RespiFIL et ses missions

La filière de santé des maladies respiratoires rares a pour vocation d'animer et de coordonner l'ensemble des actions émanant de chacun de ses membres (professionnels de santé, chercheurs, associations de patients, etc.) impliqués dans la prise en charge des maladies respiratoires rares.

Pilotée et financée par le Ministère chargé de la Santé, la filière RespiFIL a été créée en 2014, avec les 22 autres filières de santé maladies rares, dans le cadre du 2e Plan National Maladies Rares (PNMR).

Les maladies respiratoires rares en chiffres

- ≈ 40 000 patients concernés
- ≈ 305 maladies repertoriées
- 88 centres experts

Nos principales missions :

Améliorer
le parcours de soin et de vie

Impulser
un nouvel élan à la recherche

Former
l'ensemble des professionnels et des patients

Diffuser
l'information auprès des patients, du grand public et des professionnels

Partager
les données et favoriser la prise en charge à l'échelle nationale et européenne

Notre périmètre

- Centres de référence
- Centres de compétence
- Laboratoires de recherche
- Sociétés savantes
- Associations de patients
- Laboratoires de diagnostic
- Réseau européen de référence ERN Lung

Les maladies prises en charge :

- Les maladies affectant le parenchyme pulmonaire telles que les pneumopathies interstitielles diffuses
- Les dyskinésies ciliaires primitives
- Les anomalies du développement pulmonaire
- Les hypertensions pulmonaires de causes diverses
- Les anomalies de la commande ventilatoire comme le syndrome d'ondine, etc.

Nous contacter

Email : respifil.france@aphp.fr
Adresse : RespiFIL - Hôpital Bicêtre
78, rue du Général Leclerc 94270 Le Kremlin-Bicêtre

Retrouvez l'actualité de la filière sur respifil.fr et les réseaux

RespiFIL
Filière Maladies Respiratoires Rares

Le réseau national de santé dédié aux maladies respiratoires rares

filières de santé maladies rares

European Reference Networks ERN-LUNG RARE RESPIRATORY DISEASES

Plus d'informations sur : **www.respifil.fr**

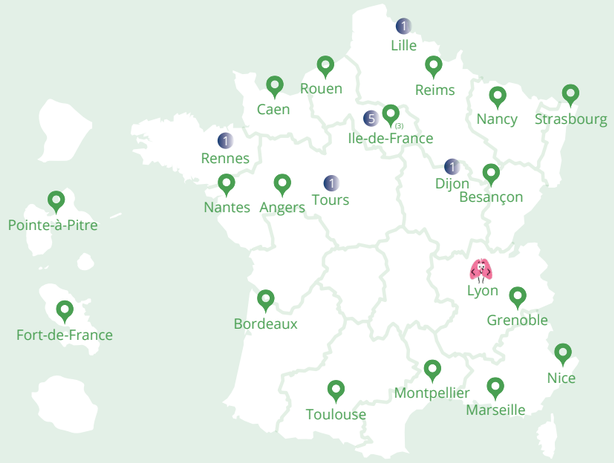
Nos 88 centres labellisés

OrphaLung

Centre de Référence
Maladies Pulmonaires Rares

29 centres

- √ **1** centre de référence coordonnateur **(CRMR)**
  Hôpital Louis Pradel, HCL, Lyon
  Coordonnateur : Vincent Cottin
- √ **9** centres de référence constitutifs **(CRMR)**
- √ **19** centres de compétence **(CCMR)**



Labellisation 2023 - 2027 : CRMR coordonnateur · CRMR constitutifs · Centre de compétence (nombre)

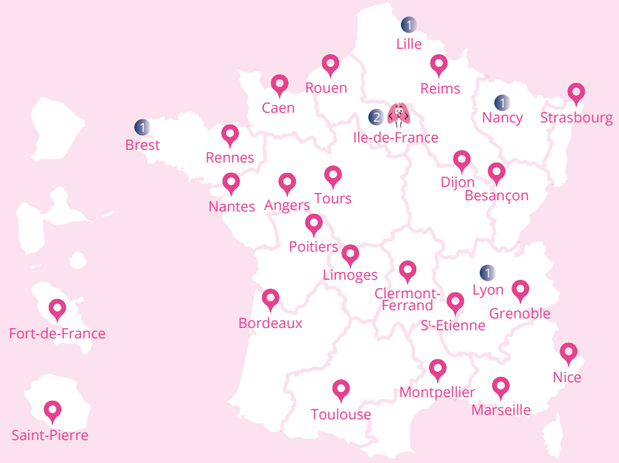
OrphaLung Maladies pulmonaires rares de l'adulte

PulmoTension

Centre de Référence de l'Hypertension Pulmonaire

29 centres

- √ **1** centre de référence coordonnateur **(CRMR)**
  Hôpital Bicêtre, AP-HP, Le Kremlin-Bicêtre
  Coordonnateur : Marc Humbert
- √ **6** centres de référence constitutifs **(CRMR)**
- √ **22** centres de compétence **(CCMR)**



Labellisation 2023 - 2027 : CRMR coordonnateur · CRMR constitutifs · Centre de compétence (nombre)

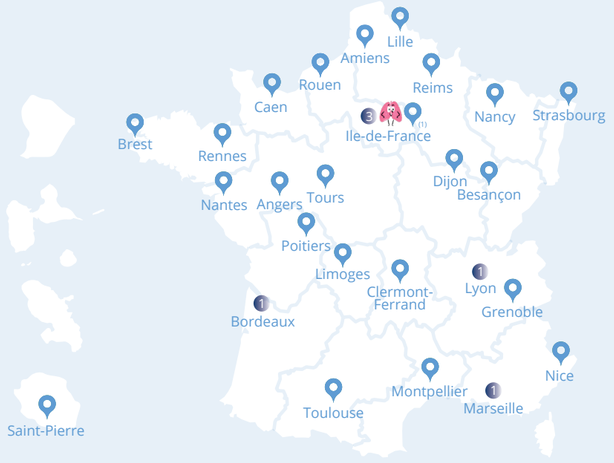
PulmoTension Hypertension pulmonaire

RespiRare

CENTRE DE REFERENCE DES MALADIES RESPIRATOIRES RARES

30 centres

- √ **1** centre de référence coordonnateur **(CRMR)**
  Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris
  Coordonnateur : Christophe Delacourt
- √ **6** centres de référence constitutifs **(CRMR)**
- √ **23** centres de compétence **(CCMR)**



Labellisation 2023 - 2027 : CRMR coordonnateur · CRMR constitutifs · Centre de compétence (nombre)

RespiRare Maladies respiratoires rares