5ème journée du Centre de référence des MAladies RYthmiques héréditaires

Samedi 23 mars 2024

IHU LIRYC Hôpital Xavier Arnozan Avenue du Haut Lévêque 33604 Pessac

9h00 **Accueil des Participants**

9h30 **Ouverture de la Journée**

- Pr Frédéric Sacher – Coordonnateur médical du CMARY
- Laura Benkemoun - Fondation Maladies Rares

Scannez ce QR code et inscrivez-vous à l'évènement !

10h00-12h30 **Mini conférences**

- **Registres et bases de données en recherche** – Pr Frédéric Sacher et Maider Piquet
- **Anatomie du cœur–** Dr Romain Tixier
- **Les prélèvements génétiques: collaboration Bordeaux-Nantes**– A. Rajalu et A. Goudal (CHU Nantes)
- **La génétique clinique** – Manon Laurent
- **Présentation de l'unité Cognition et Langage (COLA)** – Equipe COLA et Adeline Banos
- **La place du patient partenaire dans l'ETP** – Patients aidants / partenaires

12h30-14h00 Pause déjeuner : Buffet

Bon Appétit

14h00-16h30 **Ateliers à destination des patients et de leurs familles**

- **DAI et Télésurveillance**– Dr Clémentine André/ équipe du centre de télésurveillance
- **Groupe de paroles** – Adeline Banos
- **Les Gestes qui sauvent** – Association Choquez-Nous
- **Recherche sur les maladies cardiaques** – Chercheurs de l'IHU

Stands / Associations

AMRYC (Association des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque)

APODEC (Association des Porteurs de Dispositifs Electriques Cardiaques)

FFC (Fédération Française de Cardiologie)

Défi' Jeu autour du défibrillateur automatique implantable

17h00 **Clôture**