

A LA UNE //

Retour sur l'ERS 2019



Le 29e Congrès de la Société européenne des maladies respiratoires (ERS) s'est déroulé à Madrid du 28 septembre au 2 octobre 2019. Cette année, le Congrès de l'ERS a mis l'accent sur le thème de « la prévention ». Il a également fait une large place à la thérapeutique. RespiFIL a été à l'honneur avec l'élection de Marc Humbert, nouveau coordonnateur de la filière, à la Vice-Présidence de l'ERS (Présidence en 2021/2022)

[EN SAVOIR PLUS](#)

ACTU DE LA FILIÈRE //

Appel à projets PNDS



En Mars dernier, la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) avait lancé un appel à projets afin d'amplifier la production de PNDS pour les maladies rares. Les résultats ont été publiés. 8 seront réalisés par les experts de RespiFIL.

[EN SAVOIR PLUS](#)

Appel à projets ETP



Cet été, la DGOS a lancé de nouveaux appels à projets pour financer la production de programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) et assurer la création de plateformes d'expertise maladies rares en "Outre-mer" et d'expertise maladies rares. La Filière RespiFIL a soumis 6 dossiers de candidature ETP le 10 octobre 2019.

[EN SAVOIR PLUS](#)

Déploiement de BaMaRa



BaMaRa est une application web que l'AP-HP met gratuitement à la disposition de chaque établissement de santé. Une fois déployée, elle offre aux professionnels des centres de référence et de compétence maladies rares la possibilité de collecter et d'exploiter eux-mêmes leurs données maladies rares.

Le déploiement sur les sites de l'AP-HP. Université Paris Saclay (Bicêtre, Brousse, Bécélère) est effectif.

[EN SAVOIR PLUS](#)

Notre partenariat avec RespirH@cktion



RespiFIL est ravie d'être partenaire du RespirH@cktion : premier programme d'innovation de langue française entièrement dédié aux maladies respiratoires : BPCO, apnée du sommeil, asthme, maladies pulmonaires interstitielles...

Pour y assister, rendez-vous du 29 novembre au 1er décembre, à la Faculté de médecine de Lille.

[EN SAVOIR PLUS](#)

La 6ème Journée nationale de la filière RespiFIL



Réservez dès maintenant votre **24 mars 2020** pour assister à la 6ème journée nationale RespiFIL. Médecins, internes, chercheurs, biologistes, équipes des centres maladies rares, représentants d'associations de patients sont invités au Campus des Cordeliers.

EN SAVOIR PLUS

Téléchargez la plaquette

Téléchargez le 1er Bulletin de Recherche

Pensée pour le Pr Jean-Charles Dalphin

Le Professeur Jean-Charles Dalphin, chef de service de Pneumologie au CHU de Besançon, nous a brutalement quittés ce 17 octobre. Monsieur Dalphin était coordonnateur du centre de compétence de Besançon et membre actif d'OrphaLung. *« Il était le référent national des pneumopathies d'hypersensibilité et participait actuellement activement à l'élaboration d'une task-force internationale sur le sujet.*

Grand connaisseur de l'environnement, il a su développer à Besançon toute une dynamique et une recherche majeure en lien avec la santé respiratoire et le monde agricole. Nous pensons à ses proches et bien sûr à son équipe qui lui était très fidèle et attachée. Tous sont terriblement affectés par ce départ inattendu. » Philippe Bonniaud (CHU Dijon)

ON Y ÉTAIT //

1ère réunion inter-filière sur l'errance et l'impasse diagnostiques



Le 1er octobre 2019 s'est tenue la 1ère réunion inter-filière sur l'errance et l'impasse diagnostiques au Ministère des Solidarités et de la Santé. Cet événement a réuni plus de 60 participants issus de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR), des 23 Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) et des associations de patients.

C'est un enjeu majeur du PNMR3 pour les 3 prochaines années !

[EN SAVOIR PLUS](#)

Le 4ème Congrès Patient organisé par HTaPFrance



La filière RespiFIL était présente au 4ème Congrès patients de l'hypertension pulmonaire du 11 au 13/10 à Lyon. Cet événement organisé par HTaPFrance, a réuni plus de 100 patients et leurs proches !

Merci à l'Association HTaPFrance, aux bénévoles, à tous les patients et leurs proches, aux intervenants pour ce grand moment d'échange et de partage.

[EN SAVOIR PLUS](#)

Journée d'échange autour de la FPI à l'Hôpital Tenon



Retour sur la journée autour de la Fibrose Pulmonaire Idiopathique (FPI), organisée par l'Association Pierre Enjalran Fibrose Pulmonaire Idiopathique A.P.E.F.P.I. Ce fut l'occasion pour les patients FPI, souvent accompagnés de leurs proches, d'échanger avec le Dr Jean-Marc Naccache et l'équipe médicale du centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'Hôpital Tenon (Paris) sur leurs inquiétudes face à la maladie, sur les traitements, la recherche, la génétique.

Merci pour ce beau moment de partage !

[EN SAVOIR PLUS](#)

Rare 2019 | Les 5 et 6/11



Organisées tous les 2 ans à l'initiative de la Fondation Maladies Rares, dédiées aux avancées du 3ème Plan Maladies Rares (PNMR3), ce fût l'occasion pour tous les acteurs de la communauté maladies rares d'initier des dynamiques pour avancer vers un système de santé plus performant (réduire le temps d'errance et d'impasse diagnostiques, améliorer le dépistage néonatal, développer la médecine génomique, impliquer davantage le patient et les aidants, etc). **Mme Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé** a mis notamment en avant le rôle de « *coordination des filières afin d'éviter la dispersion des énergies* » lors de son allocution.

[EN SAVOIR PLUS](#)

Les 8e Rencontres nationales ReAGJIR | Les 7 et 8/11



RespiFIL était présente **aux rencontres du Regroupement Autonome des Généralistes Jeunes Installés et Remplaçants (REAGJIR)** qui se déroulaient à Reims. A cette occasion, les filières ont présenté aux jeunes généralistes installés et remplaçants les différents outils filières et dispositifs dans les maladies rares (infographie, cartes urgence, PNDS, etc).

[EN SAVOIR PLUS](#)

FOCUS SUR //

L'application PNEUMOTOX



Le diagnostic d'une pathologie pulmonaire induite par les médicaments n'est jamais chose facile ! Grâce à l'**application Pneumotox** qui recense les pathologies pulmonaires de tout type induites par les médicaments, les techniques et procédures médicales, herbes médicinales, les produits toxiques..., les professionnels ont accès à une base de données mise à jour régulièrement. Le but étant que le médecin, face à une pathologie pulmonaire inexpliquée ou atypique puisse immédiatement savoir quels produits peuvent être à l'origine du syndrome.

[EN SAVOIR PLUS](#)

ÉVÉNEMENTS //



EN SAVOIR PLUS

> Appel à candidature de talents musicaux !



Vous êtes personnels soignants, biologistes, personnels de centre de référence maladies rares, patients et **avez des talents musicaux...**

N'hésitez pas à vous exprimer lors de la **journée internationale dédiée aux maladies rares le 29 février 2020** et à nous informer de votre souhait de participer en envoyant un mail à respifil.france@aphp.fr.

EN SAVOIR PLUS