



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

## FILFOIE C'EST AUSSI :

- Une file active de **plus de 12 000 patients**
- Une expertise médicale aussi bien pédiatrique qu'adulte sur **plus de 60 maladies rares du foie :**
  - Maladies vasculaires**  
(Syndrome de Budd-Chiari, Thrombose portale non cirrhotique, Maladie porto-sinusoidale, Maladie veino-occlusive, Fistules Portocaves Congénitales...)
  - Cholestases et maladies des voies biliaires**  
(Atrésie des voies biliaires, Cholestases génétiques, Cholangite Biliaire Primitive, Cholangite Sclérosante Primitive, Syndrome LPAC...)
  - Hépatites auto-immunes**
  - Mais aussi :**  
Déficit en  $\alpha$ 1-antitrypsine, Syndrome de Dubin-Johnson....

## CONTACT

FILFOIE

Hôpital Saint-Antoine  
184, rue du faubourg Saint-Antoine  
75012 Paris

+ 33(0)1 49 28 24 61 / [contact.filfoie@aphp.fr](mailto:contact.filfoie@aphp.fr)

@**filfoie** sur Twitter, Facebook et LinkedIn

[www.filfoie.com](http://www.filfoie.com)



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



[www.filfoie.com](http://www.filfoie.com)

## QU'EST-CE QU'UNE FILIÈRE DE SANTÉ MALADIE RARE ?

Dans le cadre du **second Plan National Maladies Rares** (2011-2016), des **Filières de Santé Maladies Rares** ont été créées et labellisées par le Ministère de la Santé. Ces structures ont pour vocation de rassembler tous les acteurs professionnels et associatifs impliqués dans la prise en charge de groupements spécifiques de maladies rares, d'animer leurs relations et coordonner leurs actions.

Depuis juillet 2014, 23 Filières de Santé Maladies Rares ont été créées chacune spécifique à un champ large et cohérent de maladies rares: **FILFOIE est la Filière de Santé Maladies Rares qui concerne les maladies rares du foie de l'adulte et de l'enfant.**

## LES MISSIONS DE LA FILIÈRE FILFOIE



### Améliorer la prise en charge globale des patients

- Favoriser l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques
- Améliorer la transition vers l'âge adulte
- Assurer un recueil épidémiologique national
- Améliorer l'accompagnement médico-social



### Coordonner les activités de recherche clinique et pré-clinique

- Inciter le développement de projets de recherche communs
- Favoriser les nouvelles collaborations et partenariats
- Apporter un appui aux réponses aux appels d'offres...



### Renforcer les activités d'enseignement et de formation

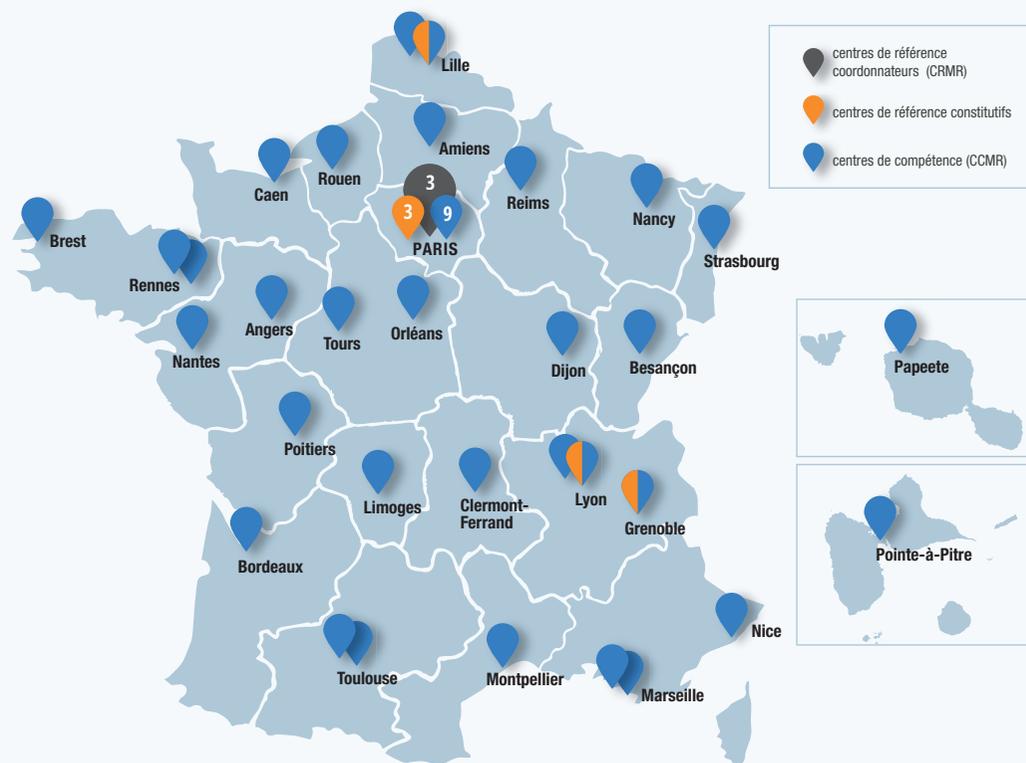
- Créer des outils pédagogiques
- Organiser des formations à destination des professionnels de santé et des patients...



### Diffuser l'information envers les professionnels de santé et le grand public

- Maintenir un site internet dédié ([www.filfoie.com](http://www.filfoie.com))
- Organiser des journées d'information
- Participer aux événements relatifs aux maladies rares...

## LES ACTEURS DE LA FILIÈRE FILFOIE



### 3 RÉSEAUX DE CENTRES EXPERTS

- **Atrésie des Voies Biliaires et Cholestases Génétiques**
  - 1 CRMR coordonnateur : Hôpital Bicêtre, Kremlin-Bicêtre
  - 2 CRMR constitutifs : Hôpital Necker Enfants Malades, Hospices civils de Lyon
  - 6 CCMR
- **Maladies Vasculaires du Foie**
  - 1 CRMR coordonnateur : Hôpital Beaujon, Clichy
  - 1 CRMR constitutif : Hôpital Bicêtre
  - 31 CCMR
- **Maladies Inflammatoires des Voies Biliaires et des Hépatites Auto-immunes**
  - 1 CRMR coordonnateur : Hôpital Saint-Antoine, Paris
  - 3 CRMR constitutifs : Hôpital Paul Brousse/Bicêtre, CHRU Lille, CHU Grenoble
  - 31 CCMR

### 5 LABORATOIRES DE GÉNÉTIQUE

### 5 LABORATOIRES DE RECHERCHE

### 3 SOCIÉTÉS SAVANTES

- **AFEF** (Association Française de l'Étude du Foie)
- **GFHGNP** (Groupe Francophone d'Hépatologie-Gastroentérologie et Nutrition Pédiatriques)
- **SFP** (Société Française de Pédiatrie)

### 4 ASSOCIATIONS DE PATIENTS

- **AMFE** (Association Maladies Foie Enfant)
- **ALBI** (Association pour la Lutte contre les maladies inflammatoires du foie et des voies Biliaires)
- **AMVF** (Association des Malades des Vaisseaux du Foie)
- **ADAAT Alpha1 France** (Association des Déficitaires en Alpha-1 Antitrypsine)