



Pour cette **9ème édition de notre journée annuelle RespiFIL**, plus de 130 participants ont célébré les 10 ans de la filière.

Le mot d'accueil prononcé par le Pr Marc Humbert, coordonnateur de la filière, et Céline Lustremant, chef de projet de RespiFIL, a marqué le début de cet anniversaire. Ce fut une journée chargée d'histoire, et de connaissance en toute convivialité.

Les rétrospectives des Centres de Référence Maladies Rares CRMR OrphaLung, PulmoTension, RespiRare, ainsi que les avancées significatives en matière de recherche et de la prise en charge des parcours de soin et de vie des patients ont rythmé cette journée d'échanges partagés.

SESSION 1 : LA FILIERE A 10 ANS ET LE NOUVEAU PNMR4

Modérateurs : Sylvain Marchand-Adam, Tours ; Nadia Nathan, Paris

La première session a plongé l'auditoire dans l'histoire avec une **rétrospective** sur la création des Filières de Santé Maladies Rare (**FSMR**) et des Centres de Référence Maladies Rares (**CRMR**) : OrphaLung, PulmoTension et RespiRare. Les **avancées** réalisées et les **perspectives** d'avenir ont également été abordées. L'importance du patient partenaire a également été mis en lumière. Enfin, les **contours et axes** du 4^{ème} Plan National Maladies Rares (**PNMR4**) ont conclu la matinée.

Accueil à la 9^{ème} journée annuelle par **Marc Humbert**, et **Céline Lustremant**, RespiFIL.

Anne-Sophie Lapointe, DGOS : comment tout a commencé

Vincent Cottin : repères clés du CRMR OrphaLung

<https://youtu.be/pl7VXoTXABQ?list=PL9Dyk-pEVKyHarpkcMY8Fyj6EJgD4A8i->

Marc Humbert, Bicêtre : recherche translationnelle et partenariat patient du CRMR PulmoTension

Christophe Delacourt, Necker-Enfants malades : points saillants pour le CRMR RespiRare

Agnès Linglart, Bicêtre : le nouveau PNMR4

SESSION 2 : UN MOT DES LAUREATS AAP RECHERCHE 2022

Modérateurs : David Montani, Bicêtre ; Philippe Reix, Lyon ; Cécile Tromeur, Brest

Sous les projecteurs, les lauréats de l'appel à projet recherche 2022 ont présenté leur projet d'étude et répondu aux nombreuses questions de l'assemblée. Entre étude en **sciences humaines et sociales**, **progrès de la recherche** et **digital** au service des patients, cette deuxième session a mis en lumière la diversité de la recherche dans les maladies rares.

Guillaume Beltramo, Dijon : représentations Sociales des Soignants dans la Fibrose Pulmonaire Idiopathique (RESSort-FPI) <https://youtu.be/RR99ZxeSSbY?list=PL9Dyk-pEVKyHarpkcMY8Fyj6EJgD4A8i->

Raphaël Borie, Bichat : Biomarqueurs prédictifs de la présence d'une PID chez les apparentés de patients porteurs d'une mutation d'un gène lié aux télomères

Nadia Nathan & Guillaume Thouvenin, Trousseau : RespiCare pour le recueil et l'analyse des questionnaires de qualité de vie et de transition chez l'enfant porteur de maladie respiratoire rare et ses parents

SESSION 3 : LE PARCOURS PATIENT

Modérateurs : Stéphane Jouneau, Rennes ; Olivier Sitbon, Bicêtre

La troisième et dernière session de la journée, **centrée sur le patient**, a été riche en informations. Elle a permis de découvrir le **parcours patient adulte** dans un centre expert, de présenter à l'ensemble des participants 2 services gratuits pour les patients : l'**activité physique adaptée** et l'**assistance sociale**. Comment se travaille la **transition** enfant-adulte ? Comment s'organise l'**éducation thérapeutique** ? Quelle place pour la **digitalisation** dans les parcours de soin ? Tous ces points ont été abordés avec la plus grande attention dans l'amphithéâtre Farabeuf de Sorbonne Université.

Philippe Bonniaud, Dijon : organisation dans le CRMR OrphaLung

Claire Doric, SielBleu : le service d'Activité Physique Adaptée <https://youtu.be/KWY09Lpk0iQ?list=PL9Dyk-pEVKyHarpkcMY8Fyj6EJgD4A8i->

Alice Astoul & Delphine Curis, Alliance Sociale : le service d'assistantes sociales
<https://youtu.be/vGQ7kSeuXNs?list=PL9Dyk-pEVKyHarpkcMY8Fyj6EJgD4A8i->

Philippe Reix, Lyon : la transition enfant-adulte dans le CRMR RespiRare

Manon Drouet, Bicêtre & **Marianne Riou-Leyendecker**, Strasbourg : l'éducation thérapeutique patient de l'hypertension pulmonaire

Anne Guillemot & Julie Traclet, Lyon : l'éducation thérapeutique pour la lymphangioliomyomatose <https://youtu.be/62k1fRqkPD4?list=PL9Dyk-pEVKyHarpkcMY8Fyj6EJgD4A8i->

Melisa Zemouri, Trousseau : l'éducation thérapeutique patient Pédiacil

Étienne Dormeuil, Stimulab : digitalisation des programmes ETP
<https://youtu.be/wJ0wiwTZF4c?list=PL9Dyk-pEVKyHarpkcMY8Fyj6EJgD4A8i->



Lien pour l'ensemble des vidéos du programme de cette journée

<https://respifil.fr/actualites/respifil-a-souffle-ses-10-ans/>