

RespiFIL et ses missions

Notre périmètre



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 2^e 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



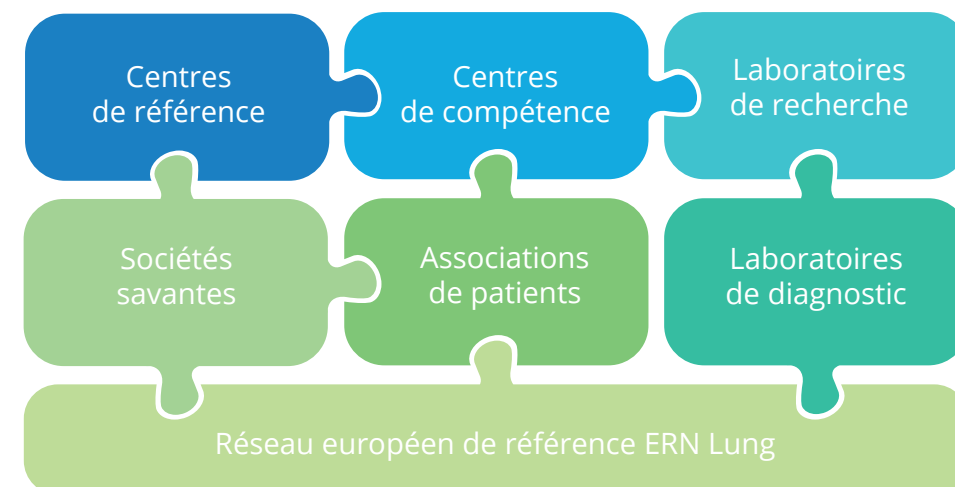
Diffuser

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



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 hypertension 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

Le réseau national de santé dédié aux maladies respiratoires rares

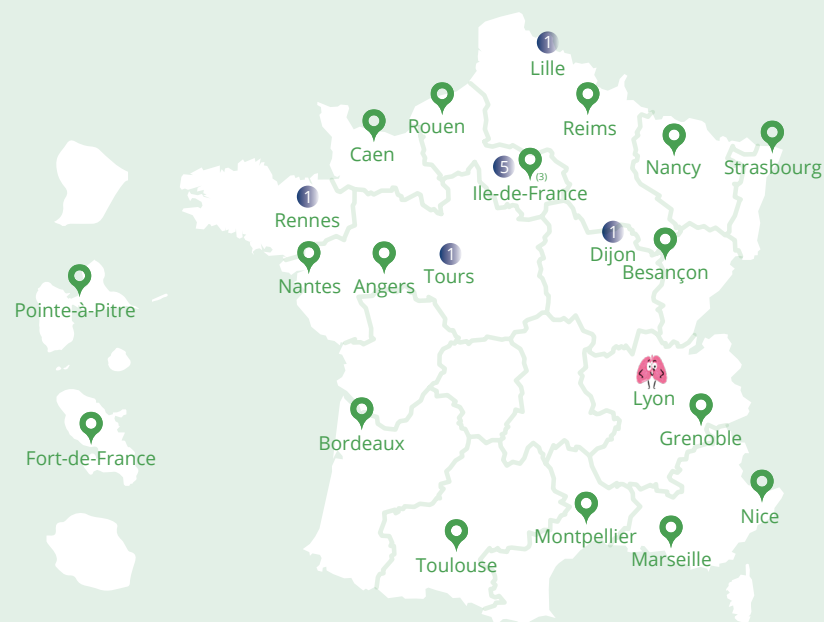


Nos 88 centres labellisés



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)



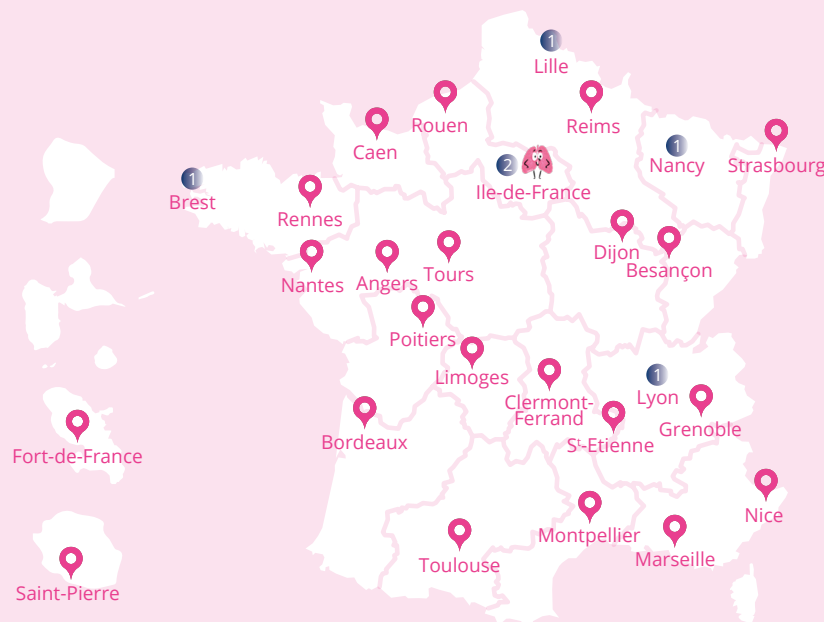
Labellisation 2023 - 2027 : CRMR coordonnateur CRMR constitutifs Centre de compétence (nombre)

OrphaLung Maladies pulmonaires rares de l'adulte



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)



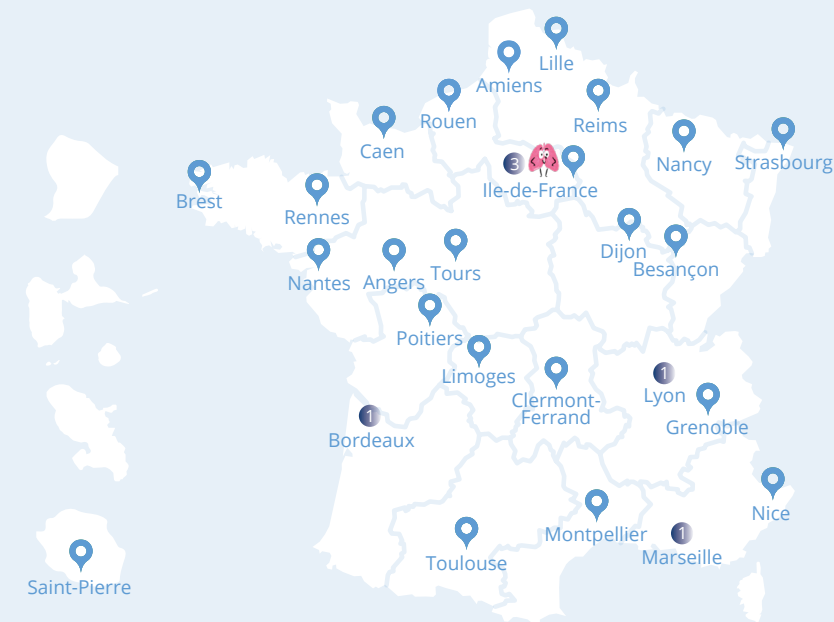
Labellisation 2023 - 2027 : CRMR coordonnateur CRMR constitutifs Centre de compétence (nombre)

PulmoTension Hypertension pulmonaire



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

