

10^{ÈME} JOURNÉE ANNUELLE

LA FILIÈRE DE SANTÉ

DES MALADIES RESPIRATOIRES

MARDI 16 SEPTEMBRE 2025



PROGRAMME

Matinée

9h00 **Café de bienvenue**

10h00 **Ouverture**
Pr Vincent COTTIN, Lyon

10h10 **Session 1 – Recherche et traitements**
Modérateurs à définir

PHRC NINTECOR
Pr Bruno CRESTANI, Paris

Anticoagulants et HTAP : données du registre français de l'hypertension pulmonaire
Dr Laurent BERTOLETTI, Saint-Etienne

Les biomarqueurs théranostiques pour optimiser le traitement par sotatercept dans le cadre de l'HTAP
Dr Athénaïs BOUCLY, Le Kremlin-Bicêtre

Impact des facteurs environnementaux sur la sévérité de la sarcoïdose pulmonaire
Dr Florence JENY, Bobigny

Projet ReuseRare : l'étude PHENO-BRONCHI
Pr Jean-Christophe DUBUS & Dr Julie MAZENQ, Marseille

11h10 **Pause**

11h30 **Projet ERDERA**
Daria JULKOWSKA, coordinatrice scientifique

12h00 **Pause déjeuner, photos**

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

Après-midi

13h30

Session 2 – Parcours de soin

Modérateurs à définir

PNDS Insuffisance respiratoire chronique des enfants avec maladie pulmonaire respiratoire rare

Pr Christophe DELACOURT, Paris

PNDS Protéinose alvéolaire

Pr Stéphane JOUINEAU, Rennes

PNDS HTP-TEC

Xavier JAÏS, Le Kremlin-Bicêtre

Parole aux associations de patients

Isabelle CIZEAU (ADCP), Jean-Michel FOURRIER (AFPF), Maggy SURACE (HTaPFrance)

Nouvelle identité – site internet

Gary MONGINOD, Agence Diplopixels

14h30

Session 3 – PNMR4 et Europe : quelles perspectives, quels défis ?

Modérateurs à définir

Le 4^e Plan National Maladies Rares (PNMR4)

Anne-Sophie LAPOINTE (*à confirmer*)

L'ERN-LUNG

Pr Marc HUMBERT, Le Kremlin-Bicêtre

Table ronde

Anne-Sophie LAPOINTE, Pr Marc HUMBERT, Isabelle CIZEAU (ADCP), Jean-Michel FOURRIER (AFPF), Maggy SURACE (HTaPFrance)

16h00

Clôture de la journée

Pr Vincent COTTIN, Lyon

16h15

Verre de l'amitié