

11^è

Retrouvez-nous & suivez notre actualité



respifil.fr



RespiFil remercie tous les intervenants et participants

Centres de référence maladies rares OrphaLung ■ PulmoTension ■ RespiRare

Associations de patients FLAM ■ Vaincre PRR ■ AFPF

RespiFil
FILIERE
MALADIES
RESPIRATOIRES
RARES

Septembre 2026 - RespiFil édition - CC BY-NC-ND

RespiFil
FILIERE
MALADIES
RESPIRATOIRES
RARES

Mardi 29 septembre 2026 ■ Espace Van Gogh - Paris 12^e

11^è

**Journée annuelle
de la filière de santé
des maladies
respiratoires rares**

Programme

9h00	Café de bienvenue
10h00	Ouverture Pr Vincent COTTIN ■ Lyon
10h10	Session 1 □ Actualités de la filière Actualités RespiFil Dr Maria Manuela Nogueira ■ RespiFil
10h30	Session 2 □ Recherche et innovation clinique <i>Modération : Dr François Galodé</i> Travaux sur les biomarqueurs théranostiques pour optimiser le traitement par sotatercept Dr Athénaïs Boucly ■ Le Kremlin-Bicêtre Des essais RACE et IMPACT-CTEPH au PNDS Hypertension Pulmonaire Thrombo-Embolique Chronique Dr Xavier Jaïs ■ Le Kremlin-Bicêtre Hypertension artérielle pulmonaire à haut risque de mortalité : ZENITH, ProPULS et STAND-HYP Pr Laurent Savale ■ Le Kremlin-Bicêtre PALIF, essai randomisé sur les soins palliatifs au cours de la FPI Pr Dominique Valeyre ■ Paris

	Fibrose pulmonaire et rôle des aidants Dr Guillaume Beltramo ■ Dijon
	Corrélations phénotype-génotype chez les patients ABCA3 : la cohorte RespiRare Pr Nadia Nathan ■ Paris
	Traits traitables chez les enfants avec bronchiectasies Mme Joséphine Annereau ■ Paris
11h40	Discussion ouverte avec les intervenants de la session Recherche
12h00	Pause déjeuner, photo de groupe
13h30	Session 3 □ Institutionnels France et Europe <i>Modération : Pr Philippe Reix</i> Actualités liées au PNMR4 Mme Anne-Sophie Lapointe ■ DGOS Actualités de l'ERN-Lung Pr Marc Humbert ■ Le Kremlin-Bicêtre
14h30	Session 4 □ Traitement et données de santé <i>Modération : Pr Olivier Sitbon</i>

	Les accès dérogatoires aux traitements : comprendre les accès compassionnels et précoces Dr Sophie Yavordios & Mme Sabrina Aberbach ■ RespiFil
	Application FraMaRA (France Maladies Rares) M. Victor Hannotiaux ■ BNDMR
15h00	Pause café
15h30	Session 5 □ Parcours de soin et associations <i>Modération : Mme Claire Jaquet</i> PNDS Sarcoïdose Pr Hilario Nunes ■ Bobigny Nouvelle RCP : PID iatrogènes graves Pr Philippe Bonniaud ■ Dijon Partenariat RespiFil x Moka.Care Mmes Theresa Pachmann et Hortense Grardel, Moka.Care & M. Jean-Michel Fourier, AFPP
16h20	Parole aux associations FLAM & Vaincre PRR
17h00	Clôture de la journée Pr Vincent COTTIN ■ RespiFil