

LES INFORMATIONS PRATIQUES

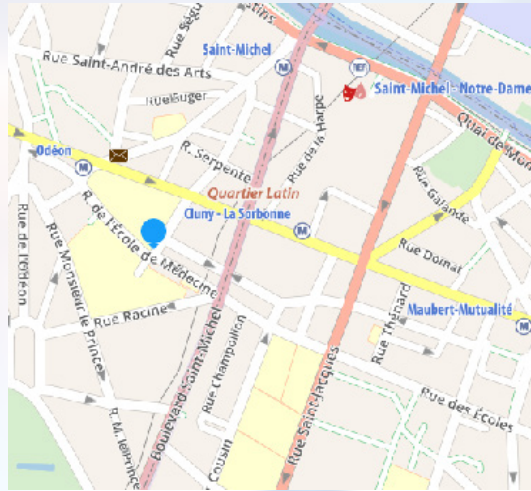
 **CAMPUS DES CORDELIERS**
15, rue de l'École de Médecine
75006 Paris

LES MOYENS D'ACCÈS

 **4** **10** ODÉON

 **B** LUXEMBOURG **C** SAINT-MICHEL

 **38** **27** LES ÉCOLES



•• COMITÉ DIRECTEUR

Vincent Cottin Marc Humbert
Christophe Delacourt Céline Lustremant

•• CONSEIL SCIENTIFIQUE

Serge Amselem Bruno Crestani
Philippe Bonniaud Christophe Delacourt
Ari Chaouat Ralph Epaut
Isabelle Cizeau Elie Fadel
Annick Clement Jean-Michel Fourrier
Vincent Cottin Christophe Guignabert

•• ÉQUIPE OPÉRATIONNELLE

Sabrina Arberbache Céline Lustremant
Anabel Bachour Meryem Sari Hassoun
Sabrina Bouatia

Marc Humbert
Caroline Kannengiesser
Céline Lustremant
Martine Reynaud-Gaubert
Maggie Surace
Françoise Thivolet-Bejui

Communication RespiFIL

AVEC LES CENTRES DE RÉFÉRENCE
COORDONNATEURS



RespiRare

AVEC LE SOUTIEN DE NOS ASSOCIATIONS



AVEC L'AIMABLE PARTICIPATION DE NOS PARTENAIRES

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

MARDI 26 SEPTEMBRE 2023
9h00 à 16h30

• **CAMPUS DES CORDELIERS**
• 15, rue de l'École de Médecine
• 75006 Paris



respiFIL.fr



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

CAMPUS DES CORDELIERS – SORBONNE UNIVERSITÉ – 75006 PARIS

9h00 - 10h00 **CAFÉ DE BIENVENUE**

10h00 ● **MOT D'ACCUEIL**

Céline Lustremant, cheffe de projet RespiFIL
Marc Humbert, coordonnateur RespiFIL

10h15 - 11h45 **LABELLISATION - VISION À 5 ANS**

Modérateurs : Cécile Chenivresse, Lille ; Annick Clement, Paris

1

● CRMR des maladies pulmonaires rares - OrphaLung
Vincent Cottin, Lyon

● CRMR de l'hypertension pulmonaire - PulmoTension
Marc Humbert, Le Kremlin-Bicêtre ; Cécile Tromeur, Brest

● CRMR des maladies respiratoires rares - RespiRare
Christophe Delacourt, Paris

● Contours du 4^{ème} Plan National Maladies Rares
Anne-Sophie Lapointe et Vincent Vauchel, DGOS

11h45 - 13h30 **DÉJEUNER** avec photos **RespiFIL**, temps posters
et échanges avec les associations / partenaires
institutionnels

13h30 – 14h00 **PROGRÈS DE LA RECHERCHE**

Modérateurs : Bruno Crestani, Paris ;
Olivier Sitbon, Le Kremlin-Bicêtre

2

● Recherche clinique au cours de la sarcoïdose pulmonaire
Hilario Nunes, Bobigny

● Innovation thérapeutique de l'hypertension pulmonaire
thromboembolique chronique
Xavier Jaïs, Le Kremlin-Bicêtre

● Présentation du réseau / groupe de travail VNI de l'enfant
Brigitte Fauroux, Paris

14h00 – 15h00 **LES OBSERVATOIRES**

Modérateurs : Stéphane Jouneau, Rennes ;
Philippe Reix, Lyon

3

● **Observatoire du diagnostic**

● Présentation des clés du diagnostic par la filière FAI2R
Isabelle Melki, Paris

● La clé du diagnostic PID chez l'adulte
Guillaume Beltramo, Dijon

● **Observatoire du traitement**

● Bilan et évolutions des accès dérogatoires
Intervenante, ANSM

● Accès compassionnel/précoce/SDM-T
Bénédicte Sabin, BNDMR

● Recensement des pratiques de prescription hors-AMM
Marie-Camille Chaumais & Céline Lustremant, Le Kremlin-Bicêtre

15h00 - 16h00 **PAROLE AUX ASSOCIATIONS**

Modérateurs : Nadia Nathan, Paris ;
Mélanie Gallant-Dewavrin HTaPFrance

4

● Retour d'expérience de la formation parent-expert
Virginie Rollet, ADCP

● Retour sur les lauréats de l'appel à projet 2020 : soutien à
l'information et à la formation

Associations ADCP, AFSONdine, HTaPFrance

● Tour d'horizon par les associations membres du comité
scientifique RespiFIL

Isabelle Cizeau ADCP, Jean-Michel Fourier AAFP, Maggy Surace
HTaPFrance

16h00

● **CLÔTURE DE LA JOURNÉE**

Céline Lustremant, cheffe de projet RespiFIL
Marc Humbert, coordonnateur RespiFIL