

**Compte-rendu de la 7ème journée Resp!Rare
du 11 janvier 2016
par Augustin DENIS**

9h45 ACCUEIL DES PARTICIPANTS ET INTRODUCTION

Annick Clément

SESSION THEMATIQUE

Modérateurs Jacques de Blic et Antoine Deschildre

10h00 Malformations pulmonaires : l'année en revue

Christophe Delacourt

Eléments des recherches menées en 2015 sur les malformations pulmonaires et leur détection chez les plus jeunes. Très orienté pour les médecins et peu de choses sur la DCP.

10h30 Bronchiolites oblitérantes

Christophe Marguet

Même chose que pour l'intervention précédente sur les bronchiolites oblitérantes, leur dangerosité et leur traitement.

11h00 PAUSE-CAFE

Moment d'échange où j'ai pu discuter avec certains médecins sur les maladies pulmonaires chez l'enfant.

RESPIRARE DANS LE CONTEXTE DE LA FILIERE RESPIFIL

Modérateurs Ralph Epaud et Philippe Reix

11h15 Etat des lieux et retour des équipes

Les responsables des équipes médicales :

Delphine Habouria, Claire Hamoniez, Malika Mahloul

Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR): Rémy Choquet

Recueil de données et recherche clinique : Laurie Galeron, Meriem Rahmani
Communication : Charlotte Mailhat
Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) : Guillaume Thouvenin
Questions diverses : Annick Clement

Très porté sur l'administratif et sur le fonctionnement de la filière RESPIFIL. Les équipes étaient chargées de contacter différents centres médicaux de province afin de créer une base de données commune pour effectuer des recherches statistiques sur une échelle plus importante. Les problèmes majeurs venant de la transition dossiers papiers à dossier informatique et de la diversité des logiciels utilisés dans chaque centre. Un autre problème évoqué était celui du manque de communication entre les centres et au sein des centres entre les médecins et le personnel chargé de rentrer les données dans l'informatique.

13h00 DEJEUNER

J'ai pu parler avec le Dr Tamalet spécialiste des maladies respiratoires à l'hôpital Trousseau et à la généticienne avec laquelle elle travaille. Elles m'ont alors parlé du congrès d'avril et d'une idée de projet qu'elles avaient qui consiste en une application pour smartphone permettant aux malades de communiquer sur leur état de santé régulièrement pour à chaque consultation avoir un récapitulatif des surinfections.

TABLES RONDES

13h45 Insuffisance respiratoire chronique

Guillaume Aubertin, Brigitte Fauroux, Marc Lubrano, Eglantine Hullo, Cyril Schweitzer, Jessica Taytard
Très orientés pour les médecins spécialisés.

14h30 Dyskinésies ciliaires

Sylvain Blanchon, Harriet Corvol, Jocelyne Derelle, Guillaume Thouvenin, Stéphanie Wanin

J'ai alors pu intervenir pour représenter l'association. J'ai donc parlé des membres, du manque de membres et de financements, de la façon de nous contacter, et de nos actions. A la suite de cette intervention, plusieurs personnes sont venues me poser des questions nettement dans un but de communication et de collaboration. La responsable des associations de patients du centre respirare est venue me voir pour nous demander si nous pouvions nous investir avec eux en tant que qu'association de la

DCP pour pouvoir effectuer des actions de plus grande ampleur et avoir une plus grande visibilité . J'ai répondu que l'association serait surement très motivée. Elle va a priori envoyer un mail et sinon j'ai son nom (elle n'a pas pu me donner son mail)

15h15 Pneumopathies interstitielles

Rola Abou Taam, Marie-Laure Dalphin, Lisa Giovanni-Chami,
Nadia Nathan, Caroline Thumerelle
Très orientés pour les médecins spécialisés.

16h00 CLOTURE DE LA JOURNEE