

9^{ème} journée RespiFIL : fêtons les 10 ans de la filière !
Mardi 24 septembre 2024
Campus des Cordeliers – Sorbonne Universités -75006 Paris
- Les modérateurs sont à définir -

9h – 10h : accueil des participants et café de bienvenue

10h - 10h15 : mot d'accueil Marc Humbert

Session 1 – 10h15 - 11h45

La filière a 10 ans et le nouveau PNMR (questions incluses)

Modérateurs : **à définir**

- 10h15 - 10h30 Comment tout a commencé, Annick Clement - **à confirmer**
- 10h30 - 10h40 Points saillants/quelques aspects OrphaLung
- 10h40 - 10h50 Recherche translationnelle et partenariat patient chez PulmoTension
- 10h50 - 11h00 Points saillants/quelques aspects RespiRare
- 11h00 - 11h10 Un mot de RespiFIL
- 11h10 - 11h45 Le nouveau PNMR4, Agnès Linglart, Kremlin-Bicêtre (KB)

11h45 – 13h30 : pause déjeuner – photo filière / portraits, posters – échanges associations / partenaires

Session 2 – 13h30 - 14h

Un mot des lauréats AAP recherche 2022 (10 min questions incluses)

Modérateurs : **à définir**

- 13h30 - 13h40 REprésentations Sociales des SOignants dans la Fibrose Pulmonaire Idiopathique (RESSort-FPI), Guillaume Beltramo, Dijon
- 13h40 - 13h50 Biomarqueurs prédictifs de la présence d'une PID chez les apparentés de patients porteurs d'une mutation d'un gène lié aux télomères, Raphaël Borie, Bichat
- 13h50 - 14h00 Application mobile RespiCare pour le recueil et l'analyse des questionnaires de qualité de vie et de transition chez l'enfant porteur de maladie respiratoire rare et ses parents, Guillaume Thouvenin & Nadia Nathan, Trousseau

Session 3 – 14h - 16h

Le parcours patient

Modérateurs : **à définir** (15 min questions incluses)

- 14h00 - 14h15 Organisation dans le CRMR OrphaLung, Philippe Bonniaud, Dijon
- 14h15 - 14h30 Activité physique adaptée, Claire Doric, SielBleu
- 14h30 - 14h45 Le service d'assistantes sociales, Delphine Curis & Sarah Trias, Alliance Sociale
- 14h45 - 15h00 La transition enfant-adulte dans les CRMR RespiRare, Philippe Reix, Lyon
- 15h00 - 15h15 L'éducation thérapeutique patient de l'hypertension pulmonaire HArPE, Manon Drouet, KB & Marianne Riou-Leyendecker, Strasbourg
- 15h15 - 15h30 L'éducation thérapeutique pour la lymphangioléiomyomatose, Anne Guillemot & Julie Traclet, Lyon
- 15h30 - 15h45 L'éducation thérapeutique patient Pediacil, Melisa Zemouri, Trousseau
- 15h45 - 16h00 Digitalisation des programmes ETP, Marc Antoine Brochard & Étienne Dormeuil, Stimulab

16h : Clôture de la journée Marc Humbert