



# Maladies respiratoires rares

Le champ des maladies respiratoires rares est vaste et concerne plusieurs milliers de patients, enfants et adultes. Ces maladies sont très variées et peuvent affecter les différentes structures du système respiratoire.

On peut les rassembler dans les principaux groupes suivants : les pneumopathies interstitielles diffuses (PID), les dyskinésies ciliaires primitives (DCP), les malformations du système respiratoire, les hypertensions pulmonaires de causes diverses (idiopathiques, héritables, thromboemboliques chroniques, etc.) et les anomalies de la commande ventilatoire (syndrome d'On-dine, etc.).

RespiFIL s'emploie à développer et animer un réseau de partenariats et d'experts autour des maladies respiratoires rares en France et en Europe (ERN-Lung).



Via la BNDMR, elle travaille à répertorier les bases de données de recherche clinique existantes en France sur ces pathologies.

Par ses actions de communication, elle sensibilise les professionnels de santé et les patients à l'existence et l'utilisation de ces réseaux.

Retrouvez l'ensemble de nos actions sur [respifil.fr](http://respifil.fr) et nos réseaux sociaux!

**Centres de référence  
coordonnateurs**



**Centres de référence  
constitutifs**



**Centres de compétence**



*13 centres de référence  
(3 coordonnateurs et 10 constitutifs)  
74 centres de compétence  
9 sociétés savantes  
11 laboratoires de diagnostic/recherche  
29 associations de patients*

## Coordonnateur du réseau

**Pr Marc Humbert**  
Le Kremlin-Bicêtre, Hôpital Bicêtre  
[www.respifil.fr](http://www.respifil.fr)  
[respifil.france@aphp.fr](mailto:respifil.france@aphp.fr)