

A LA UNE //

Vœux par le Pr Marc Humbert, coordonnateur de la filière



Chères lectrices, Chers lecteurs,

En ce début d'année, nous abordons une nouvelle décennie qui sera décisive dans l'organisation **du soin, de la formation et de la recherche contre les maladies respiratoires rares en France et en Europe.**

Notre action, en lien étroit avec les patients, leurs aidants, les soignants et les chercheurs de notre périmètre, avec le soutien de nos tutelles en France et en Europe, permettra à RespiFIL de **développer de nouveaux outils de prise en charge des maladies pulmonaires rares avec comme objectif une meilleure connaissance de ces maladies, de meilleurs outils de dépistage et des traitements plus efficaces.**

L'ensemble des acteurs du périmètre de la Filière de Santé des Maladies Respiratoires Rares joue un rôle décisif dans notre ambition d'offrir la meilleure prise en charge possible à nos patients dans l'ensemble du territoire.

Meilleurs vœux pour la nouvelle année et merci pour votre engagement dans notre mission commune !

Bien amicalement à toutes et tous,

Marc Humbert

ACTU DE LA FILIÈRE //

Journée Annuelle RespiFIL 23/03/2020



Nous sommes heureux de vous accueillir le 24 mars 2020 à l'occasion de la 6ème journée annuelle de la filière des maladies respiratoires rares RespiFIL.

Cette journée qui adopte un nouveau format se tiendra sur le Campus des Cordeliers, Paris 6ème.

Le programme vous sera bientôt communiqué. **Les inscriptions sont d'ores et déjà ouvertes !**

INSCRIPTION EN LIGNE

Déclaration politique des Nations unies sur la couverture sanitaire universelle : une victoire



Bonne nouvelle ! Le 23 septembre dernier, **les maladies rares** ont été ajoutées dans la **déclaration politique des Nations unies sur la couverture sanitaire universelle**.

[EN SAVOIR PLUS](#)

Journée Internationale des maladies rares : le 29 février 2020



En France, 3 millions de personnes concernées, une journée pour en parler ! Les filières de santé maladies rares vous donnent rendez-vous le 29 février prochain pour sa 13ème édition. Pour découvrir nos actions notamment en gares SNCF : cliquez ci-dessous !

[EN SAVOIR PLUS](#)

Bulletin de recherche : Spécial ERS



RespiFIL a le plaisir de vous présenter le **bulletin de recherche entièrement consacré au congrès international de la Société Européenne de Pneumologie (ERS)**.

Dans cette édition spéciale aux couleurs du congrès, retrouvez les comptes rendus des communications présentées par les membres de RespiFIL.

[Téléchargez le Bulletin de Recherche](#)

ON Y ÉTAIT //

Retour sur la 6ème journée de la plateforme d'expertise maladies rares Paris Sud du 29/11/2019



Comme l'an dernier, la filière était présente lors de la 6ème journée de la plateforme d'expertise maladies rares Paris Sud (AP-HP. Université Paris Saclay) qui portait sur le thème : "grossesse et nouveau-nés dans les maladies rares" **avec des interventions d'experts du réseau RespiFIL.**

[EN SAVOIR PLUS](#)

Retour sur le Respih@ktion 2019 29/11 au 01/12/2019



L'hackathon a réuni cette année, autour de 17 projets sélectionnés, des talents issus de différents secteurs dans le but de développer des projets innovants pour les patients atteints de maladies respiratoires. **Durant ces 48h de partage, Céline, cheffe de projet RespiFIL a pu soutenir le projet élu coup de cœur du jury "Un air de Flûte" !**

[EN SAVOIR PLUS](#)

Retour sur les journées HTAP 2019 09 et 10/01/2020



Les 2èmes journées HTAP se sont déroulées les 9 et 10 janvier sur le Campus des Cordeliers. Malgré les grèves des transports, près de 200 participants - professionnels, étudiants, association de patients - ont fait le déplacement et ont pu échanger pour optimiser la prise en charge dans l'hypertension pulmonaire.

EN SAVOIR PLUS

Retour sur la 11ème journée du centre de référence des maladies respiratoires rares du 13 janvier



La 11ème journée annuelle du **centre de référence des maladies respiratoires rares (RespiRare)** s'est tenue le 13 janvier 2020. **Cinq sessions ont animé la journée à laquelle, Mme Anne-Sophie Lapointe, cheffe de projet adjointe à la Mission Maladies Rares (DGOS) a fait l'honneur de participer.**

EN SAVOIR PLUS

FOCUS SUR //

Edition du 1er livret patient



Un livret pour mieux expliquer les maladies du surfactant pulmonaire et leurs origines génétiques.

Il a été imaginé comme un repère pour accompagner le patient et ses proches lors et après une consultation. C'est aussi un support qui permettra d'expliquer et d'échanger avec les proches sur la maladie, ses conséquences et les aspects génétiques.

[EN SAVOIR PLUS](#)

ÉVÉNEMENTS //



[EN SAVOIR PLUS](#)