

JOURNÉES ANNUELLES MALADIES RARES DU FOIE

20 22

24 ET 25 NOVEMBRE

**HÔTEL DE VILLE DE PARIS
OU EN DISTANCIEL SUR FILFOIE.COM**

Journées de la Filière et de ses Centres de Références : Atrésie des Voies Biliaires et Cholestases Génétiques (AVB-CG), Maladies Inflammatoires des Voies Biliaires et Hépatites Auto-Immunes (MIVB-H) et Maladies Vasculaires du Foie (MVF)



PROGRAMME

JOURNÉES ANNUELLES MALADIES RARES DU FOIE 2022

JEUDI 24 NOVEMBRE

Session « Actualités de la filière FILFOIE et de l'inter-réseaux »

9H - 9H30

Accueil

9H30 - 10H45

- Mots de bienvenue (Pr Olivier CHAZOULLERES - CHU Saint Antoine)
- Labellisation des CRMRS et CCMRS
- Bilan des actions de la filière (Paola SQUARZONI - CHU Saint Antoine)
- Bilan des actions de communication (Anaïs DE FREITAS - CHU Saint Antoine)

10H45 - 11H Pause café

- Prix FILFOIE 2022 : Remise des Prix, Présentation des projets lauréats (Paola SQUARZONI - CHU Saint Antoine)
- État d'avancement : Projet Errance et Impasse diagnostique (Amina MALEK - CHU Saint Antoine)
- Comment exploiter les données de la BNDMR ? (Anne Sophie JANNOT)
- La maladie Rendu-Osler (Sophie DUPUIS-GIROD)

12H45 - 14H Pause déjeuner

Session « Maladies Vasculaires du Foie »

14H - 14H25

Education thérapeutique et Enseignement (Modérateur : Dr Isabelle OLLIVIER)

- AMVF : Annonce diagnostique dans les maladies rares, où en sommes-nous ? (Liliane VÉNIAT, Stéphane COUTIN, Danielle DUTHEIL)
- Présentation du jeu sur Smartphone « Il était une foie » (Dr Emmanuelle DE RAUCOURT, Mme Marie SANTIN - CHU Beaujon)

14H25 - 15H15

Point sur les études en cours (Modérateurs : Audrey PAYANCÉ, Onorina BRUNO)

- Thromboses porte et causes (Dr Sabrina SIDALI, Dr Capucine DECROCQ, Dr Odile GORIA - CHU Rouen)
- LOCAPORT (Dr Louise LEBEDEL - Dr Isabelle OLLIVIER - CHU Caen)
- TRANSVAS - MVPS chez les greffés rénaux (Dr Bertille COMOZ - Dr Isabelle OLLIVIER - CHU Caen)
- APIS (Pr Pierre-Emmanuel RAUTOU - CHU Beaujon)
- Evolution après chirurgie abdominale des malades avec cavernome porte (Dr Corentin DENECHÉAU - Dr Laure ELKRIEF - CHU Tours)
- Thrombose porte étendue chez les malades en attente de transplantation hépatique : recanalisation radiologique ou anastomose atypique ? (Dr Laure ELKRIEF - CHU Tours)
- RIPORE 2 (Dr Aurélie PLESSIER - CHU Beaujon)
- LIVES (Agnès DUMAS)
- Maladie de Still et MVPS (Dr Aurélie PLESSIER - CHU Beaujon)
- Sclérodermie et MVPS (Dr Isabelle OLLIVIER - CHU Caen, Pr Pierre Emmanuel Rautou - CHU Beaujon)

15h15 - 15h30 Pause-café

15H30

Recanalisation portale : De l'enfant à l'adulte.

Regards croisés sur les manœuvres de la veine porte chez l'enfant et chez l'adulte (Modérateurs : Dr Pierre BROUÉ, Dr Odile GORIA)

- Chez l'enfant : recanalisation portale/shunt mésentérico-Rex, indications, résultats et quel devenir à l'âge adulte (Pr Stéphanie FRANCHI, Pr Sophie BRANCHEREAU - CHU Bicêtre)

PROGRAMME

JOURNÉES ANNUELLES MALADIES RARES DU FOIE 2022

- Chez l'adulte : indication/complications (Pr Pierre DELTENRE - CHU UCLouvain Namur, Pr Mickael LESURTEL - CHU Beaujon)
- Impact de la déportation sur l'histologie hépatique : Intérêt de la biopsie hépatique avant recanalisation portale (Pr Valérie PARADIS - CHU Beaujon)

30 min de discussion

17H15 Clôture de la journée

VENDREDI 25 NOVEMBRE

Session « Atrésie des Voies Biliaires et Cholestases Génétiques »

9H30 - 10H45 Prescription de Whole genome sequencing (WGS) dans le cadre de la préindication « Pathologies sévères du foie à révélation pédiatrique » du PFMG 2025 : retour d'expérience. (Modérateurs : Dr Anne DAVIT-SPRAUL, Pr Emmanuel GONZALES)

- Contexte et résultats généraux (Dr Anne DAVIT-SPRAUL - CHU Bicêtre, Pr Emmanuel GONZALES - CHU Bicêtre)
- SeqOIA - plateforme nord (Dr Anne DAVIT-SPRAUL - CHU Bicêtre, Pr Emmanuel GONZALES - CHU Bicêtre, Dr Alice THÉBAUT - CHU Bicêtre)
- AURAGEN - plateforme sud (Dr Pierre BROUÉ - CHU Toulouse, Dr Nolwenn LABORDE - CHU Toulouse, Dr John RENDU - CHU Grenoble, Dr Bertrand ROQUELAURE - CHU Marseille)

10H45 – 11H Pause café

11H - 12H30 Atrésie des voies biliaires, devenir à l'âge adulte des patients non transplantés. (Modératrices : Dr Teresa ANTONINI, Dr Odile GORIA - CHU Rouen)

- Devenir à l'âge adulte des patients atteints d'atrésie des voies biliaires ayant atteint l'âge de 16 ans avec leur foie natif (Dr Raphaël POIGNET)
- Quel score de gravité pour les jeunes adultes atteints d'AVB en attente de TH ? (Dr Eleonora DE MARTIN - CHB Paul Brousse)

Pigmentation des dents dans les cholestases sévères de l'enfant : physiopathologie, retentissement et prise en charge. (Modérateurs Pr Martin BIOSSE-DUPLAN, Dr Pierre BROUÉ)

- Physiopathologie et retentissement : résultats d'une étude monocentrique (Dr Théo BARANGE)
- Quelle prise en charge proposée et quelles en sont les limites ? (Pr Martin BIOSSE-DUPLAN)
- Évaluation du nombre de patients concernés : résultats d'une enquête « flash » de l'AMFE (Laure DOREY)

12H45 – 14H Pause déjeuner

Session « Maladies Inflammatoires des Voies Biliaires et Hépatites Auto-Immunes »

14H - 15H45 Hépatites Auto-Immunes du Foie

- Physiopathologie (Dr Amédée RENAND - CHU Nantes)
- HAI de l'enfant (Dr Murielle GIRARD - CHU Necker)
- HAI aiguë sévère (Dr Eleonora DE MARTIN - CHB Paul Brousse)
- Traitements de fond et suivi (Dr Sara LEMOINNE - CHU Saint Antoine)
- HAI et transplantation (Pr Jérôme DUMORTIER - HCL Edouard Herriot)

15h45 – 16H Pause-café

16H - 17H Projets collaboratifs du réseau

17H00 Clôture de la journée

PROGRAMME

JOURNÉES ANNUELLES MALADIES RARES DU FOIE 2022



SUBWAY Lines 1 et 11 (Stop: Hôtel de Ville)

BUS Lines 67, 70, 72, 75, 76

Avec l'aimable soutien de



Retrouvez-nous sur

www.filfoie.com

