



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,...