



FILFOIE

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

Comité Directeur du 14 février 2019

- Nouvelles du Ministère
- Plan d'action 2019 – 2023 avec zoom sur 2019
- Proposition de modification de l'organisation (*présentation Albi*)
- Bilan site web 2018
- Compte-rendu de l'ERN
- Proposition de format des journées FILFOIE/CRMR 2020
- Actualités JIMR (Journée Internationale des Maladies Rares)
- Questions diverses

Date du prochain CODIR : jeudi 13 juin ou jeudi 27 juin (14h30-17h30)

NOUVELLES DU MINISTÈRE

➤ **Faits marquants :**

- Organisation : Équipe MR réduite avec le départ d' A. Licandro (ne sera remplacée qu'en mai), présence de l'Alliance MR lors des prochains COPIL FSMR
- RCP : sortie imminente de l'instruction avec budget associé
- PFMG : blocages légaux et logistiques
- ERN : suite au Brexit, 8/24 ERN coordonnés en France

➤ **Relabellisation des FSMR** : dossier rendu le 28 janvier 2019 ; pas de date de retour communiquée par la DGOS

➤ **Agenda inter-filière** : convention CMG-MRIS-FSMR en cours de ratification (accord DGOS), présence aux congrès ISNAR/CMG/Urgentistes/SFPédiatrie, journée annuelle chargés de mission inter-filières

PLAN D' ACTIONS 2019-2023 (LABELLISATION 5 ANS)



Prise en charge

- BNDMR : thésaurus à jour et déploiement BaMaRa
- PNDS MVF
- Préparation à la mise en place de RCP
- Élaboration et diffusion du référentiel de transition
- Questionnaire et enquête patients
- Cartes urgence
- Recensement des programmes ETP
- Structuration du réseau
- Clarification de l'organisation du diagnostic moléculaire dans la filière
- Participation aux groupes de travail inter-filières Transition et Médico-social



Recherche

- Coordination recherche
Bulletin recherche - recensement, veille, appels à participations, questions réglementaires...
- Soutien aux études cliniques via les TEC en région (pré-screening, inclusion, saisie de données)
- Mise en place et animation d'un Comité Scientifique



Europe

- Implication dans l'ERN Rare Liver et participation aux réunions
- Participation à l'E-PAG pour soutenir les associations de patients

Formation / Information

- Création d'une bibliothèque scientifique de topos médicaux 
- Élaboration et animation de la journée annuelle Filfoie
- Diffusion de l'information vers les professionnels de santé et le grand public 

Animation du site web, newsletter trimestrielle, présence sur les réseaux sociaux Facebook et Twitter, veille mensuelle à destination des associations de patients, articles de presse (L'obs), organisation d'évènements,...

Plan d'actions 2019 - 2023 – Synthèse



Prise en charge

- BNDMR : poursuite du déploiement BaMaRa et autonomisation, thésaurus actualisé, projet « Impasse diag »
- PNDS AVB, MIVB-H, MVF
- Groupe de travail Transition
- Infographie et livret d'information
- Suivi du PFMG 2025
- Recensement et création ETP
- Structuration du réseau : mise en place d'un règlement intérieur, acquisition d'un outil de visio
- Cartes urgence : suivi et bilan
- Mise en place d'un outil RCP et déploiement national/régional
- Recensement des traitements d'intérêts (AMM, hors AMM justifié, ATU, RTU)
- Mise à jour des contacts du site



Recherche

- Coordination recherche
Bulletin recherche, veille, appels à participations, aide aux questions réglementaires...
- Soutien aux études cliniques choisies via les TEC en région
- Recensements des études cliniques et collections biologiques
- Journées MR du foie en région



Europe

- Suivi ERN Rare Liver
- Mise en avant des centres français sur le site de l'ERN
- Renforcement de la présence associative et accompagnement
- Vitrine du site Filfoie en anglais

Formation / Information



- Renforcement du catalogue de formation numérique
- Refonte de la journée annuelle Filfoie/CRMR
- Soutien au DIU pédiatrique pour accueillir des hépatologues adultes
- Mise en place d'un DIU MR du foie
- Réflexion sur un MOOC pour hépato-gastro-entérologues de ville

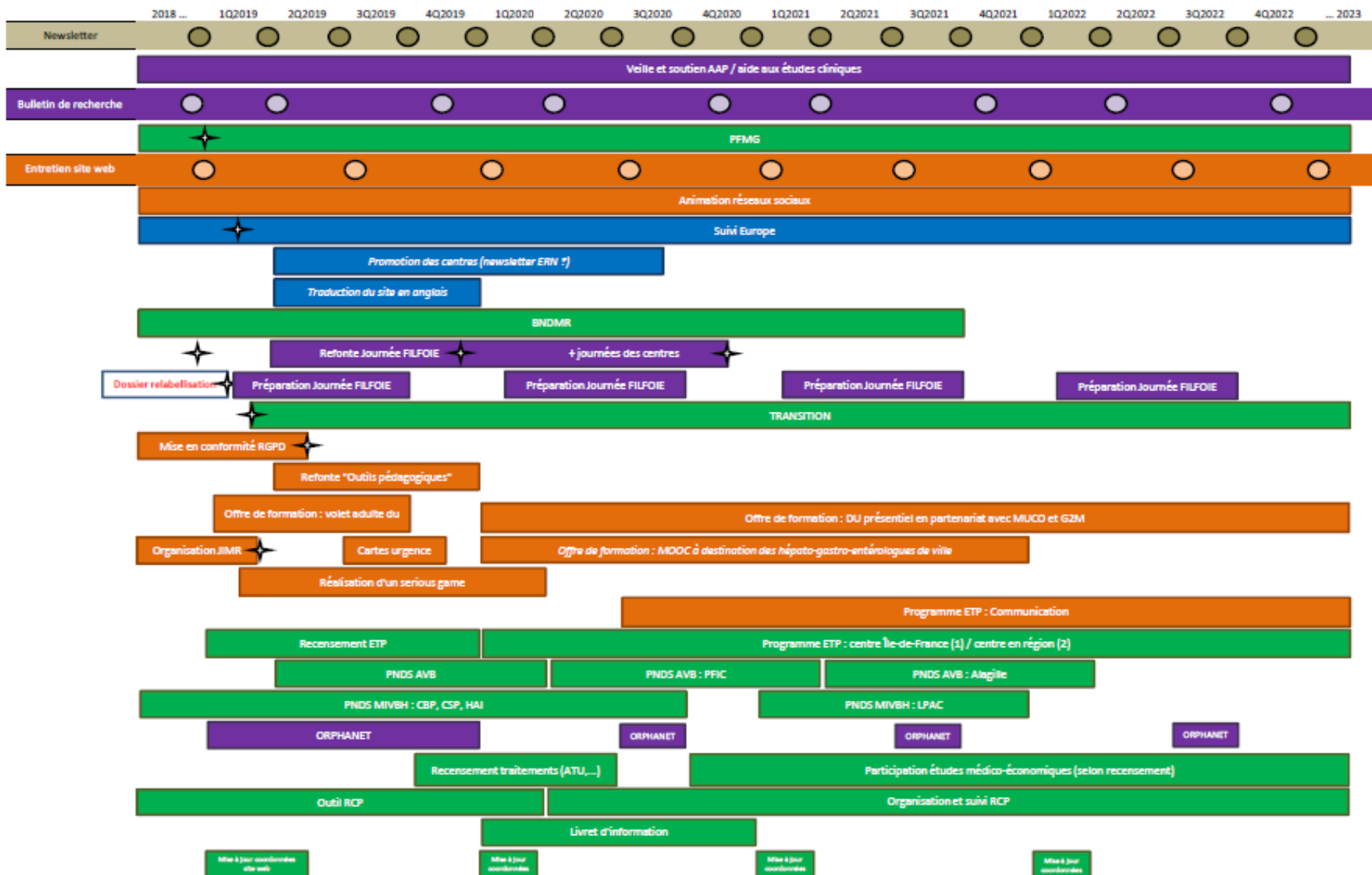


- Diffusion de l'information vers les professionnels de santé et le grand public

*Animation du site, newsletter, présence sur les réseaux Facebook, Twitter **et LinkedIn**, veille mensuelle aux associations, articles de presse, JIMR,...*

- Campagne de sensibilisation aux MR via un serious game

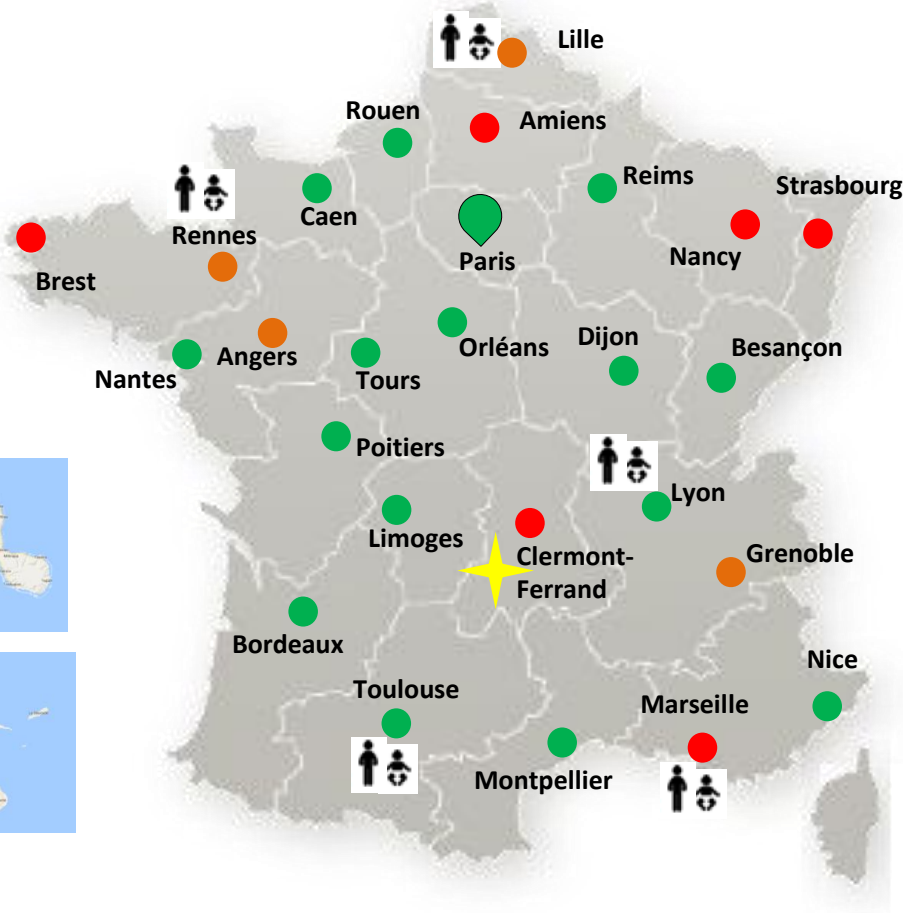
Roadmap 2019 - 2023





Prise en charge

Situation Février 2019



Légende :

- Non déployé
- BaMaRa déployé ou fiche MR active
- Non déployé mais recensement commencé sur papier

Prochain déploiement prévu BaMaRa :
Clermont-Ferrand → Mars 2019



Retard important éditeur MAINCARE
– logiciel Crossway/ideomed - Fiche
MR pas avant septembre 2020

BNDMR – Bilan par centre

Prise en charge

	Total AVB-CG	Total MIVB-H	Total MVF	TOTAL HORS LABEL	Total par centre	Fiches non valides
Angers (1)	X	75	0	5	80	
Besançon	X	137	42	2	181	
Bordeaux	X	49	6		55	
Caen	X	183	60	35	278	24
Dijon	X	104	33	2	139	3
Grenoble	X	154	0	0	154	
Limoge	X	38	1	1	40	24
Lyon (adulte)	0	358	169	0	527	
Lyon (pédiatrie)	308	57	52	0	417	
Montpellier	X	100	14	2	116	3
Nice	X	66	9	3	78	2
Nantes	X	214	27	2	243	4
Orléans	X	94	15	0	109	3
Reims	X	128	42	1	171	5
Rennes (adulte)	X	335	81	42	458	
Rennes (pédiatrie)	50	18	X	23	91	
Rouen	X	355	134	9	498	5
Toulouse (adulte)	40	311	217		568	28
Toulouse (pédiatrie)	140	71	50		261	35
Tours	X	133	52	7	192	12
Total réseau Filfoie	1398	4678	2191	193		

Paris - Beaujon	65	253	881	22	1221	107
Paris - Bicêtre	551	129	117	19	816	
Paris - Cochin	X	94	12	2	108	38
Paris - Jean Verdier	X	125	X	0	125	2
Paris - La Pitié Salpêtrière	X	42	6	0	48	24
Paris - Necker	244	65	37	8	354	16
Paris - Saint Antoine	X	926	X	2	928	568
Paris- Paul Brousse		64	2	6	72	
Paris - Saint Louis	X	X	132	0	132	

TOTAL de 7 557 patients saisis (fiches valides)

+ 2 845 patients depuis oct 2018

BNDMR – Patients saisis classés par maladie



Prise en charge

Atrésie des voies biliaires	846
Syndrome d'Alagille	198
Déficit en alpha-1-antitrypsine	136
PFIC	333
Cholestases intrahépatiques récurrentes bénignes (BRIC)	15
Maladie de Caroli	33
Polykystose hépatique isolée	65
Ductopénie idiopathique	13
Kyste du choledoque	45
CBP	1230
Cholangites sclérosantes (CS/CSP/CSS)	871
Cholangite sclérosante néonatale	19
Cholangite sclérosante à IgG4	62
Cholangite ischémique	10
HAI	1766
TOTAL OVERLAP	322
LPAC	221

Déficit congénital de synthèse des acides biliaires	4
Cholestase intrahépatique gestationnelle	31
Dubin-Johnson	6
Fibrose hépatique congénitale	33
Thrombose de la Veine Porte	1141
BUDD-CHIARI	309
Maladies vasculaires porto-sinusoïdales	453
Adénomatose du foie	59
Hémangioendothéliome épithélioïde	19
Shunt congénitaux portosystémiques	67
Stéatose hépatique aigue gravidique	2
Syndrome tricho-hépat-entérique	2
Hamartome biliaire multiple	5
(Total Diagnostic en cours)	74

BNDMR :
Patients MR,
fiches valides et
non-valides.
Nombre total
réseau Filfoie par
maladie



- **Defi-Alpha** : Mise à jour 430 suivis dans l'eCRF + 12 patients inclus par Filfoie.
Centres à jour : Lyon, Rennes, Lille, Toulouse, Grenoble, Caen, Tours, Besançon, Saint-Etienne, Rouen, Nantes et Saint-Nazaire.
Centres pas encore vus : Bicêtre, Necker, Bordeaux et Montpellier.



- **RIPORT** : Suivi de 5 patients (centres de Rennes et Toulouse)
- **APIS** : Pré-screening fait dans 7 centres (5 encore à faire)



- **RaDiCo- COLPAC** : saisie eCRF de 48 patients (Jean-Verdier, Rouen, Toulouse, Aix-en-Provence, Bry sur Marne et Dijon)
- **Bio-collection HAI** : 54 patients saisis, base locale (Nantes)

Nouvelles demandes = réunion du Comité scientifique à planifier



- **Observatoire Atrésie des Voies Biliaires** : Aide locale (Necker) puis dans les centres (2020)
- **Base de données nationale « déficit en alpha1-antitrypsine »** : Création d'un site web / base de données en ligne pour recenser les variants (volet hépatique/pulmonaire) – partenariat RespiFil possible.

- **Registres de l'ERN (C. Schramm)** : CRMR

Zoom sur les actions 2019



Prise en charge 1/4

- BNDMR : poursuite du déploiement BaMaRa et autonomisation des centres



65%

Réalisations 2019	Reste à faire	Points durs
Voir présentation BNDMR.	- Environ 3540 fiches à saisir - 903 fiches invalides à compléter	- Calendrier de déploiement BaMaRa et fiches MR dans les centres

- PNDS AVB, PNDS CBP, PNDS MVF



15%

Réalisations 2019	Reste à faire	Points durs
- Publications de 3 PNDS MVF - Constitution des groupes de rédaction/relecture des PNDS CBP, CSP	- 1^{er} draft du PNDS CBP planifié pour juin 2020 - Démarrage PND AVB planifié à fin mars 2020	- Disponibilité des ressources humaines

- Groupe de travail Transition



5%

Réalisations 2019	Reste à faire	Points durs
- Constitution du groupe de travail	- 1^{ère} réunion du groupe le 15 mars prochain	- Disponibilité des acteurs

Zoom sur les actions 2019



Prise en charge 2/4

- Infographie



Réalisations 2019	Reste à faire	Points durs
- Mise en ligne (non diffusée) d'une 1 ^{ère} version de l'infographie	- Corrections mineures - Adaptation graphique	- Partenariat avec MRIS (débat sur l'URL, logos, délais dans les réponses,...)

- PFMG 2025



Réalisations 2019	Reste à faire	Points durs
- Réponse à l'appel à préindications	- 2 ^e appel à préindications → veille	- Manque de visibilité

- Programmes ETP



Réalisations 2019	Reste à faire	Points durs
n/a	- Finalisation du recensement ETP - Identification des zones de besoin prioritaires - Mise en place du Groupe de travail ETP	n/a

Zoom sur les actions 2019



Prise en charge 3/4

- Structuration du réseau : mise en place d'un règlement intérieur, acquisition d'un outil de visio-conférence

70%

Réalisations 2019	Reste à faire	Leviers
- Rédaction d'un 1^{er} draft de règlement - Obtention d'un compte APHP SkypePro	- Finalisation d'une 1^{ère} version de règlement à faire valider en CODIR - Configuration du compte Skype	Outil APHP disponible → aller-retour avec la DSI, mais pas de nouvel outil à acquérir

- Cartes urgence : suivi et bilan

0%

Réalisations 2019	Reste à faire	Leviers
n/a	- Mise en place d'une enquête de suivi auprès des patients et des urgentistes - Réalisation d'une nouvelle carte urgence	Identification d'une nouvelle carte urgence : transplantation hépatique chez l'enfant

- Démarrage du recensement des traitements d'intérêts (AMM, hors AMM justifié, ATU, RTU)

0%

Réalisations 2019	Reste à faire	Leviers / Points durs
n/a	Démarrage planifié au début du 4^e trimestre 2019	n/a

Zoom sur les actions 2019



Prise en charge 4/4

- Mise à jour des coordonnées du site internet Filfoie



75%

Réalisations 2019	Reste à faire	Leviers / Points durs
- Mise à jour des coordonnées des CRMR, vérification des liens aux sites des assos	- Vérification des coordonnées des CCMR	n/a

- Mise en place d'un outil RCP



20%

Réalisations 2019	Reste à faire	Points durs
- Regroupement majoritaire des filières sur SARA et refus de CARIANS	- Signature et transmission à la DGOS du courrier inter-filières SARA (ancien SISRA) → décision - Réception des fonds DGOS et mise en place du déploiement national (ressource interfilière)	- Position attentiste de la DGOS sur un accord interfilières - Refus de la DGOS de financer un outil par filière

Décision requise : signature du courrier interfilière pour positionnement SARA

Zoom sur les actions 2019



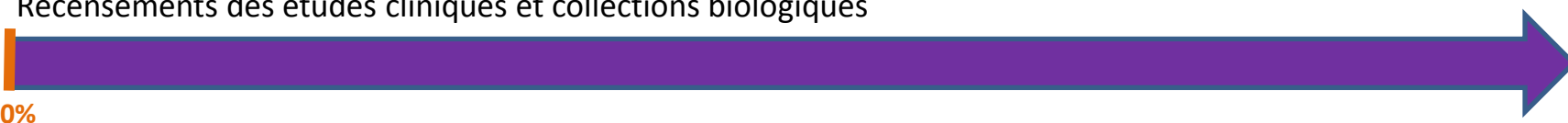
Recherche

- BNDMR : actualisation du thésaurus



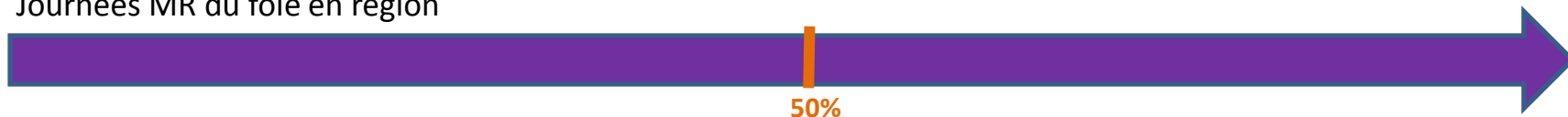
Réalisations 2019	Reste à faire	Points durs
- Préparation des demandes et bibliographies associées	- Relance Orphanet pour mise à jour des codes sur quelques maladies	- Délais de réponse Orphanet - Actualisation BNDMR 1 à 2 fois /an

- Recensements des études cliniques et collections biologiques



Réalisations 2019	Reste à faire	Leviers / Points durs
n/a	- Récupération des informations auprès du réseau - Mise en ligne et diffusion des informations	n/a

- Journées MR du foie en région



Réalisations 2019	Reste à faire	Points durs
- Tenue de la journée MR du foie en Aquitaine	- Appel à initiatives en région - Identification et soutien de la journée 2020	- Disponibilité des acteurs en région

Zoom sur les actions 2019



Europe

- Renforcement de la présence associative et accompagnement à partir de 2019

5%

Réalisations 2019	Reste à faire	Points durs
- Contact pris avec EURORDIS	- Mise en place d'une association « européenne » MVF - Veille active auprès de l'EPAG - Participation aux réunions et redescende de l'information aux associations du réseau	- Manque de visibilité suite au BREXIT - → ralentissement des échanges et réunions

- Vitrine du site en anglais

0%

Réalisations 2019	Reste à faire	Leviers
n/a	- Démarrage du projet au 2 ^e trimestre 2019	n/a

Zoom sur les actions 2019



Formation

- Renforcement du catalogue de formation numérique

40%

Réalisations 2019	Reste à faire	Leviers
- Réalisation d'une maquette avec le prestataire TMA (TEASER) - Envoi d'un email de recensement des topos	- Réalisation de la prestation par TEASER - Mise en ligne des topos transmis et suivi - Actualisation régulière du catalogue	Prestataire réactif (TEASER)

- Refonte de la journée annuelle Filfoie/CRMR

10%

Réalisations 2019	Reste à faire	Points durs
- Réalisation d'hypothèses de travail - Prise de renseignement sur les accréditations DPC	- Discussion et validation du format en CODIR - Organisation de la journée fusionnées 2020 - Obtention d'une accréditation DPC pour l'évènement	3 à 4 journées CRMR à fusionner en 2

- Soutien au DIU pédiatrique pour accueillir des hépatologues adulte

10%

Réalisations 2019	Reste à faire	Leviers / Points durs
Prise de contact avec T. Lamireau	- Clarification des besoins - Mise en place du soutien Filfoie	n/a

Zoom sur les actions 2019



Information

- Campagne de sensibilisation aux MR via un serious game (escape game) → action interfilière – pilote FILFOIE



Réalisations 2019	Reste à faire	Leviers
n/a	- Prise de contact avec le secteur Innovation de St-Antoine - Définition et mise en place de l'escape game (fixe et/ou itinérant)	- Réseau de prestataires connu et identifié - Plus d'action « filières » pour la JIMR 2020

Décision requise : validation du projet

Éléments additionnels de décision :

- **Budget estimé : 30 000€ répartis entre les filières participantes (ex. JIMR 2019, participation de 3000€ à 6000€ par filière)**
- **Possibilité d'autofinancement via l'évènement**
- **Possibilité de partenariat avec l'hôpital**

PROPOSITION D'ORGANISATION (*PRÉSENTATION ALBI*)



Présentation
Microsoft PowerPoint

BILAN 2018

filfoie.com

Bilan utilisateurs

Nombre de sessions

35 651

Nombre d'utilisateur·ice·s

27 769

Taux de rebond

77,39%

Pages par session

1,88

Temps moyen passé sur une page

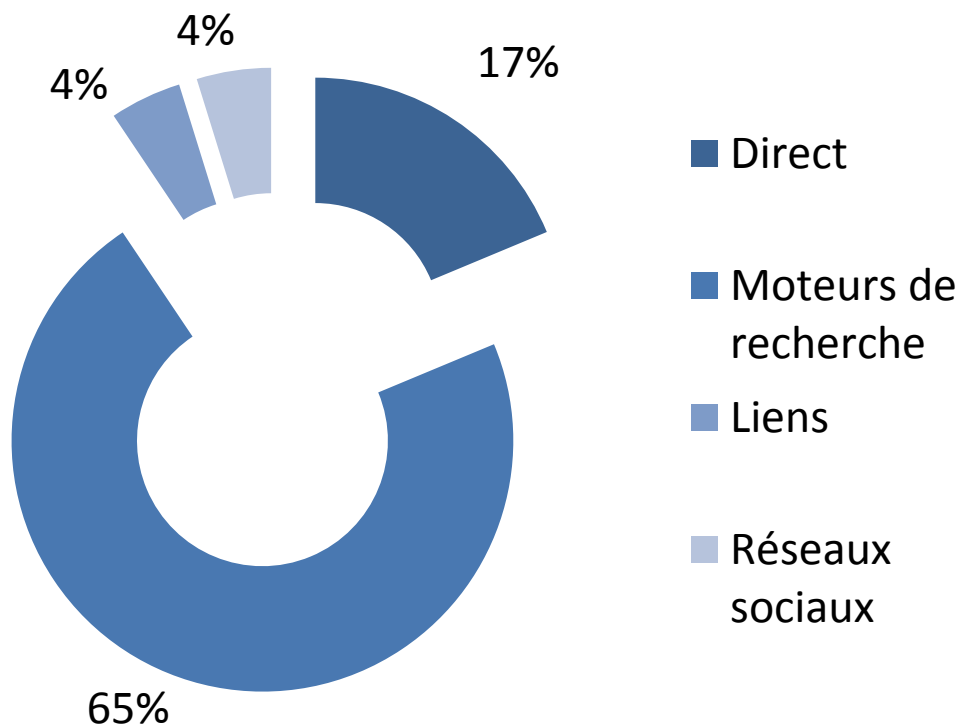
1m38

Objectif du site :

INFORMER

27 769 utilisateur·ice·s ont visité
35 651 fois le site, et visitent
1,88 pages par session. Ils et
elles passent en moyenne 1m38
sur les pages visitées.

Les sources



Direct : l'utilisateur·ice arrive sur le site en ayant tapé l'url dans la barre d'url

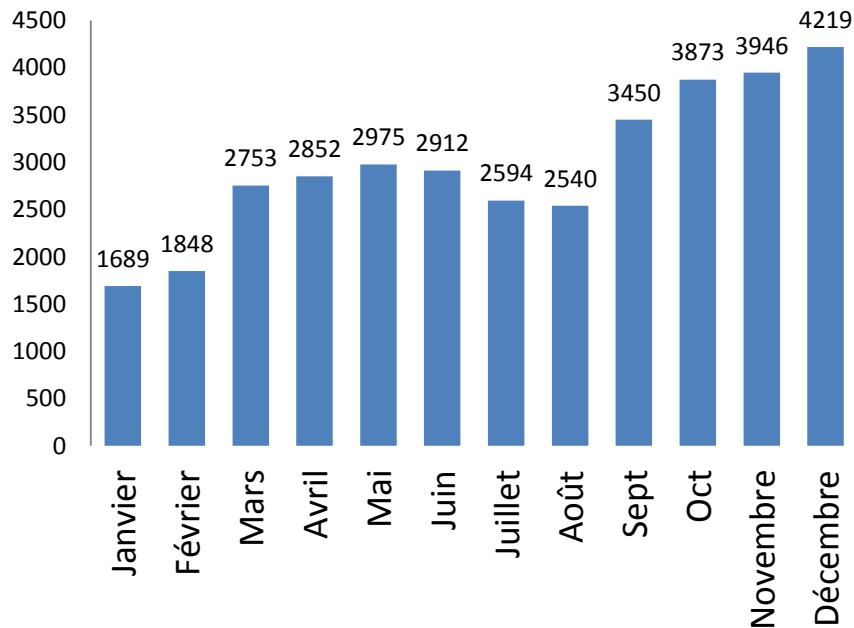
Moteurs de recherche : l'utilisateur·ice a effectué une recherche sur un moteur de recherche (Google par ex.) et a cliqué un lien Filfoie listé dans les résultats

Liens : l'utilisateur·ice a cliqué sur un lien présent sur un autre site internet (par ex. le site d'une asso)

Réseaux sociaux : l'utilisateur·ice a cliqué sur un lien figurant dans un tweet ou une publication facebook

*Les statistiques des emails ont été enregistrées à partir de décembre 2018.

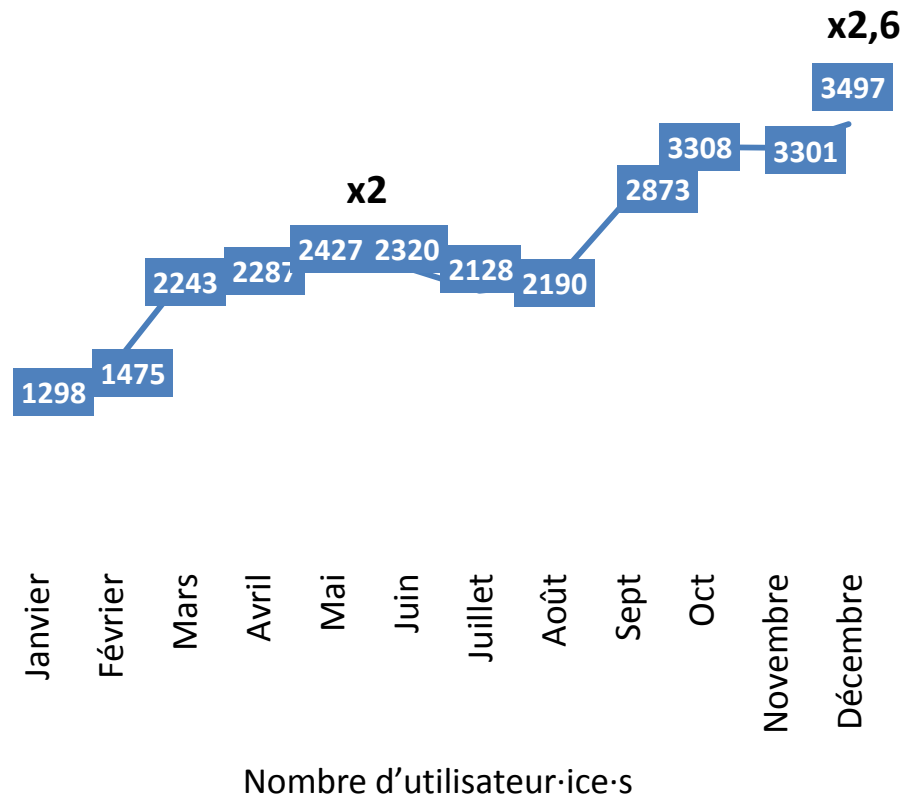
L'évolution en 2018



Nombre de sessions

Une session est la période pendant laquelle un-e utilisateur-ice est actif-ve sur le site.

Une baisse de fréquentation du site est normale en été.



Nombre d'utilisateur-ice-s

544

personnes ont ouvert le mail

80%

159

personnes ont cliqué sur les liens

29%



FACEBOOK

266
abonné·e·s

+25 000
personnes
touchées

69
publications



TWITTER

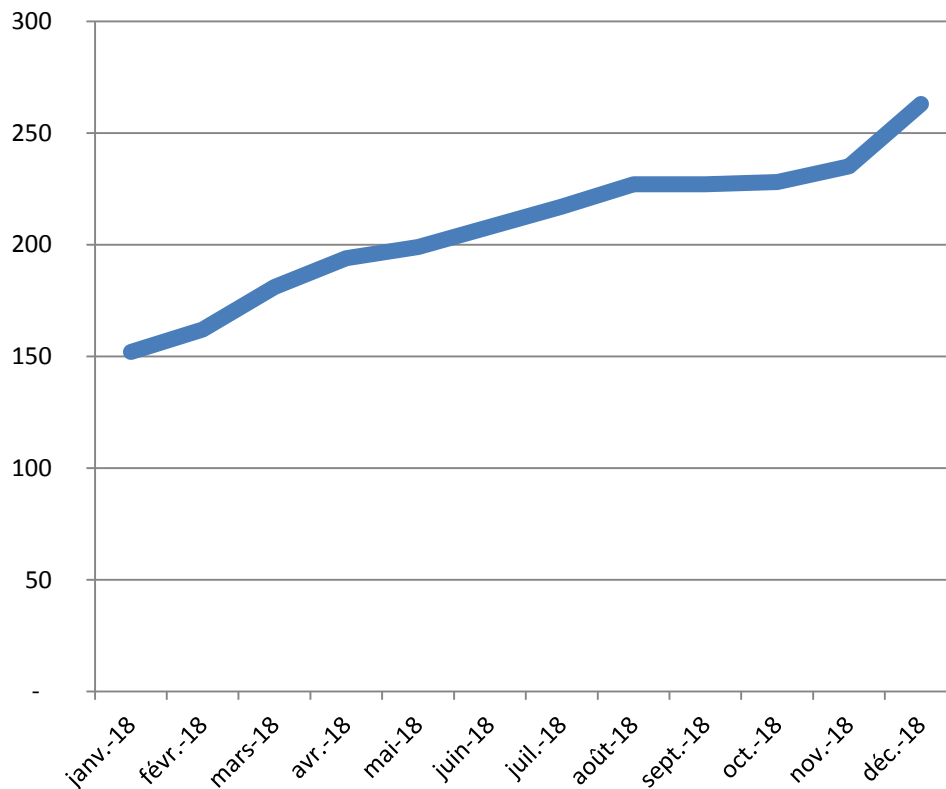
148
abonné·e·s

+50 690
impressions

202
tweets

Nombre d'impressions et nombre de publication

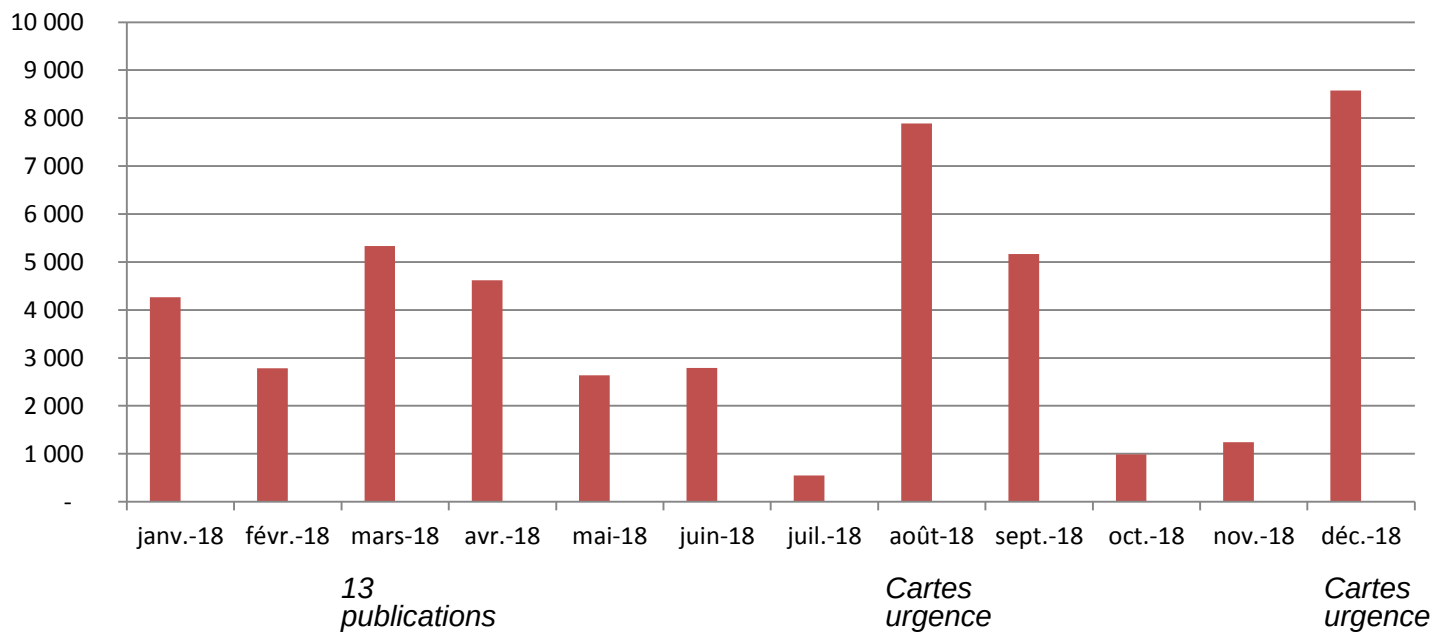
Nombre de j'aime sur la page



25 524
Personnes
touchées

**j'aime = abonné·e·s*

Nombre d'impressions et nombre de publication



370

**Personnes touchées
en moyenne**

**Impression : la publication a été affichée sur l'écran*

Quelques commentaires



Bravo 🙌❤️ 1

J'adore · Répondre · Contacter · 4 sem



bjr oui ces cartes sont importantes

J'aime · Répondre · Contacter · 4 sem



notre rêve ... Mais c'est pour bientôt 😊 Une carte importante 😊

J'aime · Répondre · Contacter · 4 sem



Filfoie merci 😊❤️ 1

J'aime · Répondre · Contacter · 2 sem



D accord merci 🙏❤️ 1

J'aime · Répondre · Contacter · 4 sem



C est juste génial ce que vous faites grace à vous j ai pu trouvé mes spécialiste 🙏❤️

J'adore · Répondre · Contacter · 2 sem



bravo l'equipe filfoie pour ce beau travail . excellent 😊

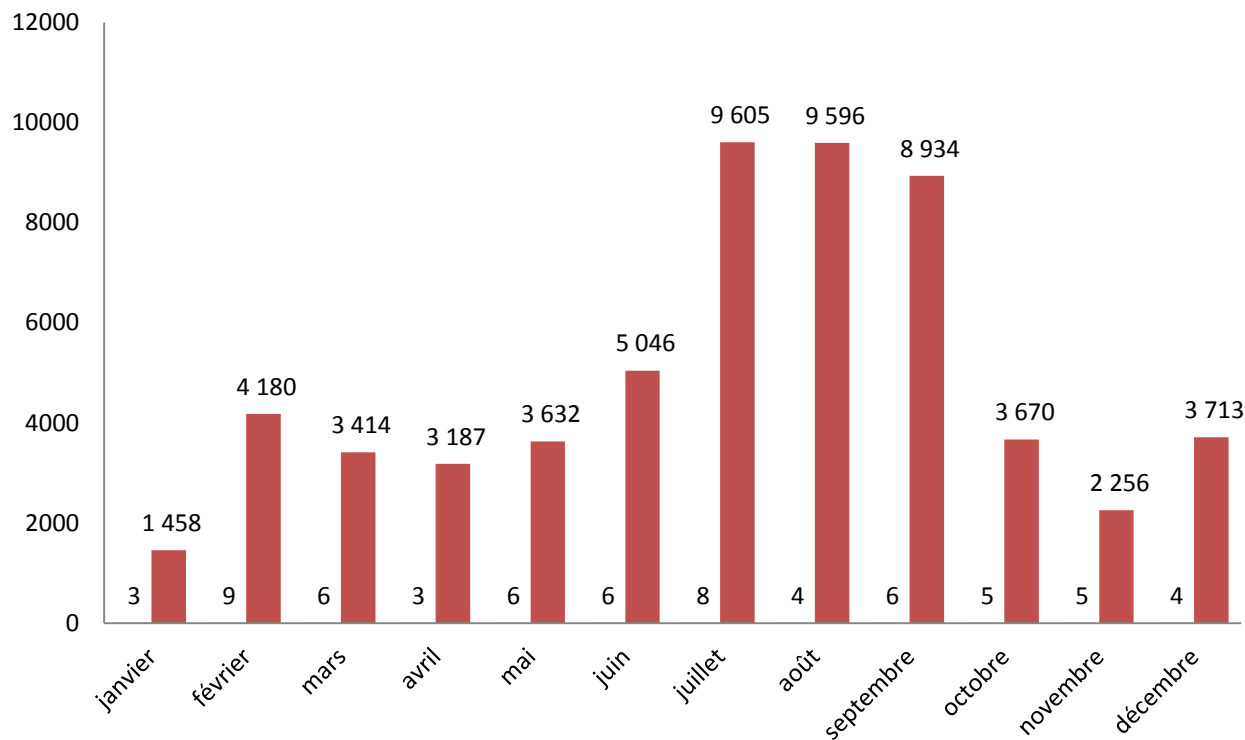
J'aime · Répondre · Contacter · 4 sem



J'aime · Répondre · Contacter · 4 sem



Impressions



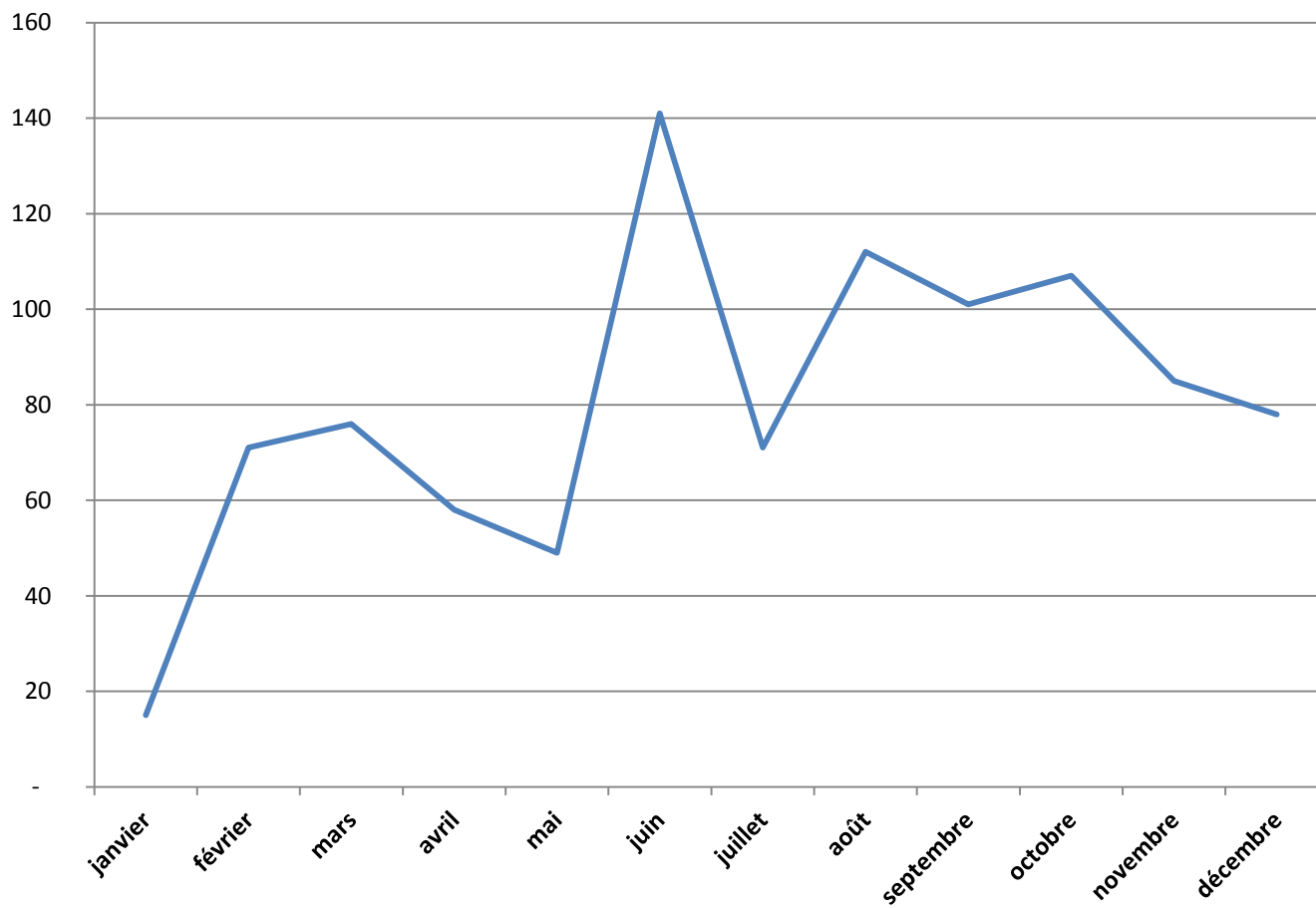
50 691

impressions

65

tweets

Engagements (réponses, j'aime, retweets, clics)



15
en moyenne
par tweet

COMPTE-RENDU DE L'ERN

- **Réunion à Hambourg 31/01 – 01/02 2019**
Nouveau coordonnateur : Ansgar Lohse (Hambourg)
 - **Membres** : actuellement 28 centres, prochain AAP 2^e trimestre 2019, centres Filfoie concernés = Nouveaux centres de référence constitutifs. Décision d'abord prise par les états membres.
 - **Pas de financements** pour les centres mais possibilités futures de répondre à des AAP spécifiques aux ERN (financement de recherches, outils...).
 - **CPMS** : Logiciel clinique de gestion des patients qui permet aux professionnels de santé de l'ensemble de l'UE de collaborer virtuellement pour diagnostiquer et traiter les patients atteints de maladies rares.
- Il permet le partage de données anonymisées et le partage d'imageries médicales sur la plate-forme → Il servira de critère d'évaluation des ERN par la commission européenne.
- **Perspectives** : Registres européens MR du foie, Guidelines, liens avec EASL et l'ESPGHAN.



<http://www.rare-liver.eu/>

PROPOSITION DE FORMAT : JOURNÉES FILFOIE / CRMR 2020

- **Nouvelle organisation des journées pour 2020**

Rappel : En 2020, la journée Filfoie et les journées des CRMR seront fusionnées en un seul évènement sur deux jours



- **Quelle organisation ?**

Deux hypothèses de travail sont présentées

Puis

Session discussion pour construire la proposition finale

Jour 1 : Les contenus techniques

9h30 – 10h30 : Introduction + Bilans et perspectives de FILFOIE

10h30 – 12h30 : Topos MVF (*3)

12h30 – 13h45 : Pause repas

13h45 – 15h45 : Topos AVB-CG (*3)

16h – 18h : Topos MIVBH (*3)

Jour 2 : Les projets

9h – 10h : Actualités des centres

10h – 10h30 : Projet 1 MIVBH

10h30 – 11h : Projet 1 AVB-CG

11h – 11h30 : Projet 1 MVF

11h30 – 12h : Projet 1 FILFOIE

12h – 13h15 : Pause repas

13h15 – 13h45 : Projet 2 MVF

13h45 – 14h15 : Projet 2 MIVBH

14h15 – 14h45 : Projet 2 FILFOIE

14h45 – 15h15 : Projet 2 AVB-CG

15h15 – 15h45 : Projet 3 MIVBH

15h45 – 16h15 : Projet 3 FILFOIE

16h15 – 16h45 : Projet 3 AVB-CG

16h45 – 17h15 : Projet 3 MVF

17h15 – 17h30 : Conclusion FILFOIE

Jour 1 :

9h30 – 12h45 (dont 15 mn de pause) :
Sujets FILFOIE et inter-filières

12h45 – 14h : Pause repas

14h – 17h30 (dont 15 mn de pause) :
Sujets MVF

Jour 2 :

9h30 – 12h45 (dont 15 mn de pause) :
Sujets AVB-CG

12h45 – 14h : Pause repas

14h – 17h30 (dont 15 mn de pause) :
Sujets MIVBH

Jour 1 :

?

12h45 – 14h : Pause repas

?

Jour 2 :

?

12h45 – 14h : Pause repas

?

JIMR 2019 – 28 FÉVRIER

- 11 filières autour d'un projet commun



- Partenariat avec la SNCF et France Bleu :
 - Espaces de 20m2 avec animations dans les gares St-Lazare, gare du Nord, gare de Montpellier, gare de Lille
 - Un site Internet consacré à l'évènement avec un onglet réservé aux témoignages des patients :
<http://journeemaladiesrares.org/>
 - Une intervention sur les antennes locales France Bleu
- En 2020 : l'action inter-filière sera conjointe avec l'Alliance MR (sur recommandation de la DGOS)



QUESTIONS DIVERSES

**Date du prochain CODIR : jeudi 13 juin 14h30 – 17h30
OU jeudi 27 juin 14h30 – 17h30**