

Informations pratiques

Sorbonne Université
Tour Zamansky
4, place Jussieu
75005 Paris

MOYEN D'ACCES

Stationnement

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

Métro

Station Jussieu - Ligne 7 et 10

Bus

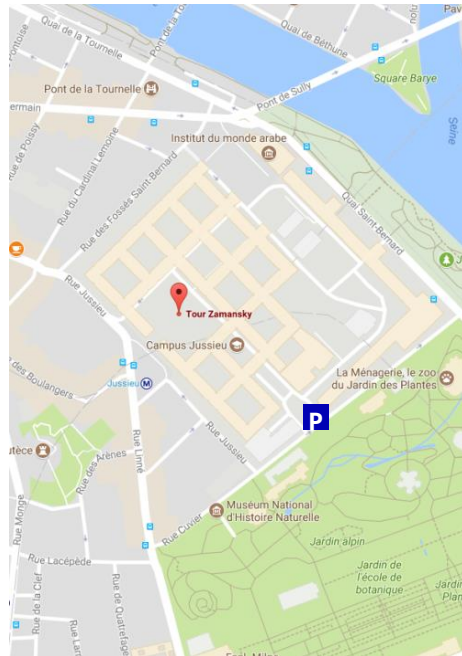
Arrêt Jussieu : ligne 89 ou 67
Arrêt Université Paris 6 : ligne 63

COMITE D'ORGANISATION

Annick Clement
Christophe Delacourt
Ralph Epaud

Ha Trang
Delphine Habouria

Avec l'aimable participation des laboratoires



PROGRAMME

10^{ème} Journée annuelle du Centre de référence des maladies respiratoires rares

LUNDI 14 JANVIER 2019

9h00 – 16h00
Sorbonne Université
Tour Zamansky
24^{ème} étage
4 place Jussieu
75005 Paris

RespiRare
CENTRE DE REFERENCE DES MALADIES RESPIRATOIRES RARES



respirare.fr



@RespiRare_FR



@RespiRarefr



Matinée

9h00 Accueil des participants et introduction

Annick Clement (Paris)

9h30 Pneumopathies Interstitielles Diffuses

Modérateurs Jean-Christophe Dubus (Marseille), Isabelle Gibertini (Tours)

Cohorte clinique et aspects fonctionnels des mutations de *NKX2-1*
Elodie Nattes (Créteil)

Étude de la QoL des enfants présentant une PID

Clara Lauby (Paris), Nadia Nathan (Paris)

Point sur le groupe PID : réalisations 2018 et projets 2019

Ralph Epaud (Créteil), Alice Hadchouel-Duvergé (Paris), Nadia Nathan (Paris)

10h30 BPCO non CF

Modérateurs Rola Abou Taam (Paris), Cyril Schweitzer (Nancy)

Dilatation des bronches idiopathique de l'enfant : niveau de preuve de la prise en charge thérapeutique

Guillaume Thouvenin (Paris)

La BPCO de l'enfant : une maladie émergente ?

Christophe Marguet (Rouen)

Que devient un enfant porteur de BPCO ?

Gaëtan Deslée (Reims)

11h30 Pause-café**11h45** Anomalies du contrôle respiratoire

Modérateurs Guillaume Aubertin (Paris), Emmanuelle Fleurence (Nantes)

Évaluation neurocognitive chez les enfants atteints de syndrome d'Ondine

Fawzia Héraut (Paris)

Observation d'un enfant asthmatique suspect de syndrome d'apnées du sommeil

Noria Medjahdi (Paris)

Projets du groupe

Ha Trang (Paris)

12h45 Déjeuner

Après-midi

14h00 Anomalies du développement

Modérateurs Katia Bessaci (Reims), Ralph Epaud (Créteil)

CFTR : une fonction importante du développement des voies aériennes

Laura Aoust (Paris)

MALFPULM : les premiers résultats prénataux

Christophe Delacourt (Paris)

Projets chirurgicaux

Frédéric Hameury (Lyon)

15h00 Dyskinésies Ciliaires Primitives

Modérateurs Harriet Corvol (Paris), Isabelle Pin (Grenoble)

Les atteintes ORL associées à la DCP. Expérience de Bicêtre

Jean-François Papon (Le Kremlin-Bicêtre)

Les études de cohortes européennes. Présentation de RaDiCo DCP

Myrofora Goutaki (Berne, Suisse)

Les critères diagnostics de la DCP. ATS versus ERS

Aline Tamalet (Paris), Caroline Thumerelle (Lille)

16h00 Clôture de la journée

Save the date

5^{ème} journée annuelle RespiFIL

26 mars 2019

Centre des Cordeliers – 75006 Paris

