

Journées Annuelles Maladies Rares du Foie 2025

Bibliothèque Nationale de France

Programme

Jeudi 27 novembre 2025

9h00 – 12h45 : Session « Actualités de la filière Filfoie et de l'inter-réseaux »

9h00 – 9h20

- Mot d'accueil – Aurélie PLESSIER et Emmanuel GONZALES – 10 min
- Relabellisation des centres – Aurélie PLESSIER – 20 min

09h20- 10h20

- -Présentation des Groupes de Travail (15 minutes par GT) – **1h10**
- Prise en charge – [Teresa ANTONINI](#) – Présentation 10 minutes et 5 minutes de discussion
- Recherche – [Pierre-Emmanuel RAUTOU](#) – Présentation 10 minutes et 5 minutes de discussion
- Europe – [Mathias RUIZ](#) – Présentation 10 minutes et 5 minutes de discussion

Cost action : explication du modèle de financement – [Laure ELKRIEF](#) – 10 minutes

- Formation et Communication – [Nolwenn LABORDE](#) – Présentation 10 minutes et 5 minutes de discussion

10h40 – 11h00 – PAUSE

11h00- 11h40

Prix FILFOIE – 40 min

Présentation x nombre de lauréats

11h40-12h15

DGOS – Anne-Sophie LAPOINTE – 35 min

12h15-12h30

Fil rouge FILFOIE – Aurélie PLESSIER, Emmanuel GONZALES et Sara LEMOINNE ? – 10 min

12h45 – 14h00 Pause Déjeuner

14h00 – 17h30 : Session « Maladies Vasculaires du foie »

14h00 - Actualités – **15 min** Modérateurs : Liliane Véniat (AMVF) – Dr Adrien Lannes (CHU Angers)



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

1. Le réseau français des maladies vasculaires du foie en 2025 (Dre Lucile Moga – CHU Beaujon) – 10 min de présentation
2. Actualités AMVF (Thierry NOEL – AMVF) 5 min de présentation

14h15 – Point sur les études en cours – **30 min** – (format 3 diapos sur études clefs ou récentes sur la problématique)

Modérateurs : Pr Jérôme Dumortier (CHU Lyon) – Dre Isabelle Archambeaud (CHU Nantes)

1. TIPS et MVPS (Marie Vandois – Pr Eric Nguyen Khak – CHU Amiens),
2. Valeur pronostique du Fibroscan de la rate après reperméabilisation porte (Dre Magdalena Meszaros – CHU Montpellier)
3. INTELLO base de données Téloméropathies (Dr Raphael Borie – CHU Bichat),

14h45 – 15h05 Pause-café (20min)

15h05 – Table ronde : santé sexuelle – **1 heure 40 min**

Modérateurs : Dre Florence Tanné (CHU Brest) – Pr Sébastien Dharancy (CHRU Lille)

1. Question/réponses en sexologie (Marie Rouvrais sexologue – CHU Beaujon) – 15 min de présentation et 10 min de discussion
2. Impact du sexe sur la qualité de vie dans les maladies vasculaires du foie (Agnès Dumas, Sociologue) – 15 min de présentation et 10 min de discussion
3. Fertilité et ménopause chez les hommes et les femmes avec une maladie rare et dans les maladies vasculaires du foie (Pr Pierre-François Ceccaldi – Dre Audrey Payancé – CHU Beaujon) – 15 min de présentation et 10 min de discussion
4. Sexe et genre dans les maladies vasculaires du foie, quels enjeux dans la transition ? (Dre Teresa Antonini – CHU Lyon – Dre Nolwen Laborde – CHU Toulouse) – 15 min de présentation et 10 min de discussion

30 min discussion

17h15 : Clôture de la journée



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

Vendredi 28 novembre 2025

9h00-9h30 Accueil

9h30 – 12h30 : Session réseau MIVB-H – Thématique : Pathologie LPAC

1. Dr Pierre-Antoine Soret LPAC : Physiopathologie, épidémiologie, diagnostic et traitement médical 9h30 – 10h00
2. Dr Philippe Couvert Diagnostic génétique du LPAC 10h00 – 10h30

10h30 – Pause Café

3. Dr Sanaa El Mouhadi Présentation radiologique du LPAC syndrome 10h45 – 11h15
4. Pr Marine Camus Traitement endoscopique du LPAC 11h15 – 11h45
5. Angela Leburgue Ressenti du patient avec LPAC 11h45 – 12h15
6. Dr Sara Lemoine Actualités du réseau MIVB-H 12h15 – 12h45

12h45 – Pause Déjeuner

14h00 – 17h00 : Session réseau AVB-CG

Modérateur Pr Alexandre FABRE – CHU Marseille

14h00-14h45 Interprétation des données de séquençage de l'ADN et apport du séquençage du génome entier (WGS) dans le diagnostic des maladies rares du foie, Dr Tania Goncalves – CHU Bicêtre

14h45-15h10 Plan France Médecine Génomique (PFMG) 2025 : quel bilan pour la filière FILFOIE, Pr Emmanuel Gonzales & Dr Anne David Spraul – CHU Bicêtre / Dr Mathias Ruiz – CHU Lyon & Dr John Rendu – CHU Grenoble

15h10 – 15h30 – Pause Café

Modératrice Dr Muriel GIRARD – CHU Necker

15h30 – 16h10 Évaluation du développement psychomoteur des enfants atteints d'atrésie des voies biliaires en attente de transplantation hépatique, Dr Marion Almes & Julia Malphettes – CHU Bicêtre

16h15-16h45 Alloimmunisation anti-BSEP chez les patients transplantés pour PFIC2 : une complication fréquente et sévère, Dr Antoine Gardin – CHU Bicêtre

16h45-17h Actualités des associations de patients, Laure Dorey – AMFE

17h00 : Clôture de la journée