



FILFOIE

Filière de Santé Maladies Rares du Foie de l'Adulte et de l'Enfant

Présentation des actions recherche

Jeudi 16 novembre 2017

MISSIONS



Améliorer la prise en charge globale des patients



Renforcer les activités de recherche



Développer l'enseignement et la formation

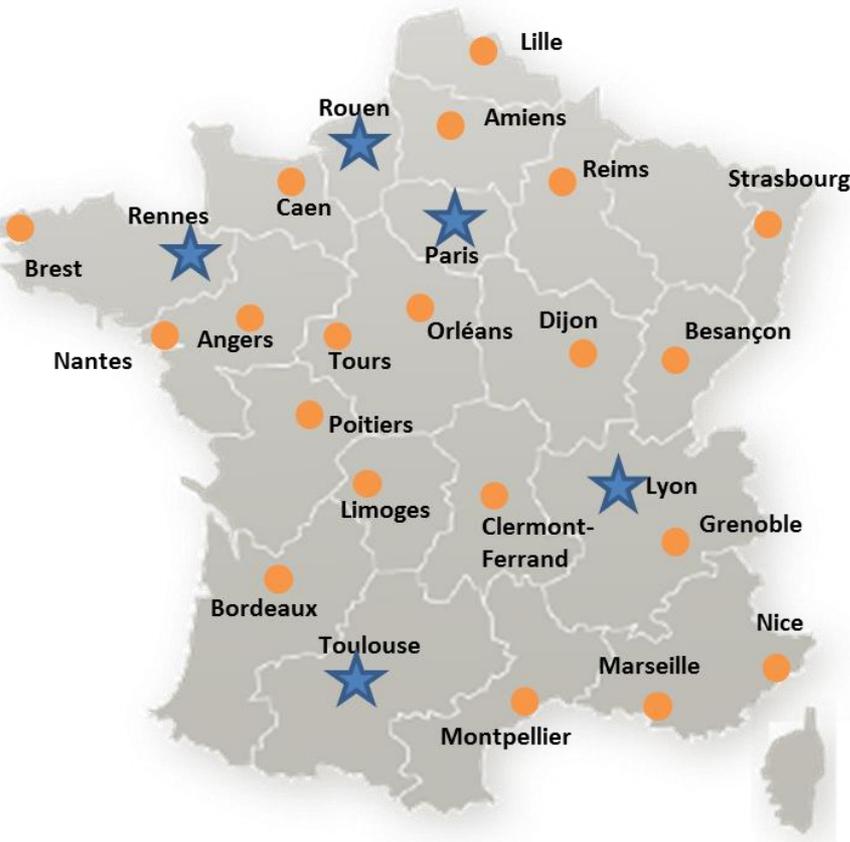


Diffuser l'information envers les professionnels de santé et les patients



- 1. Soutien à des études en cours: Recueil de données par TEC Filfoie**
- 2. Veille des appels à projets et bourses**
- 3. Aide dans la rédaction de dossiers et/ou mise en lien avec des structures expertes**
- 4. Appels à participation**
- 5. Mise en place et animation d'un comité scientifique**
- 6. Information et communication des actions recherche :**
 - ✓ **Veille scientifique – bulletins recherche**
 - ✓ **Recensement des structures, acteurs et projets de recherche maladies rares**

5 ARC - TEC répartis sur différentes régions en France pour aider les CCMR



+ Mise en place possible de nouveaux projets



Les Programmes Hospitaliers
de Recherche Clinique
(PHRC)

RaDiCo COLPAC
Recensement de la
Cohorte nationale sur
file active
l'épidémiologie, l'hétérogénéité
clinique et génétique du syndrome
Application **BaMaRa**

LPAC «Low Phospholipid-
Associated Cholelithiasis»
Dr. Christophe Corpechot

DEFI-ALPHA
Étude descriptive d'une
cohorte d'enfants
atteints de déficit en
Alpha 1 Anti-trypsine
chez l'enfant
Pr. Alain Lachaux

RIPORT
Étude prospective multicentrique
randomisée des effets de
l'administration du XARELTO®
(Rivaroxaban) au cours de la
thrombose portale chronique.
Dr. Aurélie Plessier

Filfoie: les aides proposées



Recherche

- **Veille des appels à projets et bourses**
- **Aide (administrative, réglementaire...)** dans le montage des dossiers
- **Mise en lien avec des structures d'aide** (cellule Europe, GIRCI, F-CRIN...)
- **Appels à participation**

1



Veille ciblée d'appels à projet, bourses, recherche de financements spécifiques. Emails et site internet



2

Aide dans la rédaction : questions réglementaires, aide administrative...

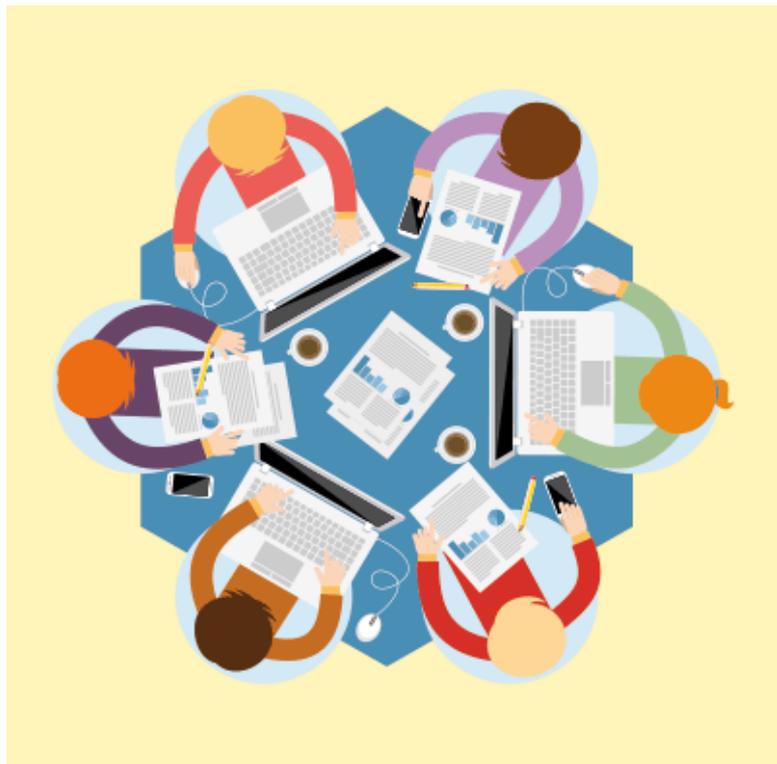


Identification de structures d'aide : montage de projets européens, valorisation de la recherche,...



Diffusion d'appels à participation/ collaboration à l'ensemble des acteurs de la filière (centres, associations,...)

3



Composition :

Référents médicaux et recherche :

O. Chazouillères (Animateur Filfoie), C. Housset (resp. UMR S 938), E. Gonzales (resp. CRMR AVB-CG) et PE. Rautou (CRMR MVF)

Référents laboratoires de génétique :

A. Spraul (Bicêtre) et V. Barbu (St-Antoine)

Filfoie :

V. Tsilibaris et N. Guitard

Suite à relabellisation, réflexion d'impliquer d'autres acteurs → la composition risque d'évoluer.

Rythme : trimestriel

Objectifs :

- ✓ Décisions sur les orientations et la stratégie de coordination de la recherche
- ✓ Sélection des projets et priorisation
- ✓ Point sur les avancées et les perspectives



Veille scientifique : Sélection trimestrielle d'articles diffusés via la newsletter



Bulletin recherche : Recensement de l'ensemble des projets en cours et actualités recherche de la filière

Semestriel → Prochain en **janvier 2018**



Recensement des structures (laboratoires de recherche, acteurs et projets de recherche)

Actuellement tout est consultable sur le site internet de FILFOIE : www.filfoie.com

Recherche Pré-Clinique :

- Laboratoires
- Projets

Recherche Clinique :

- Qu'est ce qu'un essai clinique ?
- Cohortes et Registres
- Essais cliniques en cours

Appels à projets

LA RECHERCHE

L'ENSEIGNEMENT

PROFESSIONNELS : DOCUMENT

→ [Recherche pré-clinique](#)



→ [Recherche clinique](#)



→ [Appels à projets](#)

→ [Banque Nationale de Données Maladies Rares](#)

→ [Laboratoires de recherche](#)

→ [Projets de recherche](#)

1. Projets européens en lien avec l'ERN Rare Liver
2. Valorisation des résultats de recherche
3. Partenariats (laboratoires pharmaceutiques)



**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

 **Network**
Hepatological Diseases
(ERN RARE-LIVER)





MERCI
POUR VOTRE
ATTENTION

Nelly Guitard
Coordinatrice Recherche – Europe

nelly.guitard@aphp.fr