

# 14<sup>ème</sup> Journée annuelle du Centre de référence des maladies respiratoires rares

## Jeudi 25 mai 2023

**Auditorium – Institut Imagine**  
**24 Bd du Montparnasse, 75015 Paris**  
**(9h00 – 16h30)**

### Programme

**9h00 ACCUEIL – CAFÉ DE BIENVENUE**

**9h30 RÉSULTATS DE LA NOUVELLE LABELLISATION**

Annick Clement, Christophe Delacourt

**10h00 FAITS SCIENTIFIQUES MARQUANTS DE L'ANNÉE 2022**

**Epidémiologie des PID de l'enfant en France : enquête nationale**

Nadia Nathan (Paris)

**VNI et soins palliatifs pédiatriques : enquête nationale**

Brigitte Fauroux (Paris)

**Evolution respiratoire à 3 ans des enfants greffés de moelle**

Véronique Houdouin (Paris)

**Atteinte précoce des voies aériennes dans les déficits en alpha1-antritypsine (DAAT)**

Philippe Reix (Lyon)

**11h15 PAUSE**

**11h45 FAITS SCIENTIFIQUES MARQUANTS DE L'ANNÉE 2022**

**Prévalence des mutations oncogènes dans les malformations pulmonaires congénitale**

Christophe Delacourt (Paris)

**Syndrome d'Ondine : les actualités scientifiques de l'année 2022**

Benjamin Dudoignon (Paris)

**IRM pulmonaire et Xenon-polarisé dans les maladies respiratoires rares**

Michael Fayon (Bordeaux)

**12h45 DÉJEUNER – BUFFET SUR PLACE**

**14h00 LABELLISATION**

**Mise en place de la nouvelle labellisation et perspectives de financements**

Anne-Sophie Lapointe (DGOS)

**15h00 ACTUALITÉS**

**Nintedanib et PID pédiatrique : résultats de l'essai international**

Ralph Epaud (Créteil)

**Cohorte nationale des enfants avec NEHI : quels enseignements ?**

Jean-Christophe Dubus (Marseille)

**Enfants ventilés avec une pathologie du système nerveux central : cohorte nationale**

Jessica Taytard (Paris)

**15h45 RESPIRARE 2023 - 2028 : QUEL FONCTIONNEMENT ?**

**16h30 CONCLUSION**