

# Informations pratiques

**Sorbonne Université**  
**Tour Zamansky**  
4, place Jussieu  
75005 Paris

## MOYENS D'ACCES

### Stationnement

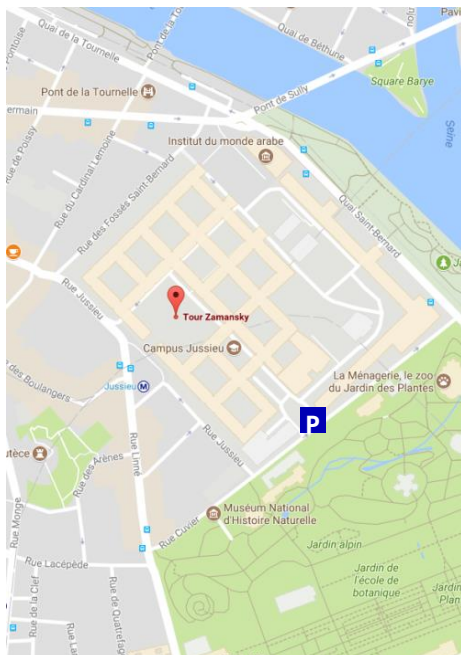
Parking Jussieu  
Gratuit (sur inscription préalable)  
Entrée au 10 bis, rue Cuvier

### Métro

Station Jussieu : lignes 7 et 10

### Bus

Arrêt Jussieu : lignes 89 ou 67  
Arrêt Université Paris 6 : ligne 63



## COMITE D'ORGANISATION

Annick Clement  
Christophe Delacourt  
Ralph Epaud

Ha Trang  
Delphine Habouria

Avec l'aimable participation des laboratoires et start-up



## PROGRAMME

# 11<sup>ème</sup> Journée annuelle du Centre de référence des maladies respiratoires rares

**LUNDI 13 JANVIER**

9h30 – 16h30  
Sorbonne Université  
Tour Zamansky  
24<sup>ème</sup> étage  
4, place Jussieu  
75005 Paris

**RespiRare**  
CENTRE DE REFERENCE DES MALADIES RESPIRATOIRES RARES



respirare.fr



@RespiRare\_FR



@RespiRarefr



## Matinée

**9h00** *Accueil des participants***9h30** Introduction

Annick Clement (Paris), Céline Lustremant (RespiFIL)

**10h00** Pneumopathies Interstitielles Diffuses (PID)

Modérateurs Lisa Giovannini-Chami (Nice), Philippe Reix (Lyon)

Transplantation pulmonaire des enfants présentant une PID :  
l'expérience de l'Allemagne

Julia Carlens (Hanovre, Allemagne)

Maladies auto-inflammatoires et PID de l'enfant

Marie-Louise Frémond (Paris)

Actualités et projets

Ralph Epaud (Créteil), Alice Hadchouel-Duvergé (Paris), Nadia Nathan  
(Paris)**11h00** BronchiRare (BPCO non CF)

Modérateurs Jacques Brouard (Caen), Geraldine Labouret (Toulouse)

eNaC-opathies

Rola Abou-Taam (Paris), Isabelle Sermet-Gaudelus (Paris)

PHRC en cours : RESPEDHEM et AZIstop

Véronique Houdouin (Paris), Jean-Christophe Dubus (Marseille)

Projets

Christophe Marguet (Rouen)

**12h00** ControlRare (anomalies du contrôle respiratoire)

Modérateurs Guillaume Aubertin (Paris), Cyril Schweitzer (Nancy)

Interactions ventilation-cognition dans le syndrome d'hypoventilation  
alvéolaire centrale congénitale

Jessica Taytard (Paris)

Projets et agenda

Ha Trang (Paris)

**13h00** Déjeuner

## Après-midi

**14h00** Plan National Maladies Rares 3 et DGOS

Anne-Sophie Lapointe (DGOS)

**14h30** Dyskinésies Ciliaires Primitives (DCP)

Modérateurs Katia Bessaci (Reims), Céline Menetrey (Limoges)

Actualités scientifiques de l'année

Guillaume Thouvenin (Paris)

Programmes en cours : infertilité et index de clairance pulmonaire

Bernard Maitre (Créteil), Philippe Reix (Lyon)

Projets

Aline Tamalet (Paris)

**15h30** Anomalies du développement

Modérateurs Céline Delestrain (Créteil), Caroline Thumerelle (Lille)

Actualités scientifiques de l'année

Frédéric Hameury (Lyon)

PHRC en cours

Christophe Delacourt (Paris), Frédéric Hameury (Lyon)

Organisation de RCP médico-chirurgicales sur les anomalies du  
développement

Frédéric Hameury (Lyon)

PNDS sur les malformations congénitales : organigramme et calendrier

Christophe Delacourt (Paris)

**16h30** Clôture de la journée

## SAVE THE DATE

6<sup>ème</sup> journée annuelle RespiFIL

24 mars 2020

Campus des Cordeliers – 75006 Paris

