

# 17<sup>E</sup> JOURNÉE NATIONALE



**RespiRare**

MALADIES RESPIRATOIRES  
RARES DE L'ENFANT

**26 MAI 2026**

**AUDITORIUM**

Institut Imagine, hôpital Necker enfants malades  
24 boulevard du Montparnasse  
75015 Paris

Centre de référence  
de la filière de santé des maladies respiratoires rares

**RespiFil**

# PROGRAMME

**Matinée ● 9h00 - 11h45**

## ACCUEIL

## FAITS SCIENTIFIQUES MARQUANTS DE L'ANNÉE 2025

Modération : intervenant à venir

- 09h45 • Pneumopathies interstitielles diffuses (PID)  
Pr Nadia Nathan, Paris
- 10h00 • Dyskynésies ciliaires primitives (DCP)  
Pr Bernard Maître, Créteil  
Dr Guillaume Thouvenin, Paris
- 10h15 • Anomalie du contrôle ventilatoire  
Dr Benjamin Dudoignon, Paris
- 10h30 • Ventilation non invasive (VNI)  
Dr Laurianne Coutier, Lyon  
Dr Jessica Taytard, Paris
- 10h45 • Anomalies du développement  
Pr Christophe Delacourt, Paris  
Dr Frédéric Hameury, Lyon
- 11h00 • Bronchopathies  
Pr Jean-Christophe Dubus, Marseille  
Pr Véronique Houdouin, Paris
- 11h15 • Pause

# PROGRAMME

**Matinée ● 11h45 - 14h00**

## SESSION THÉMATIQUE

Modération : intervenants à venir

- 11h45 • Drainage à domicile : quelles techniques, avec ou sans kiné ?  
Typhaine Huchard de Heurles, Créteil
- 12h00 • Expérience de la RCP Bronchopathies idiopathiques, incluant  
une discussion sur les résultats génétiques dans cette indication  
Pr Véronique Houdouin, Paris
- 12h15 • Conséquences maxillo-faciales des masques de VNI  
Dr Maxime Taverne, Paris  
Dr Roman Khonsari, Paris
- 12h30 • Prise en charge du pectus excavatum  
Dr Frédéric Lavrand, Bordeaux
- 12h45 • Déjeuner
- 14h00 • Johanne Menu,  
cheffe de projet adointe à la mission maladies rares , DGOS  
Modération : intervenant à venir

# PROGRAMME

Après-midi ● jusqu'à 16h30

## SESSION TRAVAUX DES JUNIORS

Modération : intervenants à venir



15h00

• Expérience sur la RCP DBP  
Anouk Minodier, Paris

15h15

• Intérêt des segmentectomies anatomiques thoracoscopiques dans la prise en charge des malformations pulmonaires congénitales  
Fédérico Rebosio, Paris

15h30

• Évaluation rétrospective de l'efficacité des traitements dans l'hémosidérose pulmonaire idiopathique pédiatrique  
Louise Eliet, Paris

15h45

• Longitudinal modifications and Radiofonctionnal Correlations of AI-Derived Radiological Scores in Pediatric Primary Ciliary Dyskinesia: Results from an Exploratory Study DYSKSCAN-P.  
Mathilde Midey, Lyon

16h00

• Différences entre DCP et MCV concernant le score IA (NOVA CT) du scan thoracique : données préliminaires de PHRC IR  
CRMIR constitutif, Bordeaux

16h15

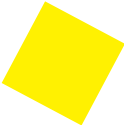
• Moules bronchiques chez l'enfant : le début d'une épidémie ?  
Amélie Caplanne, Bordeaux

16h30

Fin de journée



## Informations pratiques ●

- 
- Ouvert à **tous les professionnels de santé et patients**
  - **Inscription gratuite mais obligatoire**
  - Prises en charge possibles sur demande au centre de référence coordonnateur