

15^{ème} journée du centre des maladies respiratoires rares

Resp!Rare

CENTRE DE REFERENCE DES MALADIES RESPIRATOIRES RARES

- mardi 19 mars 2024 -

Centre de référence de la filière de santé des maladies respiratoires rares



Auditorium de l'institut Imagine
24 boulevard du Montparnasse
75015 PARIS

09h00 **Accueil**

09h30 **SESSION I**

Faits scientifiques marquants de l'année 2023

Modération : Pr Alice HADCHOUEL et Dr François GALODÉ

09h30 **Pneumopathie interstitielle diffuse**

Dr Céline DELESTRAIN - CRMR RespiRare, Créteil

09h45 **Dyskinésie ciliaire primitive (DCP)**

Dr Guillaume THOUVENIN - CRMR RespiRare, Trousseau

10h00 **Anomalies du contrôle ventilatoire**

Dr Plamen BOKOV - CRMR RespiRare, Robert-Debré

10h15 **Ventilation non invasive (VNI)**

Pr Brigitte Fauroux - CRMR RespiRare, Necker-enfants malades

10h30 **Anomalies du développement**

Dr Camille OHLMANN - CRMR RespiRare, Lyon

Dr Frédéric HAMEURY - CRMR RespiRare, Lyon

10h45 **Bronchopathies**

Dr Julie Mazenq- CRMR RespiRare, Marseille

11h15 **Pause**

11h45 **TABLE RONDE**

Éducation thérapeutique du patient (ETP)

Modération : Pr Ralph EPAUD et Pr Philippe REIX

11h45 **Les programmes DCP et VNI**

12h15 **États des lieux des livrets d'informations**

12h30 **Discussion – échanges avec la salle**

12h45 **Déjeuner buffet sur place** 

14h00

Financement CRMR 2024 et PNMR4

Anne Sophie LAPOINTE - cheffe de projet Mission maladies rares, DGOS
Modération : Pr Christophe DELACOURT

15h00

SESSION II

Travaux des jeunes professionnels du réseau

Modération : Pr Nadia NATHAN et Dr Caroline THUMERELLE

15h00

Expérience nationale de transplantation pulmonaire sous JAKi d'enfants avec SAVI : 3 cas

Dr Kenza Rhzioual - CRMR RespiRare, Lyon

15h10

Cohorte PIBO française : données épidémiologiques

Dr Marine Crebassa - CRMR RespiRare, Marseille

15h20

Anti-Jak et hémosidéroses sans mutation COPA

Dr Anaïs Le - CRMR RespiRare, Necker-enfants malades

15h30

Embolie pulmonaire chez l'enfant : une étude nationale multicentrique rétrospective

Dr Pierre Gourdan - CCMR RespiRare, Nice

15h40

Corrélations phénotype-génotype des patients porteurs de mutations bi-alléliques d'ABCA3

Dr Manon Fleury - CRMR RespiRare, Trousseau

15h50

Tumeurs primitives intra-thoraciques : enquête nationale

Dr Flavie Godart - CCMR RespiRare, Caen

16h00

Épidémiologie des pneumopathies interstitielles diffuses (PID)

Dr Camille Fletcher - CCMR RespiRare, Créteil

16h15

Conclusion de la journée

Pr Christophe DELACOURT - CRMR RespiRare, Necker-enfants malades

15^{ème} journée du centre des maladies respiratoires rares

Resp!Rare

CENTRE DE REFERENCE DES MALADIES RESPIRATOIRES RARES

- mardi 19 mars 2024 -

Centre de référence de la filière de santé des maladies respiratoires rares



Auditorium de l'institut Imagine
24 boulevard du Montparnasse
75015 PARIS