



6^{ème} Journée Annuelle

LES MALADIES RESPIRATOIRES RARES :
de l'enfant à l'adulte

Mardi 24 mars 2020

8h45 à 16h30

Campus des Cordeliers
15, rue de l'École de Médecine
75006 Paris

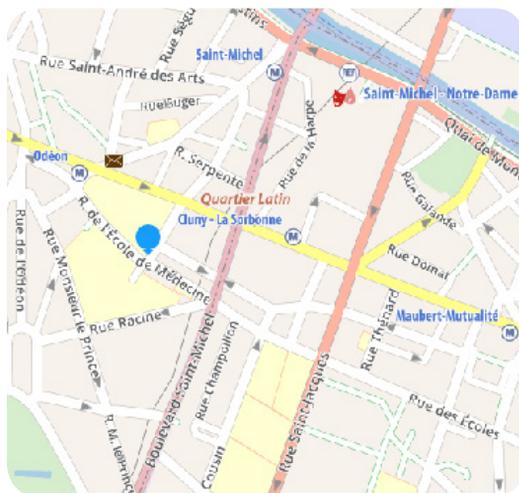
Informations pratiques

📍 Campus des Cordeliers

15, rue de l'École de Médecine
75006 Paris

MOYENS D'ACCÈS

- M** 4 10 Odéon
- RER** B Luxembourg **C** Saint-Michel
- BUS** 38 27 Les Écoles



COMITÉ DIRECTEUR

Annick Clement
Vincent Cottin
Marc Humbert
Céline Lustremant

ÉQUIPE OPÉRATIONNELLE

Safia Aourir
Céline Lustremant
Flore Mathurin
Meryem Sari Hassoun
Marie-Michèle Varin

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Serge Amselem
Philippe Bonniaud
Ari Chaouat
Isabelle Cizeau
Annick Clement
Vincent Cottin

Bruno Crestani
Christophe Delacourt
Françoise Enjalran
Ralph Epaud
Elie Fadel
Christophe Guignabert

Marc Humbert
Caroline Kannengiesser
Céline Lustremant
Martine Reynaud-Gaubert
Laure Rosé
Françoise Thivolet-Bejui

Avec l'aimable participation des laboratoires :

AstraZeneca
Respiratoire

**Boehringer
Ingelheim**

MSD

PROXILIO
au service de votre santé

Retrouvez toute l'actualité de la Filière
Santé Maladies Rares RespiFIL sur :



www.respifil.fr



@RespiFIL



[respifil.france](https://www.instagram.com/respifil.france)

Mardi 24 mars 2020



8h45 **Accueil des participants et café de bienvenue** 



9h15 **Introduction**
Marc Humbert, coordonnateur de RespiFIL



9h30 **Pneumopathies interstitielles diffuses et fibroses pulmonaires**

Modérateurs : **Philippe Bonniaud** (Dijon), **Stéphane Jouneau** (Rennes) et **Nadia Nathan** (Paris)

- **Hommage à Jean-Charles Dalphin et mise au point sur les pneumopathies d'hypersensibilité**
Anne Gondouin, Besançon
- **Mise au point sur les précipitines**
Anne-Pauline Bellanger, Besançon
- **ARSopathies : du fonctionnel au thérapeutique**
Alice Hadchouel-Duvergé, Paris



Table ronde RespiFIL sur le thème de « l'errance diagnostique »

animée par **Vincent Cottin** (Lyon), avec **Bruno Crestani** (Paris), **Ralph Epaud** (Créteil)

Mélanie Gallant-Dewavrin (HTaPFrance) et **Laurent Savale** (Le Kremlin-Bicêtre)



11h00 **Pause café**  - échanges associations / partenaires



11h30 **Maladies vasculaires pulmonaires**

Modérateurs : **Ari Chauat** (Nancy), **Martine Reynaud-Gaubert** (Marseille) et **Marianne Riou** (Strasbourg)

- **Du développement cardio-pulmonaire à l'HTAP : les phénotypes des mutants**
Marilyne Lévy, Paris
- **Dépistage de l'HTAP chez les porteurs de mutations *BMPR2* : PHRC DELPHI-2**
David Montani, Le Kremlin-Bicêtre



Table ronde RespiFIL sur le thème de « l'innovation thérapeutique »

animée par **Marc Humbert** (Le Kremlin-Bicêtre), avec **Jacques Cadranel** (Paris),

Hilario Nunes (Bobigny), **Laure Rosé** (HTaPFrance) et **Olivier Sitbon** (Le Kremlin-Bicêtre)

Les maladies respiratoires rares : de l'enfant à l'adulte

-  13h00 **Pause déjeuner**  - échanges associations / partenaires
-  14h00 **RespirH@cktion : 1^{er} programme d'innovation digitale dédié aux pathologies respiratoires**
Anna Dubois, directeur de projets, BlueDil
-  14h15 **BNDMR : Objectifs, état d'avancement et valorisation des données**
Arnaud Sandrin, directeur opérationnel, BNDMR, AP-HP
-  15h00 **Dyskinésies ciliaires primitives (DCP)**
Modérateurs : Harriet Corvol (Paris), Bernard Maitre (Créteil) et Jean-François Papon (Le Kremlin-Bicêtre)
- **Corrélations génotypes-phénotypes et facteurs de gravité dans la DCP**
Guillaume Thouvenin, Paris
 - **Actualités génétiques**
Marie Legendre, Paris
-  **Table ronde RespiFIL sur le thème de « la procréation et de la grossesse »**
animée par Annick Clement (Paris), avec Serge Amselem (Paris), Isabelle Cizeau (ADCP),
Michael Grynberg (Clamart), Xavier Jaïs (Le Kremlin-Bicêtre), Marilyne Lévy (Paris)
et Lidwine Wemeau (Lille)
-  16h30 **Clôture de la journée**
-  16h45 **Comité scientifique**
-  18h00 **Fin du comité scientifique**