

# Journée



FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES  
DU FOIE DE L'ADULTE ET DE L'ENFANT

**Jeudi 5 novembre 2015 - de 9h à 17h**

**Campus des Cordeliers**

**15, rue de l'école de médecine**

**75006 Paris**



Hôpitaux  
Universitaires  
Est Parisien

**SAINT-ANTOINE**

ASSISTANCE  
PUBLIQUE



HÔPITAUX  
DE PARIS

9 h - 9 h 30

## Accueil des participants

9 h 30 - 10 h

## Présentation de la filière FILFOIE

Olivier CHAZOUILLÈRES (Hôpital Saint-Antoine - Paris)

10 h - 11 h

## Points sur trois actions de la filière

**Modérateur:** Olivier CHAZOUILLÈRES (Hôpital Saint-Antoine - Paris)

- 10 h - 10 h 20: Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)  
Rémy CHOQUET (BNDMR)
- 10 h 20 - 10 h 40: Programme RaDiCo-COLPAC  
Christophe CORPECHOT (Hôpital Saint-Antoine - Paris)
- 10 h 40 - 11 h : Amélioration de la transition enfant-adulte  
Dominique DEBRAY (Hôpital Necker-enfants malades - Paris)

11 h - 11 h 30

## Pause-café

11 h 30 - 12 h 15

## Présentation des Associations de Patients

**Modérateur:** Virginie TSILIBARIS (FILFOIE)

Association AMFE: Hélène GAILLARD, Association AMVF: Danielle DUTHEIL,  
Association ALBI: Angela LEBURGUE

12 h 15 - 13 h

## Programmes d'éducation thérapeutique

**Modérateurs:** Pierre BROUÉ (Toulouse), Odile GORIA (Rouen)

- 12 h 15 - 12 h 35: Programme d'éducation thérapeutique pédiatrique post-transplantation  
Oanez ACKERMANN, Annie MASMONTÉIL (Hôpital Bicêtre - Paris)
- 12 h 35 - 12 h 55 : Clinique des anticoagulants  
Emmanuelle DE RAUCOURT (Hôpital Beaujon - Paris)

13 h - 14 h

Buffet

14 h - 15 h 50

## Point sur trois maladies rares du foie

**Modérateurs:** Alain DABADIE (Rennes), Xavier CAUSSE (Orléans)

- 14 h - 14 h 40: Hépatites auto-immunes  
Emmanuel JACQUEMIN (Hôpital Bicêtre - Paris),  
Olivier CHAZOUILLÈRES (Hôpital Saint-Antoine - Paris)
- 14 h 40 - 15 h 20: Déficit en Alpha 1 antitrypsine  
Alain LACHAUX (Lyon)  
Gabriel THABUT (Hôpital Bichat - Paris)
- 15 h 20 - 15 h 50: Maladies du Sinusoïde hépatique  
Christophe BUREAU (Toulouse)

15 h 50 - 16 h 15

Pause-café

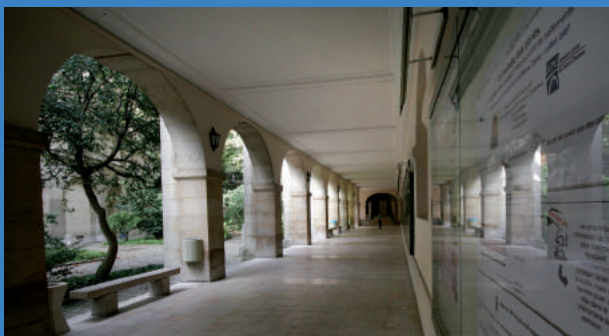
16 h 15 - 17 h

## Discussion sur les actions à mener par la filière

Olivier CHAZOUILLÈRES (Hôpital Saint-Antoine - Paris),  
Virginie TSILIBARIS (FILFOIE)

17 h

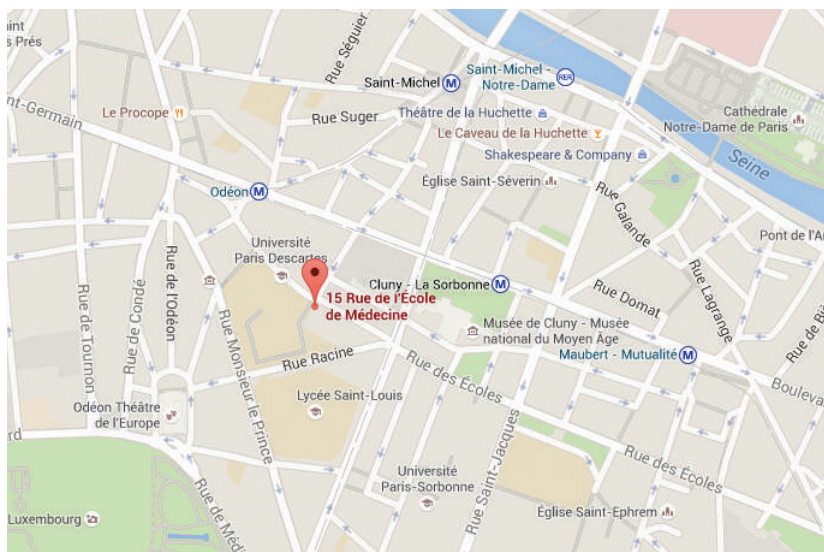
Clôture de la réunion



# Plan d'accès

## Campus des Cordeliers

15 rue de l'École de Médecine  
75006 Paris - France



### Accès

- MéTRO** Ligne 4 ou 10, Station Odéon
- RER** Ligne B, Stations Saint-Michel ou Luxembourg  
Ligne C, Station Saint-Michel
- Bus** Lignes 38, 27, 58 (arrêt Rue des Écoles ou Odéon)

### POUR VOUS INSCRIRE

Inscription en ligne <https://fr.surveymonkey.com/r/QXXDQ GK>

Envoyez un mail à : [virginie.tsilibaris@aphp.fr](mailto:virginie.tsilibaris@aphp.fr)

Avec l'aimable participation de

