission médicale du CNOSF), Pr Christian CABROL (à confirmer)
Mot d'accueil

10h45 Mise en perspective : le Plan « maladies rares », son apport et son avenir, par le représentant du Ministère de la Santé

11h00 Présentation des Associations de malades (Dominique de BELLAIGUE, Président de la « Ligue contre la Cardiomyopathie », et Stéphanie Paret, Présidente de l'« Association Bien vivre avec le QT long »)

11h10 Les maladies cardiaques héréditaires: de quoi parle t-on ?

Brève présentation des principales cardiomyopathies et troubles du rythme :

- Cardiomyopathie Hypertrophique et Cardiomyopathie Dilatée (Pr Richard Isnard, CHU Pitié-Salpêtrière)
- Syndrome du QT long (Dr Isabelle Denjoy, CHU Lariboisière)
- Cardiomyopathie/Dysplasie ventriculaire droite arythmogène et syndrome de Brugada (Dr Françoise Hidden-Lucet, CHU Pitié-Salpêtrière)

12h40 Pause déjeuner (buffet)

13h55 Reprise

14h00 1^{ère} table ronde (autour de l'idée de « connaître » la maladie)

Pourquoi un conseil génétique et un test génétique ? : (Dr Philippe Charron, cardiologue généticien, Dr Isabelle Denjoy, cardiologue, Dr Pascale Richard, biologiste moléculaire, Mlle Audrey Mallet, conseillère en génétique, Mlle Marie-Lise Babonneau, psychologue)

Questions / réponses dans la salle

15h00 2^{nde} table ronde (autour de l'idée de « vivre avec » la maladie)

Quel type d'activité sportive peut on avoir ? (Pr François Carré, CHU Rennes, Dr Jean-Marc Lupoglazoff, CHU Robert Debré, Pr Michel Desnos, CHU HEGP, Pr Antoine Leenhardt, CHU Lariboisière, Pr Alain Calmat)

Questions / réponses dans la salle

16h00 Vivre avec la pathologie : Témoignages de malades

Modérateurs : Léa Fallourd, représentant la « Ligue contre la Cardiomyopathie », et Stéphanie Paret, représentant l'« Association Bien vivre avec le QT long ».

Réactions - Questions de la salle

17h30 Clôture de la journée : Mme Léa Fallourd, Mme Stéphanie Paret, Dr Philippe Charron

PRESENTATION DES ASSOCIATIONS

Ligue contre la Cardiomyopathie



Le Ligue contre la Cardiomyopathie a été créée en juillet 2007, à la suite de la disparition d'un jeune garçon de 30 ans, victime d'une mort subite alors qu'il était atteint d'une cardiomyopathie dilatée.

A la suite de son départ, son entourage, qui souhaitait soutenir la recherche autour de cette maladie dite rare, s'est aperçu qu'aucune structure n'existait pour les malades atteints de cardiomyopathie : la Ligue contre la Cardiomyopathie a alors été créée, avec le soutien indéfectible du corps médical, dont le Centre de Référence des Maladies Cardiaques Hérititaires.

Après près de deux années d'existence, l'association est aujourd'hui identifiée, tant par les malades et leur entourage que par le corps médical, comme étant la première association française dédiée aux malades atteints de tous types de cardiomyopathie.

En janvier 2009, l'association a été invitée à remettre ses dotations de recherches lors des Journées Européennes de Cardiologie. Elle fut ainsi particulièrement honorée d'être la première association de malades conviée à annoncer l'attribution de ses financements de recherche lors de cette manifestation réservée aux praticiens spécialistes de la cardiologie.

Un rendez-vous annuel a ainsi été lancé, l'association s'étant donné pour objectif de financer chaque année, un projet de recherche fondamentale, ainsi qu'un projet de recherche clinique.

Soutenir les malades par l'écoute et la mise en relation avec les services médicaux compétents et permettre la communication entre malades sont, au quotidien, notre principale préoccupation.

Mais l'association a également l'ambition d'entretenir et de développer l'espoir des malades, en finançant des projets de recherche, afin de trouver des traitements plus appropriés susceptibles de mener, un jour, les malades sur le chemin de la guérison.

La cardiomyopathie, c'est pour la forme dilatée de la maladie, la première cause de transplantation cardiaque. C'est également, pour la forme hypertrophique de la maladie, la première cause de décès sur les terrains de sport.

Classifiée dans la catégorie des maladies rares, la cardiomyopathie est donc une maladie connue de tous, sans pour autant qu'elle soit clairement identifiée.



Ligue contre la Cardiomyopathie

L'association a été créée en 2007 lors du Plan Maladies Rares 2004-2008 destiné à promouvoir l'information et la recherche en matière de maladies rares. Ce Plan, qui devrait être reconstruit en 2010, est devenu un outil essentiel pour la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares, par l'intermédiaire des centres de référence (en l'occurrence le Centre de référence des maladies cardiaques héréditaires) et de ses relais régionaux, les centres de compétences (il existe 37 centres de compétences des maladies cardiaques héréditaires).

Qu'est-ce que la cardiomyopathie ?

Le terme "cardiomyopathie" désigne un groupe hétérogène de maladies entraînant un dysfonctionnement intrinsèque du myocarde. La cardiomyopathie altère le tonus musculaire du cœur et réduit ainsi sa capacité à pomper le sang vers le reste de l'organisme. Les principaux types de cardiomyopathie sont les suivants :

- la cardiomyopathie dilatée, des premiers causes de transplantation cardiaque
- la cardiomyopathie hypertrophique, première cause de mortalité des sportifs au sein des terrains de sport
- la dysplasie ventriculaire droite arythmogène.

La cardiomyopathie, maladie encore mal connue, principalement d'origine génétique, implique en outre des complications telles que l'infarctus cardiaque et/ou des arythmies ventriculaires. Les traitements sont médicamenteux, invasifs (défibrillateur, stimulateur) jusqu'à la transplantation cardiaque.

Quel est le rôle de la Ligue contre la Cardiomyopathie ?

L'association a pour première vocation de soutenir les malades par l'écoute, la mise en relation avec les services hospitaliers compétents, le contact avec d'autres malades. Elle a également pour objectif, à travers des opérations de collecte de dons, de réunir des fonds destinés à financer des projets de recherche médicale autour des différentes formes de cardiomyopathie.

La Ligue contre la Cardiomyopathie s'est engagée à affecter l'essentiel des dons récoltés au profit de la recherche, ses frais de fonctionnement étant principalement financés par les cotisations de ses membres.



Retrouver-nous sur www.ligue-cardiomyopathie.com

La maladie ne doit plus être une fatalité. Il nous faut la maîtriser.

Devenir de l'espoir en finançant la recherche

Préside par le Docteur Philippe CHARRON, le conseil scientifique de l'association réunit les plus grands spécialistes nationaux de la cardiomyopathie (Professeur Jean-Noël TROCHU, CHU Nantes, Docteur Robert FRANCK, CHU Paris-Saclay, Professeur Christophe LELERIC, CHU Reims, Professeur Michel KOMAJDA, CHU Paris-Saclay, Professeur Gilbert HABIB, CHU Marseille, Professeur Michel DESNOS, CHU Hôpital, Professeur Olivier DUBOURG, CHU Angoulême Poitou).

Chaque année, le conseil scientifique de l'association se charge de rédiger des appels d'offres, puis de sélectionner les projets de recherche qui seront financés par l'association.

Depuis 2009, deux projets cliniques, dont un concernant les grossesses chez les femmes atteintes de cardiomyopathie dilatée et l'autre l'étude de la valeur pronostique du BNP dans une population de patients porteurs de CMH, ainsi qu'un projet fondamental concernant la caractérisation d'un modèle murin de cardiomyopathie dilatée (mutation du gène de la myopalladin) ont été ainsi financés. Les dotations ont été remises lors de la cérémonie de clôture des Journées Européennes de Cardiologie au Palais des Congrès à Paris.

Notre objectif

- Faire connaître la maladie
- Aider financièrement la recherche sur la maladie
- Informer les familles des malades
- Favoriser la communication entre cliniciens et chercheurs



La maladie reste la première des grandes injustices de la vie. Chacun d'entre nous est susceptible d'être touché un jour ou l'autre, à tout instant de son existence, sans y être préparé.

La lutte contre la maladie est un défi quotidien pour les malades et leur entourage, mais aussi pour les médecins et les chercheurs.

Le but d'une association telle que la Ligue contre la Cardiomyopathie est de permettre à chacun de s'associer à ce défi en donnant un peu de son temps ou de son argent.

N'oublions jamais que l'avancée de la recherche dépend essentiellement du temps et de l'argent que l'on accepte d'y consacrer.





Association Bien vivre le QT Long

L' « Association Bien vivre avec le QT long » a été créée en novembre 2005 sous l'impulsion du Dr Denjoy par deux mamans qui souhaitaient faire connaître le syndrome afin de prévenir les morts subites dont il est responsable.

Le jeune âge des patients susceptibles de faire un arrêt cardiaque suite à une simple émotion, un bruit, un effort ou une prise de médicament, le diagnostic simple et peu coûteux de ce syndrome grâce à un électrocardiogramme, le traitement préventif par bêta bloquant efficace à presque 100% ont été un moteur sans faille pour l'équipe.

Dès lors, nous nous sommes attachés à faire connaître ce syndrome par des affiches, des plaquettes, des stands au congrès européen de cardiologie, au congrès national de pédiatrie, forum régionaux....

Une collaboration étroite avec l'Alliance Maladies rares a permis un investissement auprès des autorités de santé nationales et régionales. L'association a intégré des groupes de travail à l'AFSSAPS, (Comité d'orientation pédiatrique) à la HAS (Atelier des journées de rencontre) et au niveau de l'ARS de Picardie (Observatoire du médicament, réseau périnatal, enfants vulnérables, conférence régionale de santé...).

L'association est intervenue pour le maintien de la production du Mexitil et du Corgard. Le classement du syndrome en ALD5 a permis sa prise en charge à 100%.

Le réconfort et le soutien aux patients est également une priorité. L'écoute téléphonique permet bien souvent de lever des interrogations et de diminuer le stress qui en découle. L'information se fait toujours en relation avec un conseil médical et scientifique

L'organisation annuelle de week-end famille permet aux adolescents d'échanger entre eux, et aux mamans de se rassurer. L'initiation à un sport autorisé et aux gestes de premiers secours est mieux acceptée dans ce contexte convivial par les enfants.

L'insertion de la liste de médicaments contre-indiqués au début des dictionnaires de médicaments et des logiciels médicaux est l'une de nos principales préoccupations en faveur de la prévention.

Que ce syndrome ne soit pas négligé et oublié lors de l'investigation d'un malaise reste notre grand combat...



PRESENTATION DU CENTRE DE REFERENCE



Le Centre national de Référence pour les Maladies cardiaques héréditaires (Paris) a été labellisé dès 2004 par le Ministère de la Santé dans le cadre du plan ministériel « Maladies Rares », nous permettant de développer nos actions de soins, de formation et de recherche.

Le Centre est organisé sous la forme d'un réseau pluridisciplinaire multisite au sein de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, coordonné par le Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière (coordonnateur : Dr Ph. Charron).

Différentes compétences sont ainsi regroupées (cardiologues « d'adulte », interventionnels, rythmologues, cardiopédiatres, chirurgiens cardiaques, généticiens cliniciens, généticiens moléculaires, psychologues...) au sein de six Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) parisiens :

- CHU Pitié-Salpêtrière (M. Komajda, R. Frank, A. Pavie, B. Hainque, P. Charron) ;
- CHU Lariboisière (I. Denjoy, A. Leenhardt) ;
- CHU Ambroise Paré (O. Dubourg) ;
- HEGP (M. Desnos, JY Le Heuzey) ;
- CHU R. Debré (JM Lupoglazoff) ;
- CHU Necker (D. Bonnet, D. Sidi).

Grâce à la complémentarité des compétences réunies, le Centre assure une prise en charge médicale globale de nombreuses pathologies cardiaques d'origine génétique, qui peuvent être regroupées en Cardiomyopathies d'une part, troubles du rythme et troubles de conduction d'autre part.

Quelles sont les maladies concernées ?

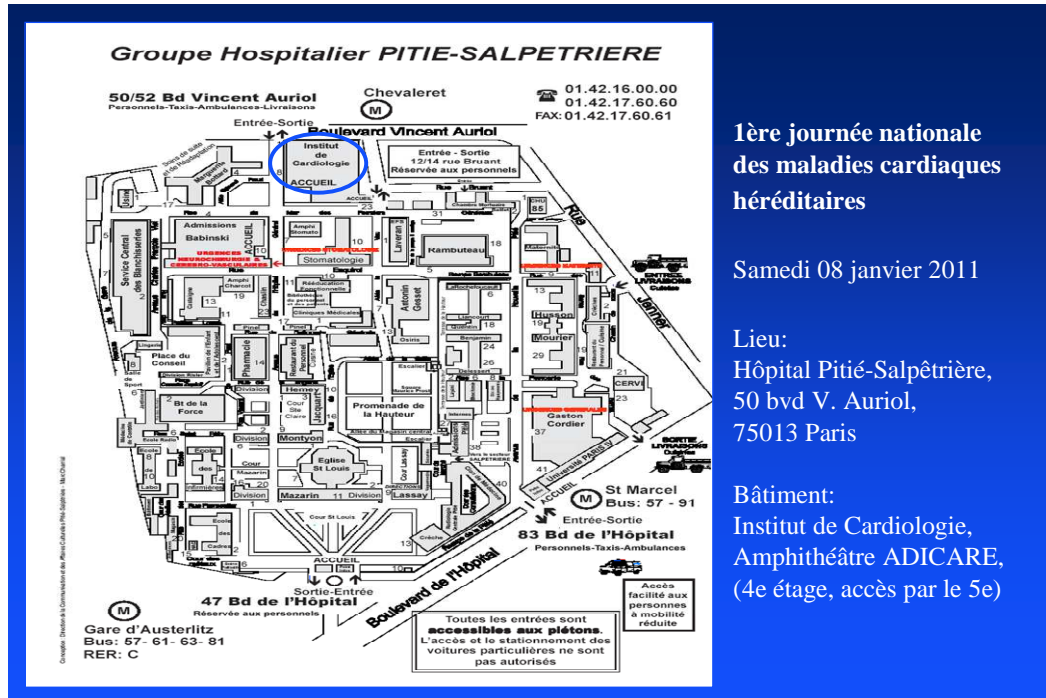
Les maladies que nous prenons en charge spécifiquement dans le cadre du Centre de Référence sont nombreuses et peuvent être regroupées en :

- Cardiomyopathies d'une part : Cardiomyopathie Dilatée, Cardiomyopathie Hypertrophique, Cardiomyopathie Restrictive, Dysplasie ventriculaire droite arythmogène, Non compaction du ventricule gauche...,
- et Troubles du rythme / troubles de conduction d'autre part : syndrome de Brugada, syndrome du QT long congénital, tachycardie ventriculaire catécholergique, formes familiales de syndrome de Wolff Parkinson White, fibrillation auriculaire idiopathique, bloc de conduction progressif...

Ces maladies sont fréquemment d'origine génétique avec de nombreux gènes déjà identifiés. Elles peuvent parfois se compliquer d'insuffisance cardiaque et/ou de mort subite par arythmie ventriculaire, justifiant chez les patients la réalisation d'un bilan cardiaque approfondi destiné à discuter, outre un traitement médicamenteux, la mise en place de traitements invasifs tels que défibrillateur implantable, stimulateur cardiaque, ablation par radiofréquence ou transplantation cardiaque. Du fait de la rareté de ces pathologies, les essais thérapeutiques sont rares et les indications thérapeutiques souvent fondées sur l'expérience de centres experts. L'origine fréquemment génétique de ces maladies justifie par ailleurs une enquête familiale cardiologique chez les apparentés, voire la discussion d'un diagnostic génétique prédictif, pour permettre une prise en charge thérapeutique la plus précoce possible au sein des familles.

Comment nous contacter ? Notre site internet (<http://www.cardiogen.aphp.fr>) a pour but (i) d'indiquer les coordonnées des équipes du centre de référence à Paris mais aussi des 22 centres de compétence en France ; (ii) de mettre en ligne un certain nombre d'informations et de documents téléchargeables destinées d'une part aux familles (brochures sur les maladies...) et d'autre part aux médecins (fiche d'information à transmettre aux familles, listes des activités sportives contre-indiquées, liste des médicaments contre-indiqués, formulaires de prescription de test génétique...).

Plan d'accès :



REMERCIEMENTS AUX PARTENAIRES

La Journée du 08 janvier 2011 est organisée avec le soutien des laboratoires Genzyme et Actelion, et de la fondation Groupama, que nous remercions.

Remerciements également au Pr Cabrol et à l'association ADICARE.

CONTACTS PRESSE

Liste des personnes à contacter pour des informations complémentaires, avec leur nom et prénom, fonction, et coordonnées.

- Dr Philippe Charron, Centre de référence maladies cardiaques héréditaires, CHU Pitié-Salpêtrière, Paris ; tel : 01 42 16 13 47 ou 01 42 16 13 98 ; email : philippe.charron@psl.aphp.fr
- Mme Stéphanie Paret, Association Bien Vivre le QT Long, tel : 03 44 26 09 92 contact@qtlong.asso.fr
- Mme Léa Fallourd, Ligue contre la Cardiomyopathie, email : ligue-cardiomyopathie@orange.fr

&&&&&