# RespiFil en bref

La filière de santé des maladies respiratoires rares a pour vocation d'animer et de coordonner l'ensemble des actions émanant de chacun de ses membres (professionnels de santé, chercheurs, associations de patients, etc.) impliqués dans la prise en charge des maladies respiratoires rares.

Pilotées et financées par le Ministère chargé de la Santé, RespiFil et les 22 filières de santé maladies rares ont été créées dès 2014 dans le cadre du 2° Plan National Maladies Rares (PNMR).

En chiffres 40 000 patients 305 maladies 88 centres experts

## Nos principales missions

- ⇒ Améliorer le parcours de soin et de vie
- ⇒ Impulser un nouvel élan à la recherche
- ⇒ Former l'ensemble des professionnels et des patients
- ⇒ Diffuser l'information auprès des patients, du grand public et des professionnels
- → Partager les données et favoriser la prise en charge à l'échelle nationale et européenne

#### Nos partenaires

Centres de référence Centres de compétence Laboratoires de recherche Sociétés savantes Associations de patients Laboratoires de diagnostic Réseau européen de référence ERN-Lung

# Notre périmètre

# Les maladies prises en charge

- les maladies affectant le parenchyme pulmonaire telles que les pneumopathies interstitielles diffuses
- les dyskinésies ciliaires primitives
- les anomalies du développement pulmonaire
- les hypertensions pulmonaires de causes diverses
- les anomalies de la commande ventilatoire comme le syndrome d'ondine, etc.

#### Contact

Filière de santé maladies respiratoires rares RespiFi

Hôpital Bicêtre 78, rue du Général Leclerc 94270 Le Kremlin-Bicêtre respifil.france@aphp.fr



## RespiFil

MALADIES
RESPIRATOIRES

La filière nationale de santé dédiée aux maladies respiratoires rares

### Nos 88 centres labellisés



### **Maladies pulmonaires** rares de l'adulte

#### 29 centres

1 centre de référence coordonnateur (CRMR) Hôpital Louis Pradel, HCL, Lyon Coordonnateur: Pr Vincent Cottin 9 centres de référence constitutifs (CRMR) 19 centres de compétence (CCMR)

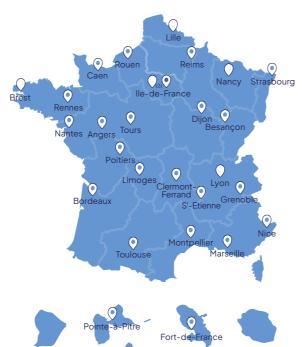




### **Hypertension** pulmonaire

#### 29 centres

1 centre de référence coordonnateur (CRMR) Hôpital Bicêtre, AP-HP, Le Kremlin-Bicêtre Coordonnateur: Pr Marc Humbert 6 centres de référence constitutifs (CRMR) 22 centres de compétence (CCMR)



Accédez à notre carte interactive! Retrouvez l'ensemble de nos centres et leurs équipes et toutes les informations détaillées





### respiratoires rares

#### 30 centres

1 centre de référence coordonnateur (CRMR) Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris Coordonnateur: Pr Christophe Delacourt 6 centres de référence constitutifs (CRMR) 23 centres de compétence (CCMR)

