



Resp!Rare

Centre de référence
des maladies respiratoires rares



ORDRE DU JOUR 22 mars 2010
Deuxième journée du centre de référence des maladies respiratoires rares
Hôtel Scipion, 13 rue Scipion 75005 Paris

- 8h30-9h** **Accueil des participants**
- 9h-9h20** **Introduction : le plan maladies rares 2, autoévaluation et évaluation**
Annick Clement
- 9h20-9h30** **État des lieux des saisies et des déplacements dans les centres**
Malika Mahloul
- 9h30-10h15** **Pathologies interstitielles**
- PHRC « GENEPI » Pneumopathies interstitielles chroniques de l'enfant et variants génétiques de la réponse inflammatoire locale.
Nadia Nathan
 - Scanners des protéinoses alvéolaires.
Laureline Berteloot
- 10h15-11h** **Insuffisance respiratoire chronique / Asthme grave**
- PHRC asthme sévère
Christophe Marguet
 - PHRC BPCO
Brigitte Fauroux
- 11h00-11h30** **Pause café**
- 11h30-12h15** **Dyskinésies ciliaires**
- ERS Task Force, le consensus européen.
Sylvain Blanchon, Aline Tamalet
 - La vidéo-microscopie à haute vitesse, un nouvel outil d'étude ciliaire.
Jean-François Papon
 - Génétique de la DCP : nouveaux gènes découverts en 2009, et ouverture du PHRC « diagnostic moléculaire des DCP ».
Estelle Escudier
- 12h15-13h** **Malformations pulmonaires**
- Malformations adénomatoïdes kystiques du poumon (MAKP) dépistées en anténatal : recherche de facteurs associés à une régression spontanée.
Alice Hadchouel
 - Malformations du tissu pulmonaire : vers des critères communs d'interprétation histologique.
Jean-Christophe Fournet
 - Projets en élaboration
Christophe Delacourt
- 13h-14h** **Déjeuner**
- 14h-14h30** **Règles de publication, Améliorations techniques, Perspectives et Conclusion**
Nadia Nathan, Jean-François Vibert, Annick Clement
- 14h30-16h30** **Groupes de travail**