

## LES INFORMATIONS PRATIQUES

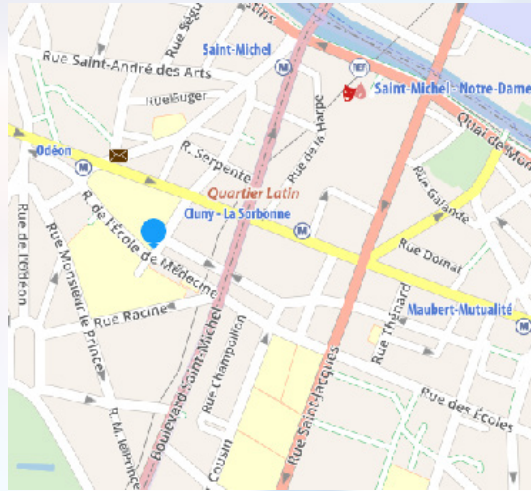
 **CAMPUS DES CORDELIERS**  
15, rue de l'École de Médecine  
75006 Paris

### 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 Epaud  
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



[respiFIL.fr](http://respiFIL.fr)

## 8<sup>ÈME</sup> 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



# 8<sup>ÈME</sup> 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<sup>ème</sup> 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 ;  
Michaël Fayon, Bordeaux

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  
Annie Lorence, pôle accès précoce et compassionnel, 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 AFPF, Maggy Surace HTaPFrance

16h00

● **CLÔTURE DE LA JOURNÉE**

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