

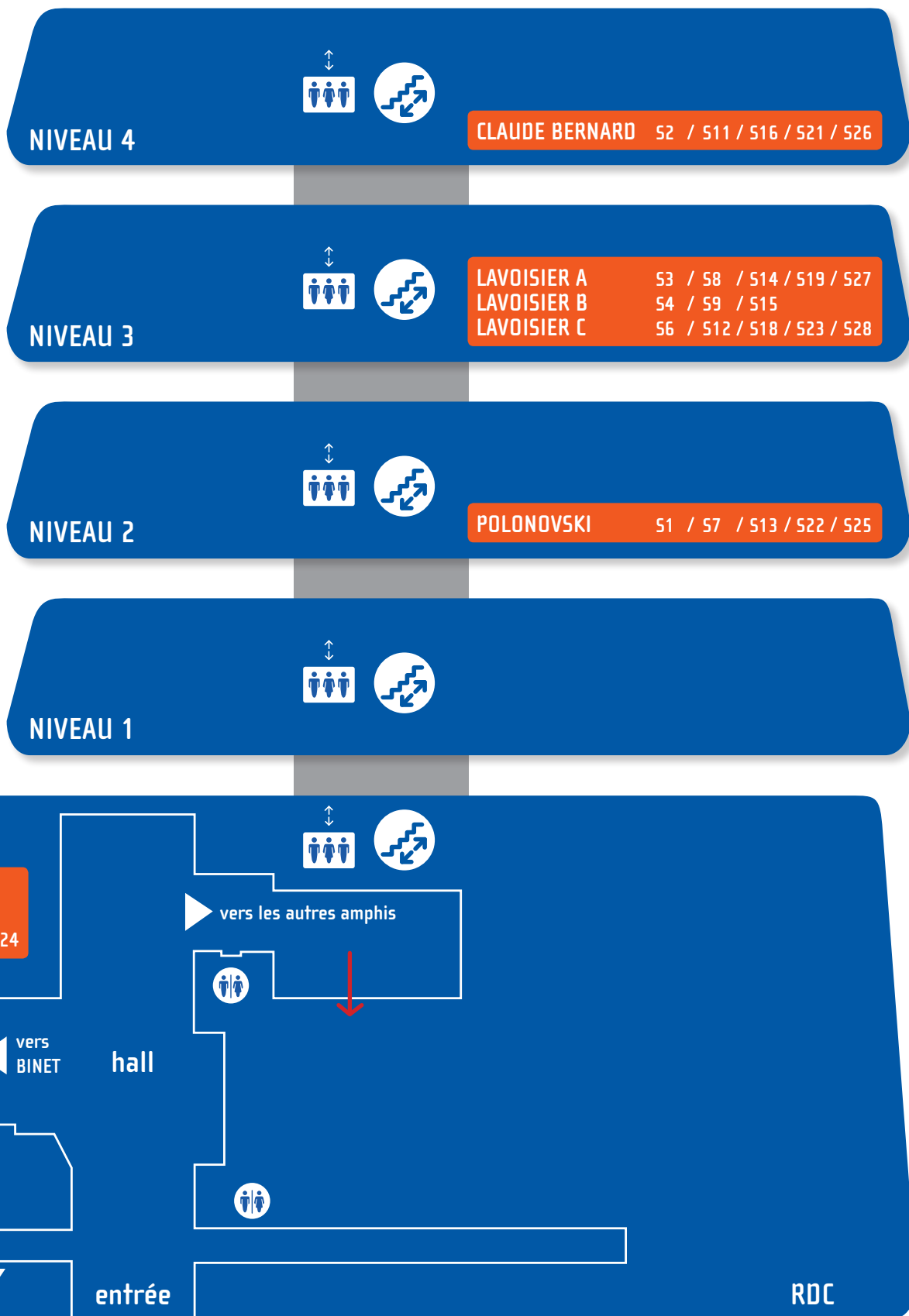
2^e ÉDITION

les
Journées
de l'Agence
de la biomédecine

**REGARDS
CROISÉS SUR
LA QUALITÉ
DE VIE**

23 et 24 mai 2011
Centre Universitaire
des Saints-Pères – Paris

IMPLANTATION



45, rue des Saints-Pères

SOMMAIRE

Lundi 23 MAI 2011

08H45 → **09H15**

Accueil des participants

09H15 → **09H30**

Allocution d'ouverture

09H30 → **11H00**

Plénière 1 : La qualité de vie : une expression du bonheur ?

11H00 → **11H30**

Pause café

11H30 → **13H00**

Au choix, 6 sessions parallèles

- 51 - DOPG Don d'Organes et Paroles de Greffés 1
- 52 - Organisation du diagnostic génétique entre clinique et biologie
- 53 - Qualité de vie dans le contexte du don et de la greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH)
- 54 - Epidémiologie - Méthodologie
- 55 - L'Europe et la greffe
- 56 - Les systèmes d'information à votre disposition

13H00 → **14H00**

Cocktail déjeunatoire

14H00 → **15H30**

Au choix, 6 sessions parallèles

- 57 - Prélèvement et greffe d'organe chez l'enfant
- 58 - Dépistage et diagnostic de la trisomie 21
- 59 - Prise en charge thérapeutique et qualité de vie des receveurs de cellules souches hématopoïétiques (CSH)
- 510 - Que se passe-t-il après la greffe ?
- 511 - Coopération internationale : enjeux et perspectives
- 512 - Les systèmes d'information à votre disposition

15H30 → **16H00**

Pause café

16H00 → **18H00**

Au choix, 6 sessions parallèles

- 513 - Le patient acteur de la qualité
- 514 - Du génome à la maladie
- 515 - La question de la fertilité dans la prise en charge des cancers chez le jeune
- 516 - Bénéfice de la greffe thoracique
- 517 - Collaboration internationale dans l'activité de CSH
- 518 - Les systèmes d'information à votre disposition

Mardi 24 MAI 2011

09H00 → **09H30**

Accueil des participants

09H30 → **11H00**

Au choix, 5 sessions parallèles

- 519 - Vécu de la greffe pédiatrique
- 520 - Des décisions difficiles en assistance médicale à la procréation (AMP)
- 521 - Les aspects immunologiques de la greffe
- 522 - DOPG Don d'Organes Paroles de Greffés 2
- 523 - Les systèmes d'information à votre disposition

11H00 → **11H30**

Pause café

11H30 → **13H00**

Plénière 2 : L'innovation au service de la qualité de vie

13H00 → **14H00**

Cocktail déjeunatoire

14H00 → **16H00**

Au choix, 5 sessions parallèles

- 524 - Dialyse et greffe rénale
- 525 - Amélioration de la qualité et de la sécurité des soins
- 526 - La greffe à partir du donneur vivant
- 527 - Prise en charge psychologique autour de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH)
- 528 - Les systèmes d'information à votre disposition

Attestation de présence formation et points FMC délivrés aux participants à l'issue des journées.

Lundi 23 mai 2011

08H45 Accueil des participants

09H15 Allocution d'ouverture

09H30 → 11H00

Plénière 1 : La qualité de vie : une expression du bonheur ?

BINET

(Dr Christophe André, psychiatre, hôpital Sainte-Anne, Paris – Enseignant à l'Université Paris Ouest)

Table ronde avec :

- Pr Alain Leplège, Département d'Histoire et de Philosophie des Sciences, Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité
- Dr Jacqueline Mandelbaum, membre du conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, responsable du service de biologie de la reproduction, hôpital Tenon, Paris
- Pr Dominique Stoppa-Lyonnet, responsable du service de génétique oncologique de l'Institut Curie
- Pr Jean-Paul Vernant, président du comité médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine, membre du conseil d'orientation, hématologue, service d'hématologie clinique du groupe hospitalier La Pitié-Salpêtrière, Paris

La séance plénière sera animée par Olivier de Lagarde, journaliste à France Info

11H00 → 11H30

Pause café

11H30 - 13H00 : au choix, 6 sessions parallèles

→ S1 : DOPG Don d'Organes et Paroles de Greffés 1

POLONOVSKI

Modérateurs : L. Klopp, Dr I. Pipien (Agence de la biomédecine)

- Le don influence-t-il le vécu du deuil ? (Dr E. Lepresle, Agence de la biomédecine)
- Coordination : mode de vie havyrais (Dr G. Colas ; M. Quesney, groupe hospitalier Le Havre)
- Témoignages de patients greffés

→ S2 : Organisation du diagnostic génétique entre clinique et biologie

CLAUDE BERNARD

Modérateurs : Dr S. Aymé (Inserm hôpital Broussais, Paris), Dr P. Levy (Agence de la biomédecine)

- Organisation du diagnostic clinique (Pr S. Odent, hôpital Sud Rennes)
- Organisation du diagnostic biologique (Pr M. Goossens, Inserm)
- Un autre modèle européen (Dr R. Elles, Manchester Academic Health Sciences Centre)

→ S3 : Qualité de vie dans le contexte du don et de la greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH)

LAVOISIER A

Modérateurs : Dr E. Marry (Agence de la biomédecine), Pr J-P. Jouet (CHU Claude Huriez, Lille)

- Le don de CSH apparenté et non apparenté - Impact sur la qualité de vie du donneur (témoignages)
- La greffe de CSH - Impact sur la qualité de vie du receveur (témoignage)
- Cas cliniques sur ce sujet issus de séances du comité Donneur Vivant (Dr E. Bironneau, Agence de la biomédecine)

→ S4 : Epidémiologie – Méthodologie

LAVOISIER B

Modérateurs : Dr E. Villar (hôpital Lyon Sud), Dr C. Jacquelinet (Agence de la biomédecine)

- Modélisation de la survie des patients en IRCT, trois approches
 - 1^{ère} approche (Pr R. Ecochard, CHU, Lyon)
 - 2^{ème} approche (Dr C. Elie, hôpital Necker Enfants-Malades, Paris)
 - 3^{ème} approche (Dr J-B. Beuscart, CHU Claude Huriez, Lille)
- CKD-REIN, une cohorte nationale sur la maladie rénale chronique (Dr B. Stengel, Inserm, Villejuif)

Lundi 23 mai 2011

→ S5 : L'Europe et la greffe

BINET

*Modérateurs : Dr J-B Brunet (Représentation permanente de la France auprès de l'Union Européenne, Bruxelles),
Dr B. Senemaud (Agence de la biomédecine)*

- Le rôle de la CE dans la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Dr S. Van Der Spiegel, Commission Européenne, Bruxelles)
- Les projets européens : impact et coordination des organisations nationales (A. De Guerra ; S. Arrabal, Agence de la biomédecine)
- La participation des professionnels : les projets Eulid et Elipsy (Pr Ch. Hiesse, hôpital Foch, Suresnes)

→ S6 : Les systèmes d'information à votre disposition

LAVOISIER C

- Le dispositif d'AMP vigilance et l'application AMP Vigie

13H00 → 14H00

Cocktail déjeunatoire

14H00 - 15H30 : au choix, 6 sessions parallèles

→ S7 : Prélèvement et greffe d'organe chez l'enfant

POLONOVSKI

Modérateurs : Dr C. Lamotte (Agence de la biomédecine), Dr D. Morin (CHU A. de Villeneuve, Montpellier)

- Comparaison internationale des durées d'attente en greffe rénale pédiatrique et de l'appariement selon l'âge (Dr M-A. Macher, Agence de la biomédecine)
- Prélèvement pédiatrique (F-X. Lamy, Agence de la biomédecine)
- Critères de prélevabilité des greffons pédiatriques (0-2 ans) (Dr V. Reiter-Chenel, CHU de Reims ; Dr C. Lamotte, Agence de la biomédecine)

→ S8 : Dépistage et diagnostic de la trisomie 21

LAVOISIER A

Modérateurs : Dr L. Bidat (Saint Germain en Laye), Dr N. Leparrier (CHU, Caen)

- Diagnostic et dépistage de la trisomie 21 (Dr B. Simon Bouy, hôpital André Mignot, Le Chesnay)
- Le dépistage et le diagnostic de la trisomie 21 au 1^{er} trimestre de la grossesse en pratique (Pr V. Houfflin-Debarge, CHU Jeanne de Flandre, Lille)
- La place du risque dans le dialogue entre professionnels et couples (I. Ville, Inserm, Villejuif)

→ S9 : Prise en charge thérapeutique et qualité de vie des receveurs de cellules souches hématopoïétiques (CSH)

LAVOISIER B

Modérateurs : Dr C. Faucher (Agence de la biomédecine), Pr N. Milpied (CHU hôpital Haut-Levêque, Bordeaux)

- « Late effects » du groupe EBMT-EULEP : effets tardifs post-greffe, qualité de vie du receveur (Pr G. Socié, hôpital Saint-Louis, Paris)
- Etude SFGM-TC : « Comparaison de deux modalités de conditionnement, évaluation clinique et qualité de vie » (Pr D. Blaise ; A-G. Le Coroller, Institut Paoli Calmettes, Marseille)
- Etude Funnel Plot – Indicateurs de résultats des allogreffes de CSH (F. Mesnil, Agence de la biomédecine)

→ S10 : Que se passe-t-il après la greffe ?

BINET

Modérateurs : Pr J-M. Rebibou (CHU hôpital du Bocage, Dijon), Pr L. Frimat (CHU hôpitaux de Brabois, Nancy)

- Evolution de la cohorte des greffés porteurs de greffons fonctionnels (F. Bayer ; K. Bernois, Agence de la biomédecine)
- Evolution de l'incidence cumulée ; facteurs de risque et survenue du lymphome ; suivi du greffon rénal (Dr S. Caillard, CHU Hôpital Civil, Strasbourg)
- Toxicité de l'immunosuppression (sexualité, fertilité) (Dr J. Zuber, hôpital Necker enfants malades, Paris)
- Témoignage d'un patient greffé

→ S11 : Coopération internationale : enjeux et perspectives

CLAUDE BERNARD

Modérateurs : Dr K. Laouabdia (Agence de la biomédecine), Pr M. Chebil (CNPTD, Tunis)

- Epidémiologie de l'insuffisance rénale et besoins en greffe dans les pays du Maghreb (Pr M. Benganem Gharbi, hôpital universitaire Ibn Rochd, Casablanca ; Dr C. Couchoud, Agence de la biomédecine)
- Le réseau méditerranéen de la transplantation (Dr A. Nanni-Costa, CNT, Rome)
- L'organisation du prélèvement sur donneur décédé dans les pays émergents (Pr A. Hasan Rizvi, Sindh Institute of Urology and Transplantation, Karachi)

→ S12 : Les systèmes d'information à votre disposition

LAVOISIER C

- Cristal : présentation de la gestion de la liste nationale d'attente, du recensement des donneurs et de l'attribution des greffons

Lundi 23 mai 2011

15H30 → 16H00

Pause café

16H00 - 18H00 : au choix, 6 sessions parallèles

→ **S13 : Le patient acteur de la qualité**

POLONOVSKI

Modérateurs : D. Coustère (Trans-Forme, Paris), Pr C. Noël (CHU, hôpital Claude Huriez, Lille)

- Place des patients dans la gestion des risques (Dr R. Amalberti, Haute Autorité de Santé, Saint-Denis)
- Education thérapeutique :
 - Quelle autonomie ? (C. Dekeuwer, Université de philosophie Lyon 3)
 - Retour d'expérience du suivi des patients greffés en chirurgie cardiaque (Dr S. Varnous, hôpital de La Pitié Salpêtrière, Paris)
 - Patients avec IRC : expérience Lorraine (Pr M. Kessler, CHU hôpitaux de Brabois, Nancy)

→ **S14 : Du génome à la maladie**

LAVOISIER A

Modérateurs : Pr D. Bonneau (CHU, Angers), Dr D. Sanlaville (CHU, Lyon)

- Etudes génome entier, entre réalité et fiction (B. Jordan, Marseille-Nice Génopole)
- Les tests génétiques : outils de diagnostic de maladie ?
 - Outils de diagnostic de maladie ? (Dr Th. Frebourg, CHU Charles Nicolle, Rouen)
 - Impacts sociétaux et éthiques (L. Lwoff, Comité directeur pour la bioéthique - Conseil de l'Europe, Strasbourg)
- Le consentement éclairé : point de vue du juriste (V. Depadt-Sebag, Faculté de droit, université Paris 13)

→ **S15 : La question de la fertilité dans la prise en charge des cancers chez le jeune**

LAVOISIER B

Modérateurs : Dr E. Marry (Agence de la biomédecine), Pr L. Bujan (hôpital Paule de Viguier, CHU Toulouse)

- La fertilité après un cancer hématologique chez la fillette (Dr G. Michel, hôpital de la Timone enfants, Marseille)
- La préservation spermatique chez le jeune adolescent (Dr M. Daudin, hôpital Paule de Viguier, CHU Toulouse)
- Comment aborder la question de la fertilité dans le contexte du cancer ?
 - Le point de vue du pédopsychiatre (Dr E. Seigneur, Institut Curie, Paris)
 - Le point de vue du pédiatre oncologue (Dr C. Galambrun, hôpital de la Timone enfants, Marseille)
 - Le point de vue d'une association de jeunes patients (D. Dubois, association « Jeunes Solidarité Cancer », Paris)

→ **S16 : Bénéfice de la greffe thoracique**

CLAUDE BERNARD

Modérateurs : Dr R. Dorent ; Dr B. Averland (Agence de la biomédecine)

- Qualité de vie et greffon pulmonaire (Pr C. Pison, CHU hôpital A. Michallon, Grenoble)
- Score LAS et bénéfice de la greffe (Pr G. Thabut, hôpital Bichat, Paris)
- Qualité de vie des patients sous assistance circulatoire mécanique (Pr P. Leprince, hôpital de La Pitié Salpêtrière, Paris)

→ **S17 : Collaboration internationale dans l'activité de cellules souches hématopoïétiques (CSH)**

BINET

Modérateur : Dr B. Senemaud (Agence de la biomédecine)

- Échanges internationaux de greffons de CSH. Rôle de la World Marrow Donor Association (WMDA) (Dr C. Mueller, Register Deutschland ZKRD, Ulm)
- EMDIS-CORD : un exemple de mutualisation de données pour le bénéfice des patients (A. Baouz, Agence de la biomédecine)

→ **S18 : Les systèmes d'information à votre disposition**

LAVOISIER C

- Gaïa : un outil de gestion des tentatives de FIV pour les centres d'AMP

Mardi 24 mai 2011

09H00 Accueil des participants

9H30 - 11H00 : au choix, 5 sessions parallèles

→ **S19 : Vécu de la greffe pédiatrique**

LAVOISIER A

Modérateurs : Pr P. Niaudet (hôpital Necker Enfants-Malades, Paris), Pr C. Loirat (hôpital Robert Debré, Paris)

- Caractéristiques des malades pédiatriques démarrant un traitement de suppléance avec un zoom sur leur accès à la greffe (Pr P. Niaudet, hôpital Necker Enfants-Malades, Paris)
- Qualité de vie à l'âge adulte des greffés rénaux pédiatriques (Pr C. Loirat, hôpital Robert Debré, Paris)
- Qualité de vie des greffés hépatiques pédiatriques (Pr D. Debray, hôpital Necker Enfants-Malades, Paris)

→ **S20 : Des décisions difficiles en assistance médicale à la procréation (AMP)**

BINET

Modérateurs : Dr P. Granet (Institut Mutualiste Montsouris, Paris), Dr J.-M. Kunstmann (hôpital Cochin, Paris)

- L'âge des demandeurs (Dr J. Belaisch-Allart, centre hospitalier des 4 villes, Sèvres)
- La mucoviscidose (Dr S. Epelboin, hôpital Bichat, Paris)
- Le handicap (N. François, Fontainebleau)
- L'impact de l'âge parental, de la maladie chronique et du handicap sur le développement de l'enfant (Pr B. Golse, hôpital Necker Enfants-Malades, Paris)

→ **S21 : Les aspects immunologiques de la greffe**

CLAUDE BERNARD

Modérateurs : Dr H. Jullian (Agence de la biomédecine), Pr J.-P. Vernant (hôpital de La Pitié Salpêtrière, Paris)

- Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le complexe HLA (Dr C. Antoine, Agence de la biomédecine)
- Alternative au HLA : recours aux cellules souches hématopoïétiques en remplacement du traitement immunosuppresseur (Pr M. Michallet, hôpital E. Herriot, Lyon)
- Organisation Eurotransplant : HLA et programme d'allocation des greffons (Pr I. IN. Doxiadis, Eurotransplant, Leiden)

→ **S22 : DOPG Don d'Organes et Paroles de Greffés 2**

POLONOVSKI

Modérateurs : A-L. Branca ; Dr L. Heyer (Agence de la biomédecine)

- Le rôle d'une association au service de la qualité de vie des patients greffés (D. Coustère, Trans-forme, Paris)
- Référentiel métier des coordinations hospitalières (Dr D. Noury, Agence de la biomédecine)
- Bénéfice de l'allogreffe de tissus composites : aspects médico-psychologiques (Pr L. Badet, hôpital Edouard Herriot, Lyon)

→ **S23 : Les systèmes d'information à votre disposition**

LAVOISIER C

- Cristal Action : un dispositif d'enquête Qualité pour améliorer le prélèvement

11H00 → 11H30

Pause café

Mardi 24 mai 2011

11H30 → 13H00

Plénière 2 : L'innovation au service de la qualité de vie

(Marc Giget, professeur au Conservatoire National des Arts et Métiers, Paris –
Président de l'Institut Européen de Stratégies Créatives et d'Innovation)

BINET

Table ronde avec :

- Dr Ségolène Aymé, *généticienne, directrice d'Orphanet*
- Pr Claudine Esper, *membre du conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, professeure à la faculté de droit de l'Université Paris-Descartes – Paris V*
- Dr Bernard Nicollet, *membre du comité médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine, chirurgie gynécologique, infertilité et fécondation in vitro, clinique du Val d'Ouest d'Ecully*
- Christian Saout, *président du collectif interassociatif sur la santé (CIS5)*

La séance plénière sera animée par Olivier de Lagarde, journaliste à France Info

13H00 → 14H00

Cocktail déjeunatoire

14H00 - 16H00 : au choix, 5 sessions parallèles

→ S24 : Dialyse et greffe rénale

Modérateurs : Pr P. Landais (hôpital Necker Enfants-Malades, Paris), Pr M. Laville (Hôpital Edouard Herriot, Lyon)

- Arrêt ou refus de la dialyse : la situation en France (M. Lassalle, Agence de la biomédecine)
- Caractéristiques des patients en IRCT avec insuffisance cardiaque en dialyse (Dr F. Sens ; Dr E. Villar, hôpital Lyon Sud)
- Accès à la greffe des patients dialysés (Dr C. Jacquelinet, Agence de la biomédecine ; Dr S. Bayat, CHU hôpital Pontchaillou, Rennes)
- Résultats des enquêtes qualité de vie des dialysés et des greffés (L. Germain, E. Speyer, CHU hôpital Marin, Nancy)

BINET

→ S25 : Amélioration de la qualité et de la sécurité des soins : de l'intérêt de déclarer les EI en assistance médicale à la procréation (AMP)

Modérateurs : Dr J. Ohi (SIHCLUS, Schiltigheim), Dr H. Creusvaux (Agence de la biomédecine)

- AMP et hyperstimulation ovarienne (Dr J. Belaisch-Allart, centre hospitalier des 4 villes, Sèvres)
- AMP et thromboses veineuse et artérielle (Dr J. Conard, hôpital Hôtel-Dieu, Paris)
- Gestion des événements indésirables en AMP dans l'Union Européenne (Dr A. Pariente-Khayat, Agence de la biomédecine)

POLONOVSKI

→ S26 : La greffe à partir du donneur vivant

Modérateurs : Pr B. Barrou (hôpital de La Pitié Salpêtrière, Paris), Pr F. Bayle (CHU hôpital Albert Michallon, Grenoble)

- Etude « Qualité de vie donneur vivant de rein (QVDV-R) » (Pr S. Briançon, CHU hôpital central, Nancy)
- Techniques chirurgicales de prélèvement chez le donneur vivant de rein : passé, présent et avenir (Pr J. Hubert, CHU hôpitaux de Brabois, Nancy)
- Expérience norvégienne (Dr P. Pfeffer, Rikshospitalet, Oslo)
- Accès aux assurances/emprunts pour les greffés : quelles solutions ? (R. Merle, Trans-forme, Paris)

CLAUDE BERNARD

→ S27 : Prise en charge psychologique autour de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH)

Modérateur : Dr C. Faucher (Agence de la biomédecine)

- Prise en charge psychologique autour de la greffe de CSH : expérience d'un centre (Y. Arnault, Institut Paoli Calmettes, Marseille)
- Témoignage (Y. Philibert)

LAVOISIER A

→ S28 : Les systèmes d'information à votre disposition

- Présentation libre des systèmes d'information à votre disposition

LAVOISIER C