

RespiFil

FILIÈRE
MALADIES
RESPIRATOIRES
RARES

Synthèse à destination du médecin traitant

Protocole national de diagnostic et de soins

Insuffisance respiratoire des enfants avec maladie respiratoire rare

rédigé sous la coordination

Pr Christophe Delacourt

Centre de référence des maladies
respiratoires rares de l'enfant
RespiRare

Juillet 2025

Table des matières

1	Introduction et rôle du médecin traitant.....	4
1.1	Définition de l'IRC de l'enfant.....	4
1.2	Bilan d'un enfant avec IRC	4
1.3	Oxygénothérapie au long cours	5
1.4	Ventilation non invasive au long cours	6
1.5	Activité physique adaptée : indications, modalités de prescription et professionnels impliqués.....	6
1.6	Prise en charge nutritionnelle	6
1.7	Adaptations du calendrier vaccinal	6
1.8	Mesures préventives spécifiques.....	6
1.9	Comment rédiger le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) ?	7
1.10	Quelles aides sociales sont possibles ?.....	7
1.11	Quelle aide psychologique pour l'enfant et son entourage ?.....	7
1.12	Transplantation pulmonaire pédiatrique	7
2	Coordonnées des centres de référence et de compétence des maladies respiratoires rares - RespiRare.....	7
3	Associations de patients	10
4	Liens utiles pour les professionnels de santé et les patients	11
5	Liste des participants	11

Liste des abréviations

APA	Activité physique adaptée
CRMR	Centre de référence maladies rares
CCMR	Centre de compétence maladies rares
CVF	Capacité vitale forcée
HTP	Hypertension pulmonaire
IRC	Insuffisance respiratoire chronique
OLD	Oxygénothérapie de longue durée
PAI	Projet d'accueil individualisé
PaO ₂	Pression partielle en dioxygène du sang artériel
PPC	Pression positive continue
PSAD	Prestataire de soins à domicile
PtcCO ₂	Gaz carbonique transcutané
SpO ₂	Saturation percutanée en oxygène
TM6	Test de marche de 6 minutes
VEMS	Volume expiré maximal en 1 seconde
VNI	Ventilation non invasive

1 Introduction et rôle du médecin traitant

L'insuffisance respiratoire chronique (IRC) est le terme évolutif commun de plusieurs pathologies respiratoires rares de l'enfant. L'appareil respiratoire devient incapable d'assurer l'hématose, responsable d'une hypoxémie en air ambiant au repos et à l'état stable. Plusieurs pathologies respiratoires rares de l'enfant peuvent se compliquer, au cours de leur évolution, d'une IRC.

Il s'agit principalement de :

- Pneumopathies interstitielles chroniques
- Mucoviscidose
- Certaines malformations pulmonaires ou thoraciques
- Bronchiolite oblitérante post-infectieuse ou post-greffe de moëlle
- Dysplasie broncho-pulmonaire

Les pathologies nécessitant une assistance ventilatoire chronique pour une anomalie primitive du contrôle de la ventilation, sans pathologie pulmonaire ou thoracique, de même que les pathologies neuro-musculaires, sont exclues de ce PNDS.

Le médecin traitant est pleinement intégré à la prise en charge multidisciplinaire de l'enfant avec IRC. Son rôle est particulièrement important dans la prise en charge globale de l'enfant et de sa famille. Le rôle du médecin traitant dans le suivi des enfants atteints d'IRC est notamment essentiel dans :

- la prise en charge des événements aigus, souvent en lien avec une infection virale ;
- l'accompagnement des familles : s'assurer de la bonne couverture sociale de la famille, évaluer le retentissement au quotidien de la maladie, soutien des parents et de la fratrie ;
- le dépistage de complications, aide à la mise en place de matériel adapté (fauteuil roulant, ...) ;
- le suivi de la croissance staturo-pondérale ;
- le suivi du calendrier vaccinal ;
- la prévention anti-infectieuse familiale ;
- l'information et la lutte contre les facteurs environnementaux pouvant aggraver la pathologie respiratoire tels que le tabagisme environnemental. Une aide au sevrage tabagique doit être systématiquement proposée aux parents (<https://www.tabac-info-service.fr/>). Une prévention du tabagisme (ou cannabisme) actif à l'adolescence sera primordiale tant pour le patient que pour sa fratrie ;
- l'aide au maintien d'une scolarisation adaptée ;
- l'aide au maintien de la pratique d'activités physiques selon les capacités de l'enfant pour limiter le déconditionnement.

1.1 Définition de l'IRC de l'enfant

- ✓ La définition formelle de l'insuffisance respiratoire chronique (IRC) est l'existence d'une diminution permanente de la pression partielle en oxygène du sang artériel (PaO_2), mesurée au repos et en situation stable, éventuellement associée à une hypercapnie.
- ✓ Les mesures de référence pour objectiver l'hypoxémie diurne sont la gazométrie artérielle ou la méthode artérialisée au lobe de l'oreille.
- ✓ Compte-tenu de la réalisation souvent difficile de ces techniques chez l'enfant, la définition pratique de l'IRC repose par extrapolation sur la mise en évidence d'une diminution persistante de la saturation percutanée en oxygène (SpO_2) diurne au repos. Une IRC est possible lorsque la valeur de SpO_2 diurne au repos est entre 91 % et 96 % chez l'enfant de 1 à 5 ans ou entre 93 % et 97 % chez l'enfant de plus de 5 ans. Dans cette situation, un enregistrement pathologique de la SpO_2 nocturne est un argument supplémentaire. L'IRC est certaine en cas de SpO_2 diurne < 91 % de 1 à 5 ans et < 93 % après 5 ans.
- ✓ Les situations dissociées, sans hypoxémie diurne au repos, mais avec une hypoxémie nocturne et/ou une hypoxémie à l'effort doivent être considérées comme des IRC débutantes.

1.2 Bilan d'un enfant avec IRC

- ✓ La dyspnée est un symptôme direct de l'IRC et s'apprécie chez l'enfant grâce à des échelles d'auto-cotation qui permettent un suivi évolutif.
- ✓ Les explorations fonctionnelles respiratoires sont indispensables au suivi de l'enfant avec IRC. Elles sont réalisées au moins tous les 6 mois. La capacité vitale forcée (CVF) est le paramètre

principal de suivi pour les pathologies restrictives. Le volume expiré maximal en 1 seconde (VEMS) est le paramètre principal de suivi pour les pathologies obstructives.

- ✓ Le test de marche de 6 minutes (TM6) est un test standardisé indispensable au suivi des enfants et adolescents avec IRC. Il prédit la morbidité et la mortalité chez les patients avec différentes causes d'IRC. Il est également corrélé à la qualité de vie. Il est réalisé tous les 6 à 12 mois.
- ✓ La réalisation d'un test d'exercice cardio-pulmonaire a des indications plus restreintes que le TM6 chez l'enfant avec IRC.
- ✓ Les enregistrements nocturnes de SpO₂ permettent de définir les indications d'oxygénothérapie au long cours. Leur répétition au cours du suivi est indispensable pour vérifier la correction de l'hypoxémie nocturne, et prévenir le développement d'une hypertension pulmonaire (HTP).
- ✓ La survenue d'une HTP dans le cadre d'une maladie pulmonaire chronique est associée à un mauvais pronostic, quelle que soit la pathologie respiratoire sous-jacente, et doit être dépistée par une échographie cardiaque au moins annuelle.
- ✓ L'identification d'une hypoventilation alvéolaire est réalisée par un enregistrement nocturne du gaz carbonique transcutané (PtcCO₂) couplé à l'enregistrement de l'oxymétrie. Son indication dépend du contexte clinique et de la sévérité de l'IRC.
- ✓ La recherche d'un syndrome d'apnées du sommeil chez un enfant avec IRC est indiquée dans les pathologies connues pour être associées à une obstruction dans le sommeil, ou lorsqu'il existe une HTP qui semble non corrélée à la sévérité réelle de l'IRC.
- ✓ L'appréciation du retentissement psycho-social et scolaire fait partie de la prise en charge globale de l'IRC de l'enfant.

1.3 Oxygénothérapie au long cours

- ✓ Les indications d'une oxygénothérapie de longue durée (OLD) sont posées au sein d'un centre de référence pédiatrique et sont basées sur un enregistrement continu de la SpO₂ nocturne.
- ✓ Chez un enfant avec OLD, les valeurs cibles à atteindre sont une SpO₂ > 92 % en l'absence d'HTP, ou une SpO₂ > 94 % en présence d'une HTP.
- ✓ Tout événement respiratoire (infection virale ou bactérienne, bronchospasme) expose l'enfant avec IRC et OLD à une majoration de l'hypoxémie et l'apparition (ou majoration) d'une hypercapnie. Une évaluation en urgence est recommandée, le plus souvent suivie d'une hospitalisation. Un contact avec le centre de référence est indispensable.
- ✓ La source d'oxygène privilégiée à domicile est un concentrateur d'oxygène. En cas de nécessité d'un dispositif de déambulation, le mode pulsé est réservé à l'adolescent.
- ✓ L'oxygène doit être fourni de préférence par des lunettes à oxygène ou canule nasale. L'humidification n'est pas recommandée à titre systématique.
- ✓ Le prestataire de soins à domicile (PSAD) formé aux pratiques pédiatriques est un partenaire-clé de la mise en route de l'OLD à domicile et du suivi.
- ✓ La mise à disposition d'un saturemètre à domicile n'est pas systématique.
- ✓ Un enregistrement de SpO₂ nocturne est recommandé au plus tard un mois après le début de l'OLD. Il est ensuite répété au moins tous les 6 mois chez un enfant stable. Toute modification du débit d'O₂ doit être évaluée par un nouvel enregistrement.
- ✓ L'éducation de l'enfant et de sa famille est un élément central de prise en charge. Le sevrage tabagique de toute personne au domicile doit être complet. Les différents numéros d'urgence permettant de contacter le service hospitalier spécialisé ou les urgences pédiatriques les plus proches doivent être connus de tous les aidants de l'enfant, ainsi que le service d'astreinte du prestataire.
- ✓ L'enfant avec OLD doit pouvoir accéder au milieu scolaire ou à toute autre collectivité, dans des conditions qui seront formalisées par la mise en place d'un projet d'accueil individualisé (PAI).
- ✓ En cas de projet de séjour hors du domicile, une organisation préalable en lien avec le prestataire et l'équipe médicale référente est nécessaire. Il est notamment indispensable d'évaluer les modalités de l'oxygénothérapie en cas de voyage aérien ou de séjour en altitude.
- ✓ Le sport n'est pas contre-indiqué chez l'enfant avec IRC et OLD, mais nécessite une évaluation médicale préalable pour déterminer les adaptations nécessaires.

1.4 Ventilation non invasive au long cours

- ✓ La ventilation non invasive (VNI) consiste en la délivrance d'une assistance ventilatoire par une interface non invasive qui respecte les voies aériennes du patient. Elle comprend la pression positive continue (PPC) et la ventilation non invasive (VNI) *stricto sensu*.
- ✓ Le choix entre une PPC et une VNI dépend du mécanisme physiopathologique responsable de la pathologie.
- ✓ Une PPC est indiquée en cas de SAOS sévère et persistant ou de pathologie obstructive sévère (dysplasie bronchopulmonaire ou bronchiolite oblitérante).
- ✓ La VNI est indiquée en cas d'hypoventilation alvéolaire persistante.
- ✓ Les prescriptions initiales d'un traitement par PPC ou VNI en pédiatrie ne peuvent être réalisées que par des médecins ayant reçu une formation spécifique, dans un centre hospitalier spécialisé.
- ✓ Les modalités de mise en route d'une PPC ou d'une VNI sont définies par des textes règlementaires (Journal Officiel), que les centres experts sont capables d'exécuter.
- ✓ La PPC et la VNI sont réalisables au long cours à domicile à tout âge, du nouveau-né au jeune adulte. Certaines particularités liées à l'âge concernent le choix de l'équipement, les réglages de la PPC et la VNI, et la surveillance.
- ✓ Le suivi d'un traitement par PPC ou VNI à domicile nécessite le recueil de paramètres sur les données machine (observance, fuites, pression médiane ou moyenne) et un enregistrement nocturne de la SpO₂ et de la PtCO₂ au moins tous les 6 mois.
- ✓ L'ETP doit faire partie intégrante de la prise en charge de tout enfant sous PPC ou VNI au long cours
- ✓ Il est indispensable de poursuivre le traitement de manière optimale pendant les périodes de vacances et les déplacements, même de courte durée. Le PSAD doit être informé en amont afin d'assurer un suivi adapté.
- ✓ Les indications à la trachéotomie sont exceptionnelles dans le cadre des maladies respiratoires rares.

1.5 Activité physique adaptée : indications, modalités de prescription et professionnels impliqués

- ✓ Les enfants avec IRC diminuent fréquemment leur niveau d'activité physique. Un bilan personnalisé par un professionnel de réhabilitation est nécessaire pour établir les objectifs ainsi que les modalités de prises en charge.
- ✓ Les professionnels de la réhabilitation sont les enseignants en Activité Physique Adaptée (APA), les kinésithérapeutes, les éducateurs sportifs. Ils peuvent intervenir à domicile, dans des maisons sport santé, dans des salles de sport santé, et parfois en hospitalisation conventionnelle.

1.6 Prise en charge nutritionnelle

- ✓ Maintenir un état nutritionnel optimal est un objectif essentiel de la prise en charge d'un enfant avec IRC. Un apport calorique suffisant et équilibré est assuré par un suivi diététique trimestriel. Un support de nutrition entérale peut être nécessaire.
- ✓ Les troubles de l'oralité qui majorent les difficultés de prise pondérale doivent être pris en charge de façon spécifique par des équipes spécialisées, orthophoniques notamment.

1.7 Adaptations du calendrier vaccinal

Les enfants avec IRC doivent bénéficier d'une protection vaccinale renforcée, qui doit tenir compte des traitements reçus pour la pathologie sous-jacente et de l'immunodépression induite.

1.8 Mesures préventives spécifiques

Il est nécessaire de prévenir au mieux les exacerbations induites par les infections virales, en retardant l'entrée en collectivité des nourrissons et en éduquant aux mesures d'hygiène (« mesures barrières »).

1.9 Comment rédiger le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) ?

Le Plan d'Accueil Individualisé est réalisé en concertation avec le pneumologue pédiatre référent de l'enfant, le médecin scolaire, et le médecin traitant.

1.10 Quelles aides sociales sont possibles ?

Les familles d'enfants avec IRC peuvent bénéficier de différentes aides et doivent être guidés dans les démarches administratives par l'assistant(e) social(e) des centres de références et/ou de compétence maladies rares (CRM/CMDR).

1.11 Quelle aide psychologique pour l'enfant et son entourage ?

Une évaluation et un accompagnement psychologiques de l'enfant et des familles sont indispensables.

1.12 Transplantation pulmonaire pédiatrique

- ✓ Une transplantation pulmonaire doit être discutée lorsque toutes les autres options thérapeutiques ont échoué et que l'enfant risque de décéder dans les deux ans, ou lorsque sa qualité de vie est gravement compromise par l'IRC.
- ✓ L'éventualité d'une greffe pulmonaire doit être envisagée précocement lorsque le diagnostic d'IRC est porté, car l'établissement d'un dialogue précoce entre le centre de soin et celui de transplantation est essentiel à la construction de ce projet.
- ✓ L'initiation d'un bilan pré-greffe est habituellement décidé sur des critères cliniques, fonctionnels, et hémodynamiques, en lien avec le centre transplantateur.
- ✓ Un projet de transplantation pulmonaire pédiatrique, tant pour le patient que pour la famille, nécessite des expertises soignantes spécifiques, pluridisciplinaires et pluriprofessionnelles, au mieux réunies dans un environnement pédiatrique complet, tout au long du parcours : avant, pendant et après la greffe.
- ✓ La préparation à la greffe consiste en une optimisation médicale et nutritionnelle du patient parallèlement à la préparation psychologique aux différentes étapes du parcours.
- ✓ Il peut arriver dans certaines situations que la greffe ne soit pas possible. L'expertise des soins palliatifs pédiatriques est indispensable.

2 Coordonnées des centres de référence et de compétence des maladies respiratoires rares - RespiRare

Centre	Adresse	Médecin coordonnateur	Téléphone secrétariat
Centre de référence coordonnateur	Paris (AP-HP) Hôpital Necker-Enfants Malades 149 Rue de Sèvres 75743 Paris	Pr Christophe DELACOURT	01 44 49 48 38
Centres de référence constitutifs	Bordeaux GH Pellegrin Place Amélie Raba-Léon 33076 Bordeaux Cedex	Pr Michaël FAYON	05 56 79 98 24
	Créteil Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil 40 Avenue de Verdun 94010 Créteil Cedex	Pr Ralph EPAUD	01 45 17 54 60
	Marseille Hôpital de la Timone 264 Rue Saint-Pierre 13385 Marseille CEDEX 5	Pr Jean-Christophe DUBUS	04 91 38 68 07

Centre	Adresse	Médecin coordonnateur	Téléphone secrétariat
Centres de référence constitutifs	Lyon CHU de Lyon GH Est Hôpital Femme Mère Enfant 59 Boulevard Pinel 69677 Bron CEDEX	Pr Philippe REIX	04 72 12 94 37
	Paris (AP-HP) Hôpital Robert Debré 48 Boulevard Séurier 75019 Paris	Pr Véronique HOUDOUIN	01 71 28 25 53
	Hôpital Armand Trousseau 26 Avenue du Docteur Nettet 75012 Paris	Pr Nadia NATHAN	01 44 73 66 68
Centres de compétence	Amiens CHU Amiens 1 Rond-Point Christian Cabrol 80090 AMIENS cedex 1	Dr Cinthia RAMES	03 22 08 76 80
	Angers CHU d'Angers Site Larrey 4 Rue Larrey 49100 Angers	Dr Françoise TROUSSIER	02 41 35 49 87
	Besançon Hôpital Jean Minjoz 3 Boulevard Fleming 25030 Besançon CEDEX	Dr Marie-Laure DALPHIN	03 81 21 81 35
	Brest Hôpital Morvan 2 Avenue Foch 29200 Brest	Dr Pierrick CROS	02 98 22 36 59
	Caen Hôpital Côte de Nacre Avenue de la Côte de Nacre 14033 Caen Cedex	Dr Caroline Faucon	02 31 27 25 87
	Clermont-Ferrand Hôpital d'Estaing 1, Place Lucie Aubrac 63003 Clermont-Ferrand Cedex 1	Dr Carole EGRON	04 73 75 00 18
	Dijon Hôpital d'Enfants 14 rue Paul Gaffarel 21079 Dijon Cedex	Dr Stéphanie PEREZ-MARTIN	03 80 28 14 35
	Grenoble Hôpital Couple Enfant Boulevard de la Chantourne - CS10217 38043 Grenoble Cedex 9	Dr Églantine HULLO	04 76 76 51 89
	Kremlin-Bicêtre Hôpital Bicêtre (AP-HP) 78 Rue du Général Leclerc 94270 Le Kremlin-Bicêtre	Dr Tamazoust GUIDDIR	01 45 21 31 38

Centre	Adresse	Médecin coordonnateur	Téléphone secrétariat
Centres de compétence	La Réunion CHU site Sud (Saint Pierre) 97 Avenue François Mitterrand 97410 Saint Pierre Cedex	Dr Caroline PÉRISSON	02 62 35 91 61
	Lille Hôpital Jeanne de Flandre Avenue Eugène Avinée 59037 Lille Cedex	Dr Caroline THUMERELLE	03 20 44 50 72
	Limoges Hôpital de la mère et de l'enfant 8 Avenue Dominique Larrey 87000 Limoges	Dr Céline MENETREY	05 55 05 89 51
	Montpellier Hôpital Arnaud de Villeneuve 371 Avenue du Doyen Gaston Giraud 34295 Montpellier Cedex 5	Dr Marie-Catherine RENOUX	04 67 33 09 59
	Nancy Hôpital de Brabois Rue du Morvan 54511 Vandœuvre-Lès-Nancy Cedex	Dr Cyril SCHWEITZER	03 83 15 48 70
	Nantes Hôpital Mère-Enfant 7 Quai Moncousu 44093 Nantes Cedex	Dr Myriam BENHAMIDA	02 40 08 34 80
	Nice CHU LENVAL 57 Avenue de la Californie 6002 Nice Cedex 03	Dr Lisa GIOVANNINI-CHAMI	04 92 03 08 41
	Poitiers CHU de Poitiers - La Milette 2 Rue de la Milette 86000 Poitiers	Dr Diana POTOP	05 49 44 42 44
	Reims American Memorial Hospital CHU de Reims 47 Rue Cognacq Jay 51092 Reims Cedex	Dr Katia BESSACI KABOUYA	03 26 78 93 84
	Rennes Hôpital Sud 16 Boulevard de Bulgarie 35203 Rennes Cedex 2	Dr Clémentine VIGIER	02 99 26 67 45
	Rouen Hôpital Charles Nicolle 1 Rue de Germont 76031 Rouen Cedex	Pr Christophe MARGUET	02 32 88 82 16
	Strasbourg Hôpital de Hautepierre 1 Avenue Molière 67200 Strasbourg	Dr Laurence WEISS	03 88 12 83 31

Centre	Adresse	Médecin coordonnateur	Téléphone secrétariat
Centres de compétence	Toulouse CHU de Toulouse - Hôpital des Enfants 330 Avenue de Grande Bretagne TSA 70034 31059 Toulouse Cedex 9	Dr Léa RODITIS	05 34 55 85 84
	Tours Hôpital de Clocheville 49 Boulevard Béranger 37044 Tours Cedex 9	Dr Isabelle GIBERTINI- GUENAUT	02 47 47 47 55

3 Associations de patients

Ce sont les associations de patients des différentes pathologies concernées :

- AFPIE - Association Française des Pneumopathies Interstitielles de l'Enfant
 - o <https://www.pneumopathie-interstitielle.fr/>
- AICM - Association Agir et Informer Contre la Mucoviscidose
 - o [Groupe Facebook](#)
- Ensemble pour Pedro
- FFAAIR - Fédération Française des Associations et Amicales des malades, Insuffisants ou Handicapés Respiratoires
 - o <https://ffaair.org/>
- Association Grégory Lemarchal
 - o <https://www.association-gregorylemarchal.org/>
- Histiocytose France
 - o <http://www.histiocytose.org/>
- HTaPFrance
 - o <http://www.htapfrance.com/>
- Vaincre la Mucoviscidose
 - o <https://www.vaincrelamuco.org/>

Ainsi que d'autres associations :

	ADEP - Association de Défense et d'Entraide des personnes Handicapées
	Antadir - Association Nationale pour les Traitements à Domicile, les Innovations et la Recherche https://antadir.com/
	Alliance maladies rares http://www.alliance-maladies-rares.org/
	Maladies rares info services http://www.maladiesraresinfo.org/
	Alliance européenne non gouvernementale d'associations de malades https://www.eurordis.org/fr

Vivre avec une maladie rare (<http://parcourssantevie.maladiesraresinfo.org>) : cette infographie sur le parcours de santé et de vie est structurée autour de 10 grandes thématiques :

- Être soigné à l'hôpital / en ville
- Vivre avec son handicap
- Poursuivre sa scolarité
- Mener sa vie professionnelle
- Connaître les établissements d'accueil et d'accompagnement
- Se déplacer en transports
- Évoluer au quotidien
- Accompagner un malade comme aidant
- S'informer : où s'adresser ?

4 Liens utiles pour les professionnels de santé et les patients

 RespiRare MALADIES RESPIRATOIRES RARES DE L'ENFANT	Centre de référence des maladies respiratoires rares https://respirare.fr/
 RespiFil FILIÈRE MALADIES RESPIRATOIRES RARES	Filière de santé des maladies respiratoires rares https://respifil.fr/
 orphanet	Portail Européen d'informations sur les maladies rares et les médicaments orphelins en accès libre https://www.orpha.net/

5 Liste des participants

Coordination

Pr Christophe Delacourt, Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP, Paris

Rédacteurs

Dr Guillaume Aubertin, Hôpital Armand Trousseau, APHP, Paris (coordination chapitre 4)

Dr Melisande Baravalle, Hôpital La Timone, APHM, Marseille

Dr Audrey Barzic, Fondation Ildys, Roscoff

Dr Plamen Bokov, Hôpital Robert Debré, APHP, Paris

Dr Laurianne Coutier, Hôpital Mère-Enfant, Lyon

Pr Christophe Delacourt, Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP, Paris (coordination chapitre 3)

Pr Christophe Delclaux, Hôpital Robert Debré, APHP, Paris (coordination chapitre 2)

Mme Bénédicte De Marcellus, Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP, Paris

Pr Jean-Christophe Dubus, Hôpital La Timone, APHM, Marseille (coordination chapitre 6)

Pr Brigitte Fauroux, Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP, Paris (coordination chapitre 5)

Dr Marion Grimaud, Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP, Paris

Dr Eglantine Hullo, CHU Grenoble

Dr Julie Mazenq, Hôpital La Timone, APHM, Marseille

Dr Camille Ohlmann, Hôpital Mère-Enfant, Lyon

Dr Charlotte Roy, Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP, Paris (coordination chapitre 7)

Pr Cyril Schweitzer, CHU Nancy

Dr Nathalie Stremler, Hôpital La Timone, APHM, Marseille
Dr Caroline Thumerelle, CHRU Lille

Selecteurs sollicités

Dr Nicole Beydon, Hôpital Armand Trousseau, APHP, Paris
Mme Castellana Yaelle, Association AFPIE
Pr Harriet Corvol, Hôpital Armand Trousseau, APHP, Paris
Dr Pierrick Cros, CHU Brest
Dr Marie-Laure Dolphin, CHU Besançon
Pr Ralph Epaud, CHI Créteil
Pr Michael Fayon, Groupe Hospitalier Pellegrin, Bordeaux
Mme Deborah Fuchs, Paris
Dr Elsa Gachelin, CHU La Réunion
Dr Isabelle Gibertini, CHU Tours
Pr Alice Hadchouel-Duvergé, Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP, Paris
Pr Véronique Houdouin, Hôpital Robert Debré, APHP, Paris
Pr Christophe Marguet, CHU Rouen
Dr Céline Menetrey, CHU Limoges
Dr. Marie Mittaine, CHU Toulouse
Pr Nadia Nathan, Hôpital Armand Trousseau, APHP, Paris
Dr Cinthia Rames, CHU Amiens
Pr Philippe Reix, Hôpital Mère-Enfant, Lyon
Dr Marie-Catherine Renoux, CHU Montpellier
Dr Léa Roditis, CHU Toulouse
Dr Nathalie Senecal, Association Vaincre la Mucoviscidose
Pr Sermet-Gaudelus, Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP, Paris
Dr Jessica Taylard, Hôpital Armand Trousseau, APHP, Paris
Dr Françoise Troussier, CHU Angers.fr
Dr Clémentine Vigier, CHU Rennes
Dr Laurence Weiss, CHRU Strasbourg

RespiFil

FILIÈRE
MALADIES
RESPIRATOIRES
RARES

juillet 2025 - RespiFil édition - CC BY-NC-ND