



FILFOIE

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

**5^e Journée Filfoie
28 novembre 2019**

5^e journée FILFOIE Jeudi 28 novembre 2019

9 h - 9 h 30

Accueil

9 h 30 - 10 h 15

Bilan de l'année 2019

- FILFOIE : relabellisation, charte et gouvernance
O. Chazouillères et A. Nègre (équipe d'animation FILFOIE)
- FILFOIE : retour sur la communication 2019
G. Harrivelle (équipe d'animation FILFOIE)

10 h 15 - 12 h 15

Nouvelles organisations dans la prise en charge des patients maladies rares du foie

- 10 h 15 - 11 h :
Retour sur deux projets médico-sociaux :
 - Mise en place d'un ETP à Montpellier (maladies cholestatiques)
L. Meunier et C. Rotrou (CCMR Montpellier)
 - Présentation de la vidéo Annonce du diagnostic
S. Coutin (AMVF) et G. Harrivelle (équipe d'animation Filfoie)
- 11 h - 11 h 20 :
Pause café
- 11 h 20 - 11 h 50 :
Projet "Impasse et errance diagnostiques"
C. Angin (BNDMR)
- 11 h 50 - 12 h 15 :
L'émergence de l'infirmière de pratique avancée
A. Plessier et J. De Victor (CRMR Beaujon)

12 h 15 - 13 h 30 Pause déjeuner

13 h 30 - 16 h 30

Session "Quelques maladies très rares du foie"

- 13 h 30 - 14 h 15 :
Ciliopathies
M. Girard et C. Housset (CRMR Necker et CRMR Saint-Antoine)
- 14 h 15 - 15 h :
HNR après transplantation :
avis de l'hépatologue et de l'anatomopathologiste
I. Ollivier et V. Paradis (CCMR Caen et CRMR Beaujon)
- 15 h - 15 h 40 :
Cohorte pédiatrique du Déficit en Alpha 1-Antitrypsine
M. Ruiz (CRMR Lyon)
- 15 h 40 - 16 h :
Pause café
- 16 h - 16 h 30 :
Cholangite du greffon
J. Dumortier (CCMR Lyon)

16 h 30 - 17 h 15

Sélection des publications marquantes de 2019

- Maladies vasculaires du foie
F. Tanné (CCMR Brest)
- Maladies inflammatoires des voies biliaires et HAI
A. Minello (CCMR Dijon)
- Atrésie des voies biliaires et cholestases génétiques
A. Thébault (CRMR Bicêtre)

17 h 15

Clôture de la journée





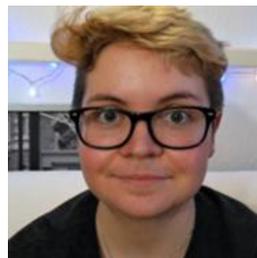
Olivier Chazouillères
Animateur
olivier.chazouilleres@aphp.fr



Aurélie Negre
Cheffe de projet
aurelie.negre@aphp.fr



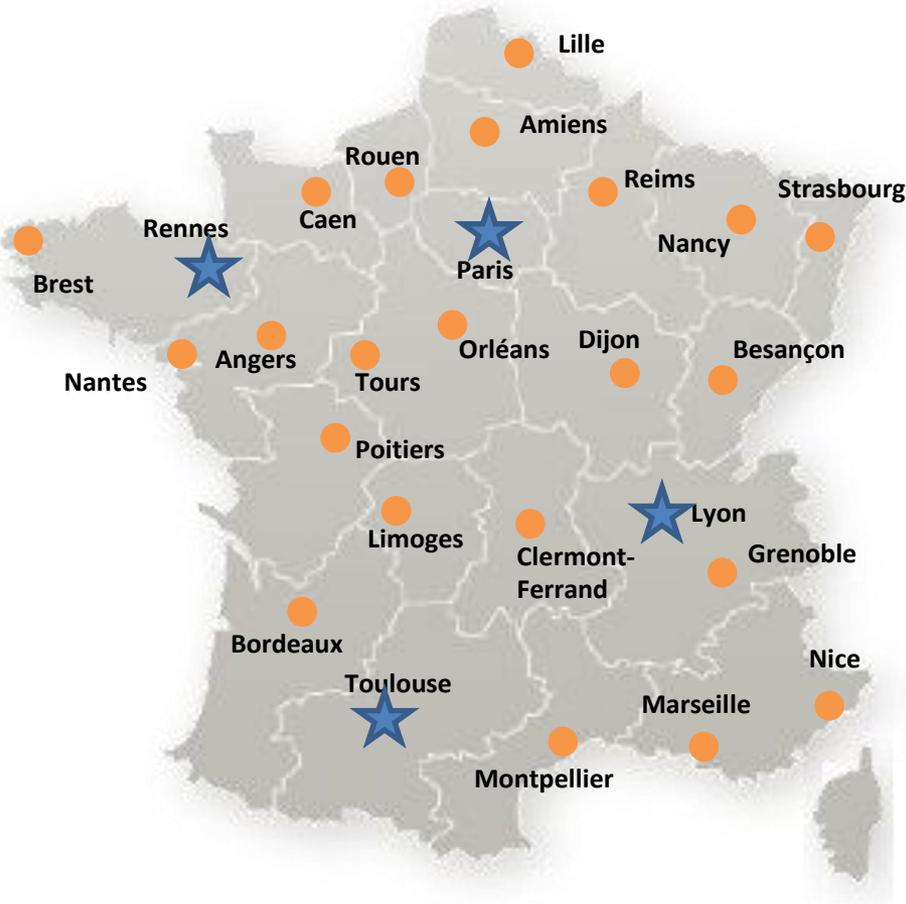
Nelly Guitard
Recherche – Europe – BNDMR
nelly.guitard@aphp.fr



Gab Harrivelle
Chargé de mission Formation-Information
gab.harrivelle@aphp.fr



Émilie Le Beux
Médico-social – PNDS – Transition – ETP
emilie.lebeux@aphp.fr



Amina Malek :

Île-de France, Rouen, Lille, Amiens, Reims, Nancy, Strasbourg, Orléans + projet impasse diagnostique
amina.malek@aphp.fr



Laurène Masson :

Rennes, Nantes, Brest, Angers, Caen, Tours
laurene.masson@chu-rennes.fr



Thierry Poumaroux :

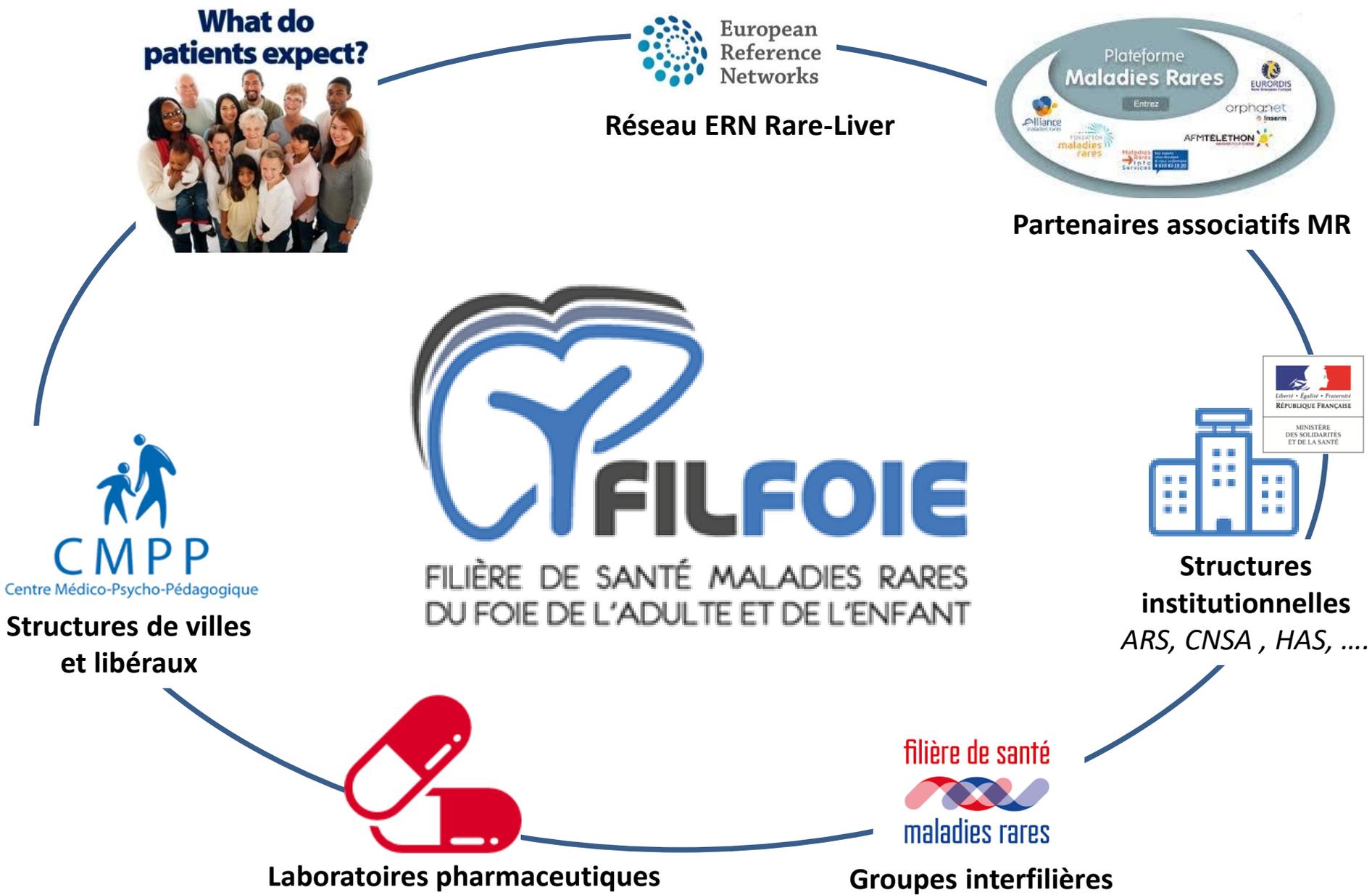
Lyon, Grenoble, Besançon, Dijon, Clermont-Ferrand, Marseille, Nice
thierry.poumaroux@chu-lyon.fr



Emma Brochard :

Toulouse, Bordeaux, Montpellier, Limoges, Poitiers + projet impasse diagnostique
brochard.e@chu-toulouse.fr

Filfoie : les membres de la filière et acteurs privilégiés



Une nouvelle charte pour la filière

Les modifications de la présente charte seront établies par des avenants, qui devront être approuvés par le Comité de Direction (CoDir) à la majorité absolue.

ARTICLE 14 – DISSOLUTION

La filière FILFOIE peut être dissoute de plein droit, uniquement par décision du Ministère de la Santé et de l'Offre de Soins.

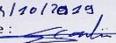
ARTICLE 15 – DATE ET MODALITÉS D'EFFET

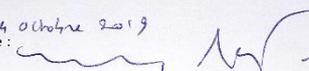
Le présent texte est adopté à la majorité absolue comme charte de la filière FILFOIE par le Comité Directeur dûment convoqué le 24/10/2019. À ce titre, l'ensemble des membres souhaitant participer à la filière s'engagent à respecter ses dispositions.

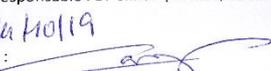
Fait à Paris, le 24/10/2019

Pr Olivier Chazouillères,

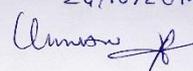
Animateur de la filière FILFOIE

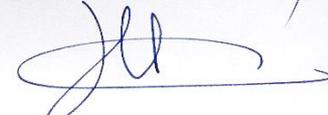
Nom du responsable : Stéphane Coutin
Date : 24/10/2019
Signature : 

Nom du responsable : Pr Emmanuel Gonzales
Date : 24 octobre 2019
Signature : 

Nom du responsable : Dr Christophe Corpechot
Date : 24/10/19
Signature : 

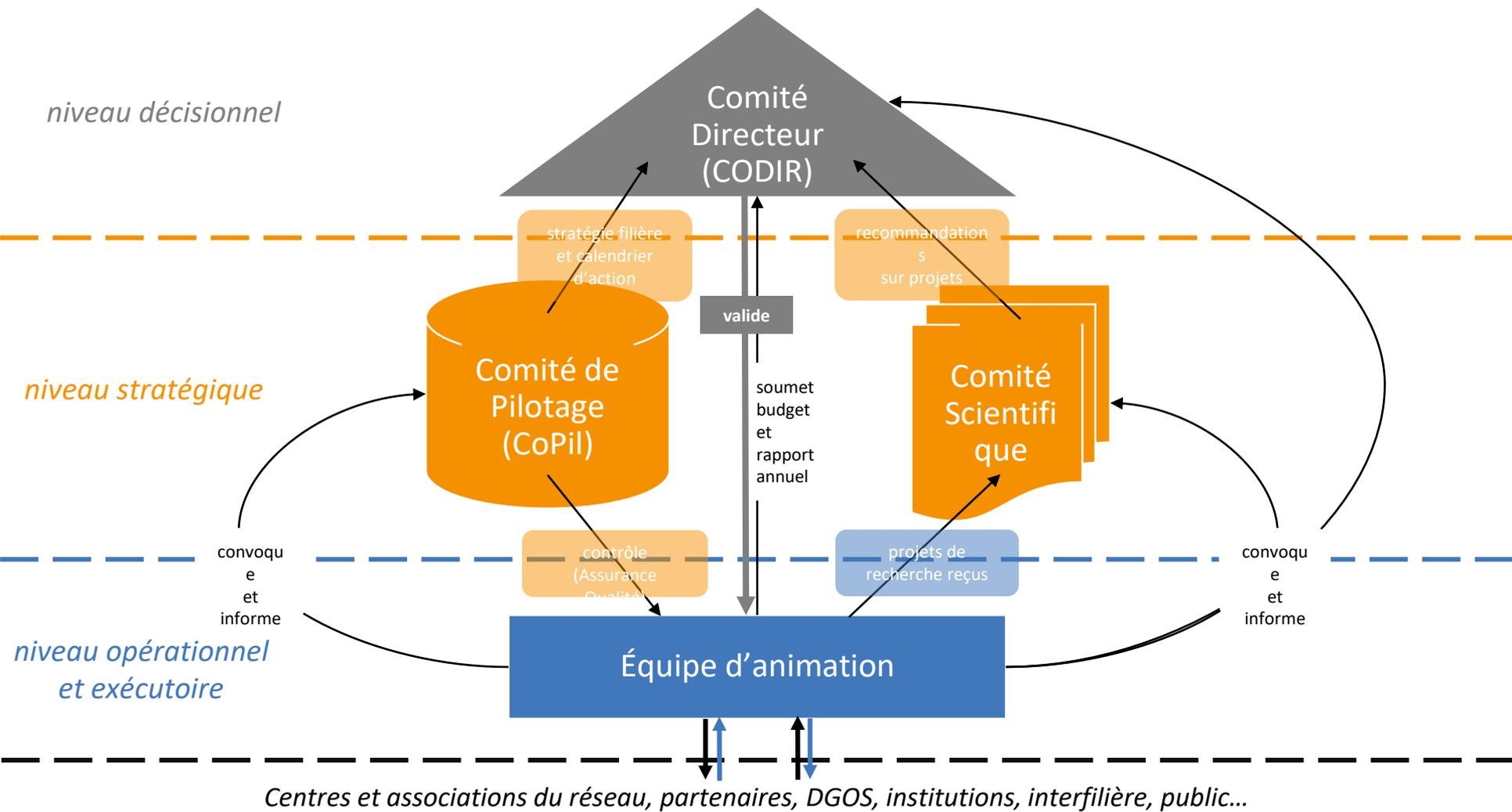
Nom du responsable : Dr Aurélie Plessier

Nom du responsable : Sylvain
Date : 24/10/2019
Signature : 

Charbel Kousser


Charte FILFOIE 24/10/2019

Modification de l'organigramme opérationnel



Article 9.2 : Le Comité de Pilotage (CoPil)

Le CoPil de la filière FILFOIE est composé de 11 membres permanents et éventuellement d'invités en fonction de l'ordre du jour (voir annexe 4) :

- l'animateur-riche de la filière,
 - le-la chef-fe de projet de la filière,
 - 3 représentants des CRMR coordonnateurs (un par réseau),
 - 2 représentants des CCMR hors APHP (un représentant adulte et un représentant pédiatre), sur la base du volontariat,
 - 1 représentant par association de patients. En cas d'impossibilité d'être présente, une association peut se faire représenter par un autre membre de son choix siégeant au CoPil (CRMR, CCMR, autre association de patients).
- des membres non permanents (invités) selon les thématiques :
 - o les chargé-es de mission de la filière,
 - o les industriels (limités à un par réseau et par CoPil),
 - o les laboratoires de recherche,
 - o les laboratoires de génétique,
 - o les hépato-gastro-entérologues libéraux (CREGG),
 - o toute autre personne dont la présence est jugée nécessaire.

Les membres du Comité de Pilotage remplissent gratuitement leurs fonctions.

Attributions :

Les missions du Comité de Pilotage sont les suivantes :

- Proposer la politique générale et la stratégie des quatre axes de la filière (Diagnostic & Prise en charge, Recherche, Europe & International, Formation & Information, en accord avec les directives du PNMR en vigueur),
- Proposer le budget annuel,
- Proposer la mise en place de groupes de travail en fonction des besoins,
- Établir le calendrier de travail de la filière et son suivi (Assurance Qualité),
- Prioriser et adapter le calendrier, le cas échéant.

Calendrier prévisionnel des réunions de l'année 2020

Légende :

CoDir

CoPil

CoPil DGOS

JANVIER

di	lu	ma	me	je	ve	sa
29	30	31	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	1
2	3	4	5	6	7	8

FÉVRIER

di	lu	ma	me	je	ve	sa
26	27	28	29	30	31	1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
1	2	3	4	5	6	7

MARS

di	lu	ma	me	je	ve	sa
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11

AVRIL

di	lu	ma	me	je	ve	sa
29	30	31	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	1	2
3	4	5	6	7	8	9

MAI

di	lu	ma	me	je	ve	sa
26	27	28	29	30	1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31	1	2	3	4	5	6

JUIN

di	lu	ma	me	je	ve	sa
31	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11

JUILLET

di	lu	ma	me	je	ve	sa
28	29	30	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	1
2	3	4	5	6	7	8

AOÛT

di	lu	ma	me	je	ve	sa
26	27	28	29	30	31	1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31	1	2	3	4	5

SEPTEMBRE

di	lu	ma	me	je	ve	sa
30	31	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10

OCTOBRE

di	lu	ma	me	je	ve	sa
27	28	29	30	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31
1	2	3	4	5	6	7

NOVEMBRE

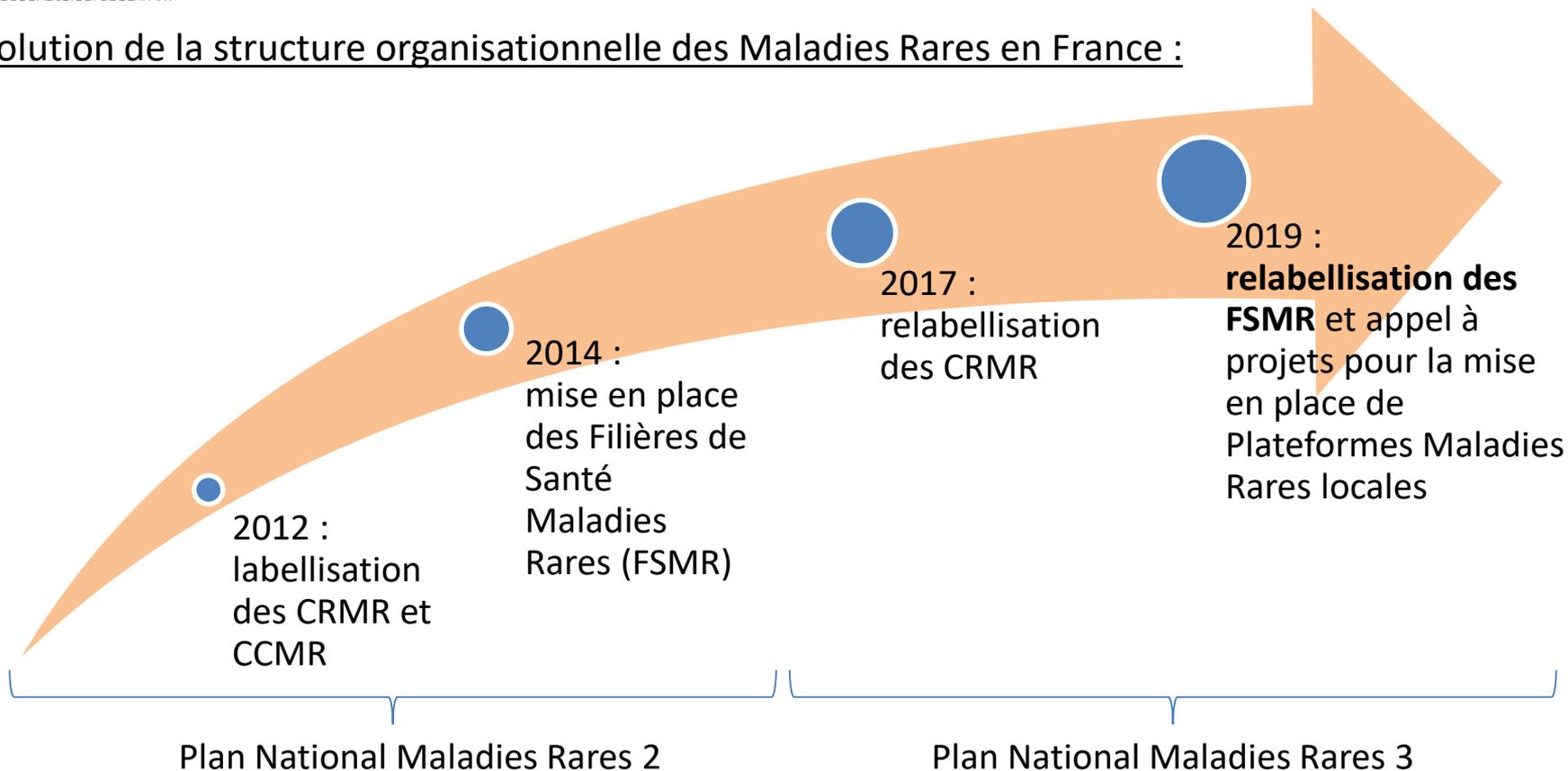
di	lu	ma	me	je	ve	sa
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12

DÉCEMBRE

di	lu	ma	me	je	ve	sa
29	30	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31	1	2
3	4	5	6	7	8	9

N.B. : Les réunions du Comité Scientifique (CoSci) n'apparaissent pas dans ce calendrier prévisionnel. Elles seront planifiées en fonction des dossiers présentés à la filière.

Évolution de la structure organisationnelle des Maladies Rares en France :



« Les FSMR constituent le socle du PNMR 3 » dans les missions suivantes :

- Améliorer le **diagnostic** et la **prise en charge** dans les maladies rares,
- Favoriser la **recherche** sur les maladies rares,
- Développer les volets **européen et international**,
- Favoriser l'**information** et contribuer à la **formation** sur les maladies rares.



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,...

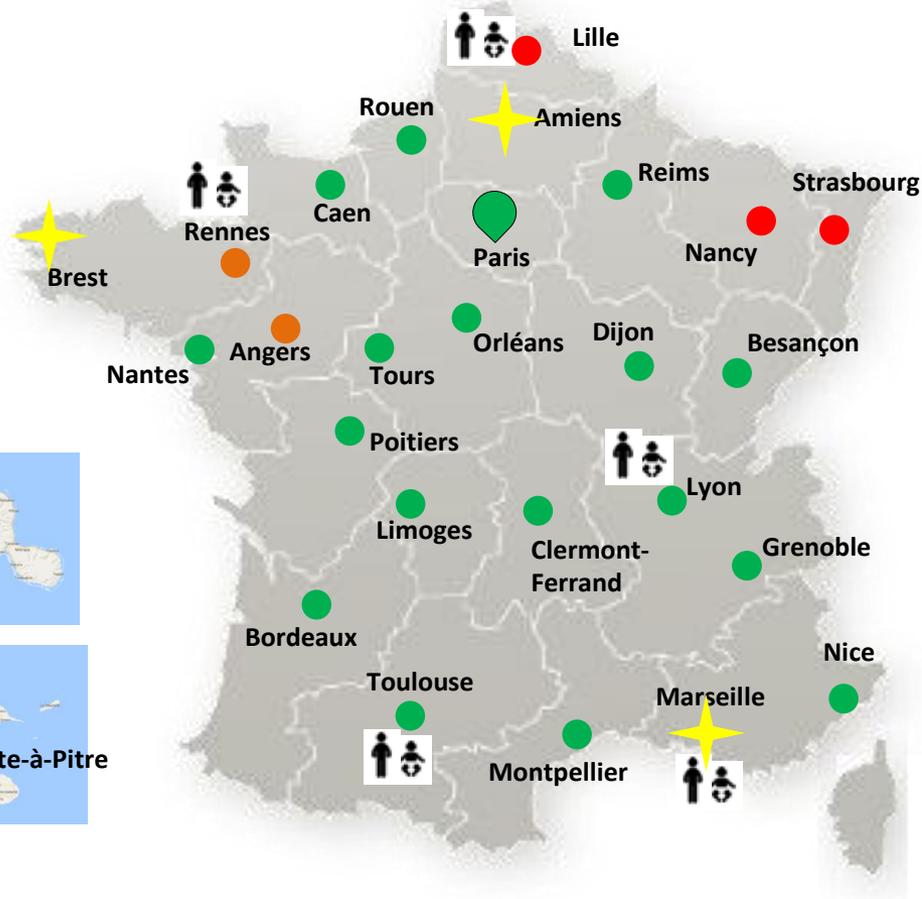
- Campagne de sensibilisation aux MR via un serious game

BILAN DE L'ANNÉE 2019



BNDMR – état du déploiement

Situation Octobre 2019



- ✓ Déploiement BaMaRa pour le centre Brest (9/10)
- ✓ Ouverture BaMaRa pour Necker et le GH Paris Sud (uniquement utile pour l'accès aux données car fiche MR sur Orbis disponible)
- ✓ Prochaine ouverture : **Lille** prévu Novembre/Décembre 2019

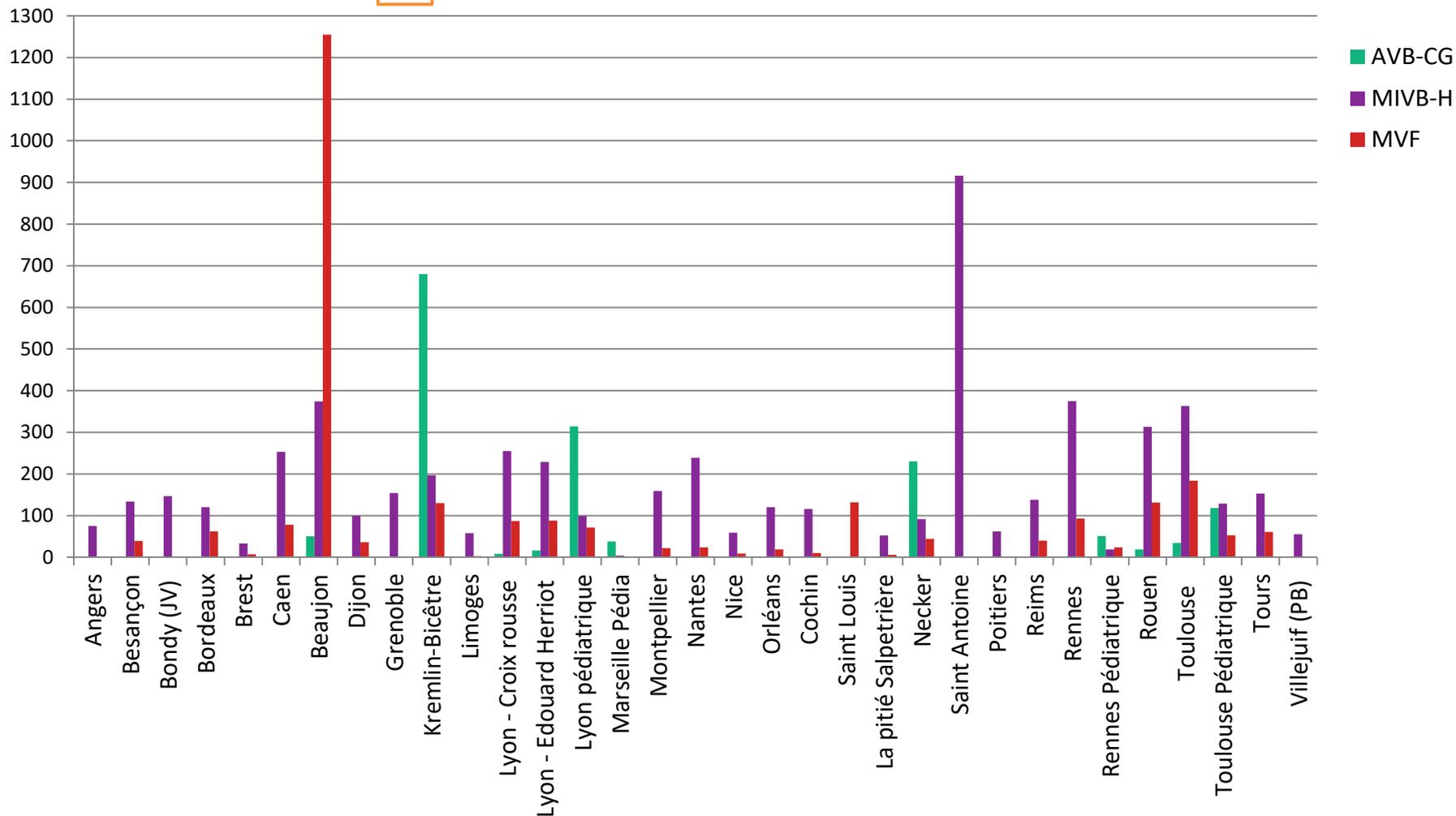
+ Arrivée Livia Etzol remplacement d'Amina Malek sur la saisie BaMaRa

Légende :

- Outil BaMaRa déployé ou fiche MR active (Orbis, Collemara,...)
- ★ BaMaRa récemment ouvert
- Non déployé
- Non déployé mais recensement commencé sur papier ou BDD recherche locale



BNDMR – patients saisis par centre



Total : 10 300 patients recensés (AVB-CG = 1589 ; MIVB-H= 5592 ; MVF= 2711) – à octobre 2019

** File active estimée de 12 500 patients ~ 85% de patients saisis*



BNDMR – patients par maladie

Atrésie des voies biliaires	963
Cholangite biliaire primitive (CBP)	1 399
Cholangite sclérosante (CS + CSP + CSS)	1026
Cholangite sclérosante à IgG4	67
Cholangite sclérosante néonatale (NISCH)	17
Cholestase intrahépatique gestationnelle	41
Cholestase intrahépatique progressive familiale (PFIC)	202
Cholestase intrahépatique récurrente bénigne (BRIC)	23
Déficit congénital de synthèse des acides biliaires (DSAB)	13
Déficit en alpha-1-antitrypsine	200
Dilatation sinusoïdale / Péliose hépatique idiopathique	22
Fibrose hépatique congénitale	42
Fistule porto systémique congénitale / shunt congénitaux porto systémiques	77

HAI	2001
Hamartome biliaire multiple	13
Hémangioendothéliome épithélioïde	12
Kyste du cholédoque / Dilatation kystique congénitale de la voie biliaire principale	26
Lithiase biliaire à faible niveau de phospholipides (LPAC)	262
Maladie de Caroli	45
Maladie veino-occlusive hépatique / syndrome d'obstruction sinusoïdale	93
Maladies vasculaires porto sinusoïdales	668
Overlap syndrome (HAI + CSP ou HAI + CBP)	361
Polykystose hépatique isolée	110
Syndrome d'Alagille	162
Syndrome de Budd-Chiari	357
Thrombose veineuse portale (TVP) / thrombose portale primitive	1 495





Actions Prise en charge 1/2

➤ Éducation Thérapeutique du Patient :



- Six projets présentés en réponse à l'AAP DGOS :
CRMR Bicêtre, CCMR Guadeloupe, CRMR Lille (en partenariat avec la filière Fimatho),
CRMR Lyon, CCMR Montpellier, CRMR Paul Brousse
- Finalisation du recensement ETP dans la filière

➤ Transition :



- Constitution d'un groupe de travail national et de groupes de travail régionaux
- Réalisation d'un état des lieux national au sein de la filière
- Publication du référentiel Transition en anglais dans la revue spécialisée
[Clinics and Research in Hepatology and Gastroenterology](#)

➤ Recommandations et PNDS :



- Cinq PNDS présentés en réponse à l'AAP DGOS et acceptés : cavernome porte, CBP,
DSAB, HAI, thrombose de la veine porte
- Publication en décembre de trois PNDS sur le site de la HAS : cavernome porte, déficits
de synthèse des acides biliaires (DSAB), thrombose de la veine porte
- Préparation des versions anglaises des 14 chapitres de recommandations MVF pour
publication dans une revue spécialisée



Actions Prise en charge 2/2

➤ Outil RCP :



- Contractualisation de Filfoie avec l'éditeur de RCP ROFIM, suivie par plusieurs autres filières dont G2M, FILSLAN et BRAINTEAM...
- Organisation de tests de réception de l'outil en partenariat avec G2M (en cours)
- Mise en place d'une première RCP test en conditions réelles avant déploiement à l'ensemble du réseau Filfoie (en cours)

➤ Cartes urgences :



- Envoi des cartes urgences à tous les CRMR et CCMR Filfoie
- Réalisation d'une première enquête à destination des centres et des patients

➤ Plan France Médecine Génomique 2025 :



- Présentation d'une préindication Filfoie sur les pathologies sévères du foie à révélation pédiatrique lors d'une première puis seconde campagne de sélection
- Mise en conformité de la fiche RCP avec les prérequis des RCP d'amont et d'aval prévues au plan

➤ **Projet impasse diagnostique** : Identification d'un point focal Filfoie pour conduire le projet

➤ **Mise à jour des coordonnées des centres (CRMR et CCMR) sur le site Filfoie**



Actions Recherche 1/2

➤ **Coordination recherche :**



- Recensement des structures d'aide
- Veille des AAP et diffusion aux membres du réseaux
- Soutien réglementaire aux études en cours (ex. : DIVA)

➤ **Bulletins recherche :**



- Parution d'un bulletin recherche sur la recherche clinique au sein de Filfoie
- Parution d'un bulletin recherche sur la recherche fondamentale et préclinique, avec un volet génétique additionnel sur le PFMG2025

➤ **Soutien aux études cliniques en cours dans la filière (aide ARC/TEC) :**



- DÉFI-ALPHA
- RIPORE, APIS
- RaDiCo-COLPAC, biocollection HAI

➤ **Mise à jour du site internet :**



- Recensement des collections biologiques de la filière
- Mise à jour des laboratoires de génétique et formulaires associés



Actions Recherche 2/2

➤ **Maintien à jour de la nomenclature Orphanet :**

- Création de 3 sous-types cliniques pour ORPHA:2137 Hépatite Auto-immune :
 - Hépatite autoimmune type 1
 - Hépatite autoimmune type 2
 - Hépatite autoimmune séronégative
- Création d'un nouveau code pour le Syndrome de chevauchement :
PBC/PSC and AIH overlap syndrome, ORPHA:562639
- Demande de création des entrées Maladie Porto-sinusoidale et Hyperplasie nodulaire régénérative du foie (en cours d'étude par Orphanet)

orphanet

➤ **Soutien financier à la mise en place d'un site des variants sur le DA1AT :**

- Réunion du Comité Scientifique et approbation du dossier
- Suivi administratif et financier de la prestation



➤ **Aide à l'organisation d'une journée Recherche sur les Maladies Rares du foie à Bordeaux**



Actions Europe

➤ **Coordination avec l'ERN Rare-Liver :**



- Suivi des demandes et des activités de l'ERN et participation aux réunions
- Participation aux réunions de l'ERN Rare-Liver
- Formation et soutien des centres à l'utilisation de l'outil de RCP européen CPMS

➤ **Call de l'ERN pour l'intégration de nouveaux HealthCareProviders (HcP) :**



- Interface avec la DGOS, l'ERN et les centres pour répondre aux questions
- Aide aux centres dans la constitution des dossiers : Lyon, Paul Brousse

➤ **Soutien aux associations Filfoie dans la participation à l'ERN :**



- Dans le cadre de la constitution d'une fédération européenne AMVF-Espagne, financement de la participation d'un membre AMVF à la réunion ERN de septembre
- Participation aux réunions et promotion du travail effectué par les associations Filfoie

➤ **Traduction du site internet :**



- Mise en place d'un site miroir en anglais
- Traduction de la vidéo interfilière expliquant le rôle et la place des FSMR
- Traduction des pages Filfoie permanentes (en cours)



FILFOIE

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

5^e Journée Filfoie
28 novembre 2019

Retour sur la communication 2019



- **Évènements :**

- Journée Filfoie 2018 :
80 participant·e·s
- Journée Filfoie 2019 :
plus de 100 inscrit·e·s

- **Stands :**

- **CREGG** (décembre 2018 & 2019)
- **JFHOD** (mars 2019)
- **ANGH** (septembre 2019)
- **AFEF** (octobre 2019)

- **Soutien :**

- Journée fistules porto-systémiques congénitales
- Journée Maladies Rares du foie,
« du Laboratoire aux Patients »

- **Présentation :**

- Week-end des familles ADAAT

- **Partenariat :**

- DigHacktion (appel à projets)

- **Sponsor :**

- Aime ton Foie

- **Associations :**

- Journée ALBI
- Course des Héros pour l'AMVF
- Yellow Run pour l'AMFE



- **Organisation :**

- Journée Internationale des Maladies Rares 2019
- Journée Internationale des Maladies Rares 2020
- Rencontres Maladies Rares (Tours, Dijon, etc.)

- **Partenariat :** Collège de Médecine Générale

- **Stands interfilières et/ou présentations :**

- Journée Maladies Rares & Proximité de l'ARS Aquitaine (mars 2019)
- Congrès National et Régional du CMG (avril & septembre 2019)
- Congrès URGENCES (mai 2019)
- Congrès des Sociétés de Pédiatrie (juin 2019)
- Rencontres Nationales REAGJIR (novembre 2019)
- Journée Maladies Rares de l'ARS Bretagne (novembre 2019)

- Développement de la partie « Outils Pédagogiques »

- Mise à jour des coordonnées des Centres de Compétences

- Mise en conformité RGPD

- Mise en place d'une version anglaise du site (*en cours de finalisation*)

OUTILS PÉDAGOGIQUES



Dans cette rubrique, vous trouverez des outils pédagogiques (vidéos, diaporamas...) en rapport avec les maladies rares du foie et à destination des professionnels de santé récupérés ou créés par la filière Filfoie.

Utilisez les catégories ci-dessous pour filtrer selon les maladies ou événements, ou utilisez la zone de recherche.

Vous pouvez télécharger certaines de ces présentations scientifiques pour les réutiliser. Plus d'infos ici.

RECHERCHE

MALADIES RARES

- Alagille (1)
- Atrésie des voies biliaires (2)

GÉNÉRATION DE THROMBINE ET CIRRHOSE

ORATEUR : DR ARMAND ABERGEL

DATE : 23/03/2019

ÉVÈNEMENT : 9ÈME JOURNÉE DES CRM ET CCMR MALADIES VASCULAIRES DU FOIE

[DIAPORAMA](#)

MALADIES RARES

- Alagille (1)
- Atrésie des voies biliaires (2)
- Budd-Chiari (4)
- Cholangiopathie ischémique (1)
- Cholangite biliaire primitive (14)

[Voir 10 plus](#)

RÉSEAU

- Maladies Vasculaires du Foie (54)
- Maladies Inflammatoires des Voies Biliaires et Hépatites Auto-Immunes (42)
- Atrésie des Voies Biliaires et Cholestases Génétiques (20)

TYPE DE CONTENU

- Diaporama (95)
- Vidéo (47)
- Fichier téléchargeable (1)

Données de janvier à octobre 2019

2019

Nombre de sessions

51 568

(+45%)

Nombre d'utilisateur·ice·s

40 081

(+44%)

Temps moyen passé sur une page

02:29

(+51 secondes)

Taux de rebond

80%

(+2,8%)

Pages vues

73 421

(+10%)

Pages les plus vues

Cholangite Biliaire Primitive 11 399

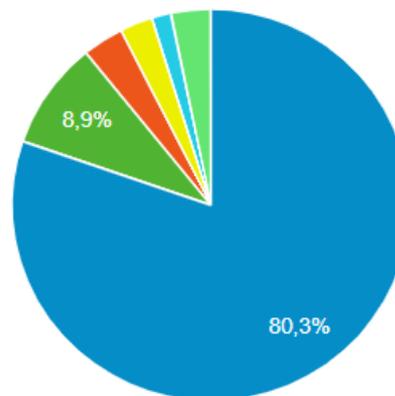
Cholangite Sclérosante Primitive 5 762

Hépatite Auto-Immune 5 031

Accueil 3 326

Maladies Rares du Foie 2 747

Sources du trafic



- *Organic search*
- *Direct*
- *Liens*
- *Réseaux Sociaux*
- *Emails*

Données de janvier à octobre 2019

4 Newsletter (décembre / mars / juin / septembre)

1 Vœux de Bonne Année 2019
(janvier)

1 Bulletin de Recherche (avril)

2 Save the date Journée Filfoie
(août / octobre)

	Clics	Ouverture
Décembre 2018	575	1495
Mars 2019	597	950
Juin 2019	491	1045
Septembre 2019	250	832

Nouveauté



Flash info de la filière

SONDAGE EASL SUR LES SOINS PÉDIATRIQUES EN EUROPE
(À REMPLIR AVANT LE 27 SEPTEMBRE)

Statistiques des réseaux sociaux

Données de janvier à octobre 2019



431 abonnés
(+51%)

217 publications
Vues 76 738 fois

*Grand public
Malades*



148 abonnés
(+84%)

216 publications
Vues 94 089 fois

*Grand public
Professionnels
de santé*



53 abonnés
(+104%)

36 publications
Vues 2 425 fois

Professionnels

Données de janvier à octobre 2019



Les publications les plus vues



Filfoie - Filière de santé des maladies rares du foie

Publié par Gab Filfoie [?] · 18 janvier · 🌐

La Yellow Run, course solidaire de l'AMFE - Association Maladies Foie Enfants, se déroulera le 24 mars prochain, aux Buttes Chaumont 🌳
Vous pouvez soutenir l'initiative en vous inscrivant à la course ou en participant aux cagnottes des personnes qui s'y sont inscrites ! 👟👟👟

Plus d'informations : <https://www.filfoie.com/yellow-run-2019-amfe/>

2 594

Personnes touchées

212

Interactions



Filfoie - Filière de santé des maladies rares du foie

Publié par Gab Filfoie [?] · 7 octobre · 🌐

[ENQUÊTE] Premier bilan sur les Cartes Urgences 📄

Près d'un an après l'envoi des Cartes Urgences aux centres de la filière Filfoie, nous cherchons à mesurer leur diffusion et leur utilisation.

Les Cartes Urgences sont des cartes personnelles distribuées aux patient·e·s atteint·e·s de maladies rares pour améliorer la prise en charge en situation d'urgence.

Que vous possédiez ou non une Carte Urgences, vous pouvez répondre à l'enquête juste ici : <https://www.filfoie.com/premier-bilan-sur-les-cartes-urgences.../>

Plus d'infos sur les Cartes Urgences et comment en obtenir une : <https://www.filfoie.com/cartes-urgence/>

2 341

Personnes touchées

366

Interactions

Données de janvier à octobre 2019



Les publications les plus vues



FILFOIE
@filfoie

Le collectif Les pieds sur Terre interprète en direct de Gare du Nord sa chanson « Un autre regard », bien entouré par un public curieux et nos tee-shirts roses sur l'espace des filières de santé Maladies Rares. #FSMR #ShowYourRare #ShowYouCare #RareDiseaseDay

8 471

Personnes touchées

667

Vues



FILFOIE
@filfoie

"Sharing innovation, a diagnosis and a treatment for all"
The 3rd French national plan for Rare Diseases is now in English : solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-malad...
#RareDisease

3 777

Personnes touchées

54

Interactions

ET POUR 2020 ?



Prise en charge

- BNDMR : finalisation du déploiement BaMaRa et autonomisation des centres
- BNDMR : projet « Impasse et errance diagnostique »
- PNDS AVB, MIVB
- Groupe de travail
- Infographie et livrable
- Suivi du PFMG 2020
- Recensement et actualisation des centres existants
- Déploiement de l'outil RCP et accompagnement des utilisateurs
- Recensement des traitements d'intérêts (AMM, hors AMM justifié, ATU, RTU)



Recherche

- Coordination recherche
Bulletin recherche, veille, appels à participations, aide aux questions réglementaires...

Formation / Information

- Refonte de la journée annuelle Filfoie/CRMR 
- Mise en place d'un DIU MR du foie
- Réflexion sur un MOOC pour les généralistes et pédiatres
Hépatologues de ville

+ vos idées et projets, n'hésitez pas à solliciter l'équipe d'animation Filfoie !



Europe

- Suivi ERN Rare Liver
- Renforcement de la présence associative et accompagnement
- Finalisation de la vitrine du site Filfoie en anglais

- 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,...
- Projets interfilières pour diffusion du message Maladies Rares

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

Jour 1 :	Jour 2 :
9h30 – 12h45 (dont 15 mn de pause) : Sujets FILFOIE et interfilières	9h30 – 12h45 (dont 15 mn de pause) : Sujets AVB-CG
12h45 – 14h : Pause repas	12h45 – 14h : Pause repas
14h – 17h30 (dont 15 mn de pause) : Sujets MVF	14h – 17h30 (dont 15 mn de pause) : Sujets MIVBH

Date : entre fin octobre et début décembre 2020, à affiner en fonction de la salle qui reste à déterminer



QUESTIONS ?