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

AVB-CG
ATRÉSIE DES VOIES BILIAIRES ET CHOLESTASES GÉNÉTIQUES
RÉSEAU D'EXPERTISE

MIVB-H
MALADIES INFLAMMATOIRES DES VOIES BILIAIRES ET HÉPATITES AUTO-IMMUNES
RÉSEAU D'EXPERTISE

MVF
MALADIES VASCULAIRES DU FOIE
RÉSEAU D'EXPERTISE



JOURNÉES ANNUELLES MALADIES RARES DU FOIE

26-27 NOVEMBRE 2026

BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DE FRANCE FRANÇOIS MITTERRAND

QUAI FRANÇOIS MAURIAC, 75013 PARIS

PROGRAMME

Jeudi 26 novembre

08H30 Ouverture de la journée

Session FILFOIE

09H00 Mot d'accueil – Aurélie PLESSIER et Emmanuel GONZALES

09H10 Présentation des Groupes de Travail FILFOIE

1. "Formation et Communication" – Nolwenn LABORDE
2. "Europe" – Mathias RUIZ
3. "Recherche" – Pierre-Emmanuel RAUTOU
4. "Diagnostic et Prise en charge" – Teresa ANTONINI

10H10 - 10H40 Pause café

10H40 Les particularités de la prise en charge dans les centres d'outre-mer – Moana GELU SIMEON et Anne TURQUET

11H10 Prix FILFOIE

1. Étude de l'inhibition pharmacologique de RIPK1 dans la cholangite sclérosante primitive – Pierre-Antoine SORET
2. Performances pronostiques de l'élasticité hépatique et splénique chez des patients atteints d'une maladie vasculaire porto-sinusoïdalee – Margaux BARBE – *Présenté par Lucile MOGA*
3. La cholangiopathie ischémique post-réanimation en pédiatrie : une étude observationnelle rétrospective multicentrique – Lola KOCH

11H50 Table ronde "Parcours de soin dans les maladies rares du foie" – Anne-Sophie LAPOINTE, Anaïs FONTENEAU, Corinne ROTROU, Jules GRÉGORY, Sophie PENISSON

Modératrice : Julie DEVICTOR

12H45 - 14H00 Pause déjeuner

Session Atrésie des Voies Biliaires et Cholestases Génétiques

14H00 Table ronde "Recherche clinique et maladies rares"

1. Mise en place de registres : du tableau Excel à la base de données de valeur – Lamiae GRIMALDI
2. « Biobanking » : de la collection locale au projet structurant Maladie Rare de FrBioNet – Céline VERSTUYFT

15H15 - 15H30 Pause café

15H30 Projets en partenariat avec l'ADAAT et l'AMFE

Discussion : Les compagnons numériques

1. Les compagnons numériques Peach dans le réseau AVB-CG – Mathys SICAUD et Julien LE THOAÏ
2. Le site de l'AMFE et ses ressources – Laure DOREY et Emmanuel GONZALES

PROGRAMME

16H25 Recommandations européennes pour la prise en charge du déficit en alpha-1-antitrypsine chez l'enfant **-** Mathias RUIZ
15 min de discussion

17h00 **Clôture de la journée**

Vendredi 27 novembre

09H00 **Ouverture de la journée**

Session Maladies Inflammatoires des Voies Biliaires et Hépatites auto-immunes

09H30 Meilleures publications de l'année **-** François TORT

09H45 Besoins non couverts des patients atteints d'hépatite auto-immune **-** Association ALBI

10H05 Prédisposition génétique de l'hépatite auto-immune chez l'enfant **-** Aude MAGERUS

10H25 Hépatite auto-immune séronégative chez l'adulte **-** Moana GELU SIMEON

10H45 - 11H05 **Pause café**

11H05 Table ronde "Traitement de l'hépatite auto-immune"

1. Quel traitement de première ligne en 2026 pour l'HAI ? **-** Jérôme GOURNAY

2. Doit-on maintenir la normalité des IgG dans la définition de la rémission biologique de l'HAI ? **-** Éleonora DE MARTIN

3. Comment choisir le traitement de 2ème ligne en 2026 ? **-** Domitille ERARD

4. Existe-t-il des particularités du traitement de l'hépatite chez l'enfant ? **-** Marion ALMES

20 min de discussion

12H15 Points sur les études en cours

1. Registre DIVA **-** Christophe CORPECHOT

2. BEZURSO 2 **-** Christophe CORPECHOT

3. CARES **-** Domitille ERARD

4. THAI2 **-** Domitille ERARD

5. FMT-SCLER **-** Sara LEMOINNE

6. PRO-SURFASA, ARISE et COST-ACTION **-** Éleonora DE MARTIN

13H00 - 14H00 **Pause déjeuner**

PROGRAMME

Session Maladies Vasculaires du Foie

14H00 Actualités

Modérateurs : Liliane VÉNIAT et Jérôme DUMORTIER

1. Le réseau français des maladies vasculaires du foie en 2026 – Lucile MOGA
2. BAVENO VIII, qu'est-ce qui a changé ? Nomenclature MVPS – Paul HERMABESSIÈRE
3. BAVENO VIII pédiatrique – Oanez ACKERMANN
4. Actualités AMVF – Jean-Paul MORCILLO

14H35 Point sur les études en cours

Modérateurs : Vincent LEROY et Nolwenn LABORDE

1. Thrombophlébite cérébrale dans la thrombose splanchnique – Salvatore FASANO
2. Cavernome porte dans la MVPS – Mathilde GUERILLOT
3. Toxicité Trastuzumab – Magdalena MESZAROS
4. Anticorps atypiques du SAPL dans la thrombose porte – Lou CHANTRIAUX

15H05 - 15H20 **Pause café**

15H20 Table ronde : Sport et nutrition dans les maladies vasculaires du foie

Modérateurs : Louis D'ALTEROCHE et Pauline HOUSSEL

1. Nutrition et maladies chroniques du foie – Thomas MOUILLOT
2. APA : retour d'expérience de séances à distance avec les patients – Colin FANTIN
3. L'hôpital de jour PROACTIVE nutrition – Solène DERMINE

20 min discussion

17H15 **Clôture de la journée**

AVEC L'AIMABLE SOUTIEN DE

GILEAD IPSEN Innovation for patient care MAYOLY SPINDLER

mirum Orphalan NORGINE

Cet événement est soutenu par le Ministère de la Santé, à travers le Plan National Maladies Rares