10^E 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-Étienne

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

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 JOUNEAU, Rennes

PNDS HTP-TEC

Dr Xavier JAÏS, Le Kremlin-Bicêtre

Parole aux associations de patients

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

Nouvelle identité RespiFil – 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, DGOS

L'ERN-LUNG

Pr Marc HUMBERT, Le Kremlin-Bicêtre

Table ronde

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

16h00

Clôture de la journée

Pr Vincent COTTIN, Lyon

16h15

Verre de l'amitié