

17^E 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

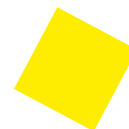
● Anomalies du développement
Pr Christophe Delacourt, Paris
Dr Frédéric Hameury, Lyon

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

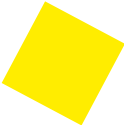
• Moules bronchiques chez l'enfant : le début d'une épidémie ?
Amélie Caplanne, Bordeaux

16h30

Fin de journée



Informations pratiques ●

- 
- Ouvert à **tous les professionnels de santé et patients**
 - **Inscription obligatoire, gratuite**
 - Institut Imagine, hôpital Necker-Enfants malades
24 boulevard du Montparnasse 75015 Paris