

13^{ème} Journée annuelle du Centre de référence des maladies respiratoires rares

Lundi 17 janvier 2022



En direct de 9h00 à 13h00

Introduction · Annick Clement (Paris)

9h00 **BronchiRare (dilatation des bronches (DDB) non CF non DCP)**

Modération Géraldine Labouret (Toulouse)
DDB idiopathique de la physiopathologie aux pistes thérapeutiques
 Isabelle Sermet-Gaudelus (Paris) et Rola Abou Taam (Paris)
La RCP DDB idiopathique : un instantané des demandes depuis sa création
 Véronique Houdouin (Paris)
 Discussion

9h30 **ControlRare (anomalies du contrôle respiratoire)**

Modération Cyril Schweitzer (Nancy)
La génétique dans le syndrome d'Ondine
 Nathalie Couque (Paris)
Bilan et projets du CRMR syndrome d'Ondine
 Ha Trang (Paris) et Jessica Taytard (Paris)
 Discussion

10h00 **Pneumopathies Interstitielles Diffuses (PID)**

Modération Caroline Thumerelle (Lille)
Meilleurs articles de l'année 2021
 Eytan Sarfati (Créteil)
Actualités du groupe PID
 Nadia Nathan (Paris)
 Discussion

10h30 **Dyskinésies Ciliaires Primitives (DCP)**

Modération Christophe Marguet (Rouen)
Actualités scientifiques et publications
 Philippe Reix (Lyon)
Projets du groupe DCP
 Guillaume Thouvenin (Paris)
 Discussion

11h00 **Anomalies du Développement Pulmonaire (ADP)**

Modération François Galodé (Bordeaux)
Year in review : Malpulm, PNDS...
 Christophe Delacourt (Paris)
Bilan des RCP et projets
 Frédéric Hameury (Lyon)
 Discussion

11h30 **Plan National Maladies Rares 4 et DGOS**

Anne-Sophie Lapointe (DGOS)

12h00 **Discussion générale sur la future labellisation MR**

Animation Annick Clement (Paris)

13h00 **Conclusion** · Annick Clement (Paris)