

INFORMATIONS PRATIQUES

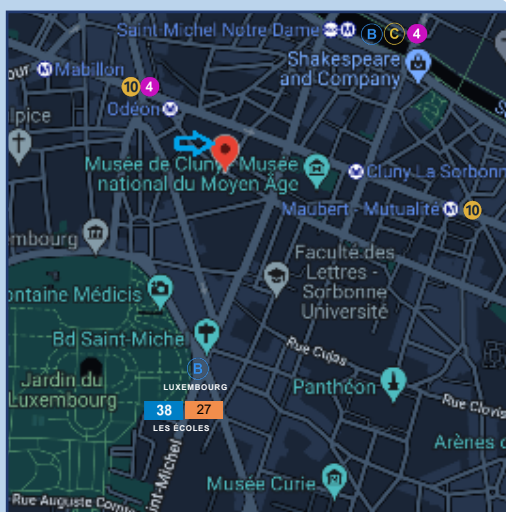
CAMPUS DES CORDELIERS
15 rue de l'École de Médecine
75006 Paris

LES MOYENS D'ACCÈS

M 4 10 ODÉON

RER B LUXEMBOURG C SAINT-MICHEL

BUS 38 27 LES ÉCOLES



COMITÉ DIRECTEUR

Vincent Cottin Marc Humbert
Christophe Delacourt Céline Lustremant

ÉQUIPE OPÉRATIONNELLE

Nathalie Aboufarah Céline Lustremant
Sabrina Arberbache Manuela Rivière

CONSEIL SCIENTIFIQUE

Serge Amselem	Bruno Crestani	Marc Humbert
Philippe Bonniaud	Christophe Delacourt	Caroline Kannengiesser
Ari Chaouat	Ralph Epaud	Céline Lustremant
Isabelle Cizeau	Elie Fadel	Martine Reynaud-Gaubert
Annick Clement	Jean-Michel Fourier	Maggy Surace
Vincent Cottin	Christophe Guignabert	Françoise Thivolet-Bejui

AVEC LES CENTRES DE RÉFÉRENCE COORDONNATEURS



AVEC LE SOUTIEN DE NOS ASSOCIATIONS



AVEC L'AIMABLE PARTICIPATION DE NOS PARTENAIRES



respifil.fr

9^{ÈME}

JOURNÉE ANNUELLE

FÊTONS LES **10 ANS** DE LA FILIÈRE !

MARDI 24 SEPTEMBRE 2024

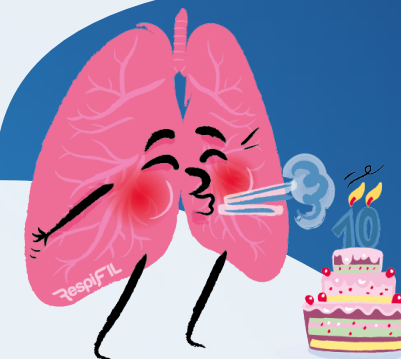
- CAMPUS DES CORDELIERS
- 15, rue de l'École de Médecine
- 75006 Paris

09h00
16h00

 **RespiFIL**
Filière Maladies Respiratoires Rares

9^{ÈME} JOURNÉE ANNUELLE FÊTONS LES 10 ANS DE LA FILIÈRE !

CAMPUS DES CORDELIERS – SORBONNE UNIVERSITÉ – 75006 PARIS



9h00

CAFÉ DE BIENVENUE

10h00

MOT D'ACCUEIL

Marc Humbert, coordonnateur RespiFIL

10h15

LA FILIÈRE A 10 ANS ET LE NOUVEAU PNMR

Modérateurs : Sylvain Marchand-Adam, Tours ; Nadia Nathan, Paris

Comment tout a commencé,
Anne-Sophie Lapointe, DGOS

Repères clés du CRMR OrphaLung,
Vincent Cottin, Lyon

Recherche translationnelle et partenariat patient du CRMR
PulmoTension,
Marc Humbert, Bicêtre

Points saillants pour le CRMR RespiRare,
Christophe Delacourt, Necker-Enfants malades

Le nouveau PNMR4,
Agnès Linglart, Bicêtre

11h45

DÉJEUNER FESTIF, photos, posters, démonstration APA

13h30

UN MOT DES LAURÉATS AAP RECHERCHE 2022

Modérateurs : David Montani, Bicêtre ; Philippe Reix, Lyon ;
Cécile Tromeur, Brest

Représentations Sociales des Soignants dans la Fibrose
Pulmonaire Idiopathique (RESSort-FPI),
Guillaume Beltramo, Dijon

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

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

14h00

LE PARCOURS PATIENT

Modérateurs : Stéphane Jouneau, Rennes ; Olivier Sitbon, Bicêtre

Organisation dans le CRMR OrphaLung,
Philippe Bonniaud, Dijon

Activité physique adaptée,
Claire Doric, SielBleu

Le service d'assistantes sociales,
Delphine Curis & Alice Astoul, Alliance Sociale

La transition enfant-adulte dans les CRMR RespiRare,
Philippe Reix, Lyon

L'éducation thérapeutique patient de l'hypertension pulmonaire,
Manon Drouet, Bicêtre & Marianne Riou-Leyendecker, Strasbourg

L'éducation thérapeutique pour la lymphangioléiomyomatose,
Anne Guillemot & Julie Traclet, Lyon

L'éducation thérapeutique patient Pediacil,
Melisa Zemouri, Trousseau

Digitalisation des programmes ETP,
Étienne Dormeuil, Stimulab

16h00

CLÔTURE DE LA JOURNÉE

Marc Humbert, coordonnateur RespiFIL
Céline Lustrement, chef de projet RespiFIL

Remise des cadeaux des 10 ans



Les hospitalités de la journée RespiFIL sont prises en charge par la filière.