

# 10<sup>E</sup> JOURNÉE ANNUELLE

LA FILIÈRE DE SANTÉ

DES MALADIES RESPIRATOIRES

Mardi 16 septembre 2025

Campus des Cordeliers - Paris 6<sup>e</sup>



## PROGRAMME

### Matinée

9h00

**Café de bienvenue**

10h00

**Ouverture**

Pr Vincent COTTIN, Lyon

10h10

**Session 1 – Recherche et traitements**

*Pr Sylvain Marchand-Adam, Tours - Pr Nadia Nathan, Paris - Pr Cécile Tromeur, Brest*

**PHRC NINTECOR**

Pr Bruno CRESTANI, Paris

**Anticoagulants et HTAP : données du registre français de l'hypertension pulmonaire**

Pr 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**

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

## Après-midi

13h30

### Session 2 – Parcours de soin

*Pr Cécile Chenivresse, Lille - Dr Benjamin Dudoignon, Paris - Pr Olivier Sitbon, Le Kremlin-Bicêtre*

#### **PNDS Insuffisance respiratoire chronique des enfants avec maladie pulmonaire respiratoire rare**

Pr Christophe DELACOURT, Paris

#### **PNDS Protéïnose alvéolaire**

Pr Stéphane JOUINEAU, 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 ?

*Pr Jacques Cadranel, Paris - Pr Ralph Epaud, Créteil - Dr Céline Lustremant, Le Kremlin-Bicêtre*

#### **Le 4<sup>e</sup> Plan National Maladies Rares (PNMR4)**

Anne-Sophie LAPOINTE, Direction générale de l'offre de soins (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 (DGOS), Maggy SURACE (HTaPFrance)

16h00

### Clôture de la journée

Pr Vincent COTTIN, Lyon

16h15

### Verre de l'amitié

## RespiFIL remercie tous les intervenants et participants

### Centres de référence coordonnateurs

OrphaLung ■ PulmoTension ■ RespiRare

### Associations de patients

ADCP ■ AFPF ■ HTaPFrance

### Partenaires

Boehringer Ingelheim ■ Grifols ■ MSD