

LES INFORMATIONS PRATIQUES

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

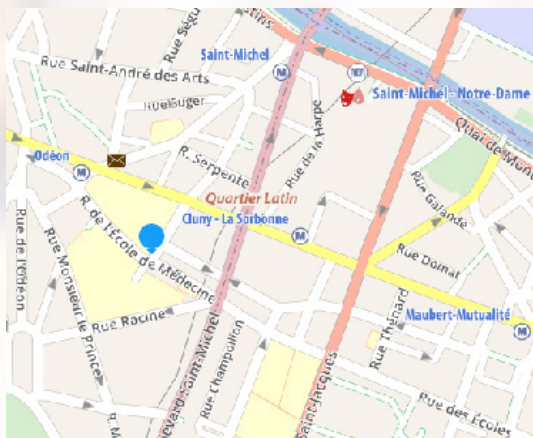
MOYENS D'ACCÈS

   ODÉON

 LUXEMBOURG

 SAINT-MICHEL
non desservie jusqu'au 22/12/22

   LES ÉCOLES



COMITÉ DIRECTEUR

Annick Clement Marc Humbert
Vincent Cottin Céline Lustremant

ÉQUIPE OPÉRATIONNELLE

Sabrina Aberbach Céline Lustremant
Sabrina Bouatia Meryem Sari Hassoun

CONSEIL SCIENTIFIQUE

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

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

Communication RespiFIL

EN PARTENARIAT AVEC LES CENTRES DE RÉFÉRENCE
COORDONNATEURS



RespiRare



AVEC L'AIMABLE PARTICIPATION DU LABORATOIRE



respifil.fr

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

MARDI 27 SEPTEMBRE 2022
9h00 à 16h30

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



7^{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**
Marc Humbert, coordonnateur de RespiFIL

10h15 - 12h00 **PRISE EN CHARGE**
Modérateurs : Bruno Crestani, Paris ; Christophe Delacourt, Paris

1

- Transition enfant-adulte : avancées du groupe de travail
Guillaume Thouvenin, Paris
- Digitalisation du programme d'éducation thérapeutique
de l'hypertension pulmonaire HARPE
Marie-Camille Chaumais, Le Kremlin-Bicêtre
- PNDS fibrose pulmonaire idiopathique et lymphangioléiomyomatose
Vincent Cottin, Lyon
- Livrets d'information à destination des patients et des professionnels
Nadia Nathan, Paris
- Parcours de prescription pour la préindication des maladies
respiratoires rares
Mélanie Eyriès, Paris

12h00 - 13h30 **DÉJEUNER** avec photo **RespiFIL** et temps des posters

13h30 - 14h00 **RECHERCHE CLINIQUE**
Modérateurs : Cécile Chenivresse, Lille ;
Olivier Sitbon, Le Kremlin-Bicêtre

2

- PHRC ERASE PH-COPD : Etude sur l'efficacité du tadalafil dans
l'hypertension pulmonaire sévère de la bronchopneumopathie
chronique obstructive (BPCO)
David Montani, Le Kremlin Bicêtre
- Evaluation de l'efficacité et de la sécurité du rituximab chez les
patients avec une pneumopathie interstitielle non spécifique
(PINS) : résultats de l'étude EVER-ILD
Sylvain Marchand-Adam, Tours
- Valorisation de la recherche
Meryem Sari Hassoun, RespiFIL

14h00 - 15h00 **FORMATION & INFORMATION**

3

- Modérateurs : Ralph Epaud, Créteil ; Yurdagul Uzunhan, Bobigny
- ERS : soutien à la formation des professionnels
Souad Bezzeghoud, St Etienne
 - Formation à l'ETP des professionnels : retour d'expérience
Marianne Riou, Strasbourg
 - Outil numérique « l'essoufflement, pas que du souffle »
Sophie Therouanne, Lille
 - La communication RespiFIL
Céline Lustremant, RespiFIL

15h00 - 16h30 **LABELLISATIONS**
Modérateurs : Annick Clement, Paris; Vincent Cottin, Lyon ;
Céline Lustremant, RespiFIL

4

- Échanges avec la Cheffe de Projet Mission Maladies Rares
Anne-Sophie Lapointe, DGOS
- Actualités de l'ERN-LUNG
Thomas Wagner, coordonnateur ERN-LUNG
Marc Humbert, coordonnateur RespiFIL

16h30 ● **CLÔTURE DE LA JOURNÉE**
Marc Humbert, coordonnateur de RespiFIL