

Réunions de concertation pluridisciplinaires RespiFil : un outil stratégique pour les pneumologues confrontés à des situations complexes

Dans le champ des maladies respiratoires rares, le pneumologue est souvent en première ligne face à des diagnostics incertains, des trajectoires cliniques atypiques ou des décisions thérapeutiques à fort enjeu. Les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) nationales organisées par la filière RespiFil constituent un dispositif structurant pour sécuriser ces décisions et rompre l'isolement face aux situations complexes.

Flore Mathurin¹, Sabrina Aberbache¹, Céline Lustremant¹, Nathalie Aboufarah¹, Mohamed Ihaddadene¹, Sophie Yavordios², Vincent Cottin³

1. Équipe opérationnelle de la filière de santé des maladies respiratoires rares RespiFil.

2. Chargée de mission traitement au sein de la filière RespiFil ; exerce par ailleurs au service de pneumologie du CHU Louis Pradel, Hospices Civils de Lyon (Lyon, France) ; affiliée au LBBE (UMR CNRS 5558).

3. Coordonnateur de la filière RespiFil. Coordonnateur du CRM des maladies pulmonaires rares (OrphaLung). Chef du service de pneumologie à l'Hôpital Louis Pradel, Hospices Civils de Lyon (Lyon, France) et affilié à l'UMR 754, Université Claude Bernard Lyon 1 (Lyon, France).

Créée en 2014, RespiFil est la filière nationale de santé dédiée aux maladies respiratoires rares. Labellisée et financée par le ministère chargé de la Santé, elle vise à structurer l'expertise nationale, améliorer l'accès au diagnostic, harmoniser les pratiques et soutenir la recherche et la formation. Elle déploie notamment un réseau de Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) nationales, permettant la discussion collective des cas complexes de maladies respiratoires rares.

Un outil d'aide à la décision

Pour le pneumologue hospitalier ou libéral, les RCP RespiFil permettent :

- d'obtenir un avis collégial national sur un dossier complexe ;
- d'accéder à une expertise hyperspécialisée ;
- de sécuriser une stratégie diagnostique ou thérapeutique ;
- d'orienter un patient vers un centre expert ;
- d'optimiser l'accès au diagnostic génétique.

Chaque séance réunit au minimum trois spécialités différentes (pneumologues, généticiens, radiologues, anatomopathologistes, pharmaciens...), garantissant une discussion multidisciplinaire.

Chiffres clés en 2025

≈ 1300 participants cumulés

+ de 650 dossiers discutés

+ de 180 séances

≈ 15 RCP par mois

Mars 2026 - RespiFil édition - CC BY-NC-NO

Figure 1. Activité et caractéristiques des réunions de concertation pluridisciplinaires RespiFil en 2025.

Une accessibilité nationale

Les RCP sont ouvertes à tous les professionnels de santé impliqués dans les maladies respiratoires rares, dans l'Hexagone comme en Outre-mer. Elles se tiennent entièrement à distance via la plateforme sécurisée du réseau ONCO-AURA, et ont lieu du lundi au jeudi entre 10 h et 19 h. L'inscription aux réunions de concertation pluridisciplinaires RespiFil s'effectue par la soumission d'un dossier (figure 2).



Avis d'expert

LES RCP RESPIFIL RENDENT SERVICE AUX CLINICIENS, MAIS ONT-ELLES D'AUTRES BÉNÉFICES, COMME DE RENFORCER LES LIENS ENTRE LES CENTRES ?

Lorsque l'on évoque l'apport des RCP au sein de notre filière de santé maladies rares, c'est naturellement le rôle d'aide à la prise en charge médicale qui est mis en avant. Mais les RCP RespiFil ont aussi d'autres vertus. Elles permettent d'améliorer de façon globale la qualité des soins dans le domaine concerné. Elles contribuent également à mieux structurer le réseau maladies rares. Ainsi, la RCP « Lymphangioliomyomatose et maladies pulmonaires rares » réunit pneumologues *OrphaLung*, radiologues thoraciques spécialisés dans les maladies kystiques, le radiologue référent français des angiomyolipomes et tumeurs rétropéritonéales, ainsi qu'un généticien expert de la sclérose tubéreuse de Bourneville. Peu à peu, les pneumologues demandant régulièrement des avis ont fait partie du quorum.

Ces RCP permettent d'orienter des patients vers des projets de recherche. Elles jouent également un rôle de formation initiale - lorsque les internes du service sont conviés dans la salle de RCP - de formation continue, et cela de façon multidirectionnelle et multidisciplinaire. Finalement, elles rapprochent les équipes de CHU, de centres hospitaliers généraux, mais aussi les pneumologues libéraux, qui se connectent, par exemple, régulièrement à la RCP « Déficit en alpha-1-antitrypsine ».

Pr Vincent Cottin

PU-PH de Pneumologie, coordonnateur de la filière RespiFil, coordonnateur du centre de référence des maladies pulmonaires rares (*OrphaLung*)

Les RCP de la filière RespiFil

Elles couvrent de nombreuses situations rencontrées en pneumologie :

- anomalies du développement pulmonaire */** ;
- cancer du poumon associé aux pneumopathies interstitielles diffuses * ;
- dilatations des bronches non CF (mucoviscidose), non DCP (dyskinésie ciliaire primitive) */** ;
- déficit en alpha-1 antitrypsine * ;
- dyskinésies ciliaires primitives */** ;
- dysplasie bronchopulmonaire sévère * ;
- expositions professionnelles environnementales et pneumopathies interstitielles diffuses */** ;
- génétique et hypertension pulmonaire * ;
- hypertension pulmonaire sévère */** ;
- insuffisance respiratoire chronique et anomalie du contrôle respiratoire * ;
- lymphangioliomyomatose et maladies kystiques pulmonaires multiples ;
- pneumopathies interstitielles diffuses pédiatriques */**, d'origine génétique */** ou associées aux maladies systémiques ;
- transplantation pulmonaire pédiatrique.

Certaines RCP bénéficient d'une labellisation développement professionnel continu (DPC)* et intègrent une dimension de pré-indication génomique**.

Comment soumettre un dossier ?

5 étapes

1. Consulter la liste des RCP

et leur calendrier sur le site de la filière sur respifil.fr/professionnels/rcp/.

2. Télécharger la fiche d'inscription

la compléter puis l'envoyer par mail au médecin coordonnateur de la RCP et à l'équipe RespiFil (modalités indiquées sur respifil.fr/professionnels/rcp/).

3. Participer à la discussion

en RCP via le lien de connexion transmis par l'équipe RespiFil.

4. Recevoir

le compte rendu de la RCP.

4. Mettre en oeuvre

une prise en charge du patient optimisée.

Mars 2026 - RespiFil édition - CC BY-NC-NO

Figure 2. Parcours de soumission d'un dossier aux réunions de concertation pluridisciplinaires RespiFil.

Les RCP génomiques

Elles offrent un cadre structuré pour discuter des indications d'exploration génétique, proposer un séquençage du génome et intégrer les résultats dans la stratégie de suivi des patients.

Formation et évaluation des pratiques

Les RCP contribuent également à la formation continue. Depuis mars 2023, elles sont labellisées au titre du développement professionnel continu (DPC) comme action d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), en partenariat avec la faculté de médecine de l'Université Paris-Saclay.

Pour valider son DPC, il faut :

- s'inscrire via l'Agence nationale du DPC ;
- informer l'équipe pédagogique (respifil.france@aphp.fr) ;
- participer à une des 12 RCP validantes ;
- cumuler six heures de connexion annuelles. ■

Consultez le calendrier des RCP et les modalités de participation

en scannant le QR code ci-contre.

respifil.fr/professionnels/rcp



Questions fréquentes

Peut-on assister à une RCP sans présenter de dossier ?

Les professionnels de santé peuvent assister aux présentations de cas à visée formative. Les temps de connexion peuvent être pris en compte pour la validation DPC. Les liens de connexion sont transmis sur demande via la liste de diffusion.

La participation nécessite-t-elle un déplacement ?

Non, toutes les RCP se déroulent à distance.

Peut-on présenter un dossier depuis l'étranger ?

Oui, si le cas peut être présenté en français, sinon il peut être orienté vers des RCP européennes (*Clinical Patient Management System*).

Le consentement du patient est-il nécessaire ?

Oui, il est obligatoire de le consigner sur la fiche RCP pour pouvoir soumettre une demande et présenter un dossier.

Liens d'intérêts. La Dre Sophie Yavordios déclare des liens d'intérêts avec MSD, ALLP, mais aucun en rapport avec le sujet de l'article. Les autres auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts en rapport avec ce travail.