

(1) RespiFIL et ses 6 fiches urgence

Recommandations de soins
en cas d'urgence maladies rares

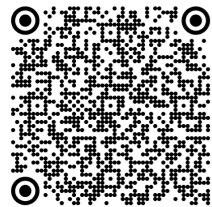


(1) **ORPHANET URGENCES** est une collection de recommandations pratiques pour la prise en charge des malades atteints d'une maladie rare et nécessitant des soins médicaux en urgence. Elle est destinée aux médecins urgentistes, qu'ils interviennent sur le lieu de l'urgence (à travers la régulation du SAMU) ou au sein des urgences hospitalières.

Les fiches Orphanet urgences sont téléchargeables sur www.orpha.net

(2) **LE PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS (PNDS)** est un référentiel de bonnes pratiques dédié aux maladies rares, qui permet d'explicitier la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée.

Les PNDS sont téléchargeables sur www.has-sante.fr et sur le site respifil.fr



→ **Déficit en alpha-1-antitrypsine**



→ **Fibrose pulmonaire idiopathique**



→ **Histiocytose langerhansienne**



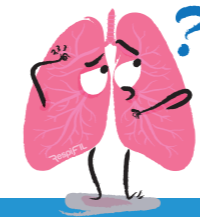
→ **Hypertension artérielle pulmonaire**



→ **Lymphangioliomyomatose**



→ **Sarcoidose**



Nous contacter



@ Email : respifil.france@aphp.fr

✉ Adresse : RespiFIL - Hôpital Bicêtre
78, rue du Général Leclerc 94270 Le Kremlin-Bicêtre



Filière de santé des maladies respiratoires rares, financée et pilotée par le Ministère de la Santé et de l'accès aux soins

Annuaire RespiFIL des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) et des fiches urgences

RECOMMANDATIONS DE SUIVI DES MALADIES RESPIRATOIRES RARES

(2) RespiFIL et ses 15 PNDS

Protocoles nationaux de diagnostic et de soins
Recommandations de suivi maladies rares



→ Aspergillose broncho-pulmonaire allergique (hors mucoviscidose)



→ Fibrose pulmonaire idiopathique



→ Malformation pulmonaires congénitales de l'enfant



→ Atteinte pulmonaire associée à un déficit en alpha-1-antitrypsine



→ Fibroses pulmonaires génétiques de l'adulte



→ Papillomatose respiratoire récurrente



→ Broniectasie de l'enfant diagnostic et prise en charge



→ Hypertension artérielle pulmonaire



→ Pneumopathie d'hypersensibilité de l'enfant



→ Dyskinésies ciliaires primitives



→ Lymphangioléiomyomatose



→ Pneumopathies interstitielles diffuses de l'enfant



→ Dysplasie broncho-pulmonaire



→ Maladies héréditaires du métabolisme du surfactant



→ Maladies héréditaires du métabolisme du surfactant

