

6^{ÈME} JOURNÉE ANNUELLE DE LA FILIÈRE DE SANTÉ DES MALADIES RESPIRATOIRES RARES

MARDI 15 JUIN 2021

EN VISIOCONFÉRENCE

14h - 14h30 **ACCUEIL / INTRODUCTION** •• Pr Marc Humbert

- **INTERVENTION DE**
- Mme Anne-Sophie Lapointe (DGOS)
- Cheffe de projet mission maladies rares

14h20- 15h20

PROCOLES NATIONAUX DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS (PNDS)

Modérateur : Annick Clement (Paris)

- **PNDS sur l'Hypertension Artérielle Pulmonaire (HTAP)**
Laurent Savale (Le Kremlin-Bicêtre)
- **PNDS sur les bronchectasies de l'enfant
(hors mucoviscidose et dyskinésies ciliaires primitives)**
Ralph Epaud (Créteil)
- **Avancement du PNDS sur les fibroses génétiques**
Raphaël Borie (Paris)

16h55 - 17h00

- **CLÔTURE DE LA VISIOCONFÉRENCE**
- Pr Marc Humbert (Le Kremlin-Bicêtre)

15h20 - 16h10

INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES

Modérateur : Vincent Cottin (Lyon)

- **Efficacité et sécurité de Sotatercept en supplément de la thérapie recommandée pour le traitement de l'Hypertension Artérielle Pulmonaire (HTAP)**
Marc Humbert (Le Kremlin-Bicêtre)
- **Présentation des résultats de l'étude EXAFIP**
Jean-Marc Naccache (Paris)
- **Approches thérapeutiques ciblées dans les pathologies interstitielles diffuses pédiatriques**
Alice Hadchouel-Duvergé (Paris)

16h10 - 16h55

DONNÉES DE SANTÉ ET LA BANQUE NATIONALE DE DONNÉES MALADIES RARES (BNDMR)

Modérateurs : Nadia Nathan (Paris), Olivier Sitbon (Le Kremlin-Bicêtre)

- **BNDMR : rappels sur le projet national, état d'avancement du déploiement au sein de RespiFIL, perspectives en recherche**
M. Arnaud Sandrin, Directeur opérationnel, BNDMR, APHP
- **Table ronde**
Philippe Bonniaud (BaMaRa - Dijon), Marianne Riou (DX Care - Strasbourg), Arnaud Sandrin, Lidwine Wémeau (Sillage - Lille)

1

2

3