



# JOURNÉES ANNUELLES MALADIES RARES DU FOIE

# 20 24

12 ET 13 DÉCEMBRE  
BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DE FRANCE -  
FRANÇOIS MITTERAND, PARIS

## SESSION "ACTUALITÉS DE LA FILIÈRE FILFOIE ET DE L'INTER-RÉSEAUX"

**09 H 00**

Accueil café

**09 H 30**

- Mots de bienvenue (Pr Olivier Chazouillères - CHU Saint Antoine)
- Relabellisation des filières (Pr Olivier Chazouillères - CHU Saint Antoine)
- Bilan des actions de la filière (Delphine Azama - Filière FILFOIE)
- Projet Errance et Impasse diagnostiques (Amina Malek - Filière FILFOIE)

**10 H 45 PAUSE CAFÉ**

**11 H 05**

Prix FILFOIE 2024 - Présentation des projets lauréats et remise des prix (Delphine Azama - Filière FILFOIE)

**11 H 40**

La DGOS et FILFOIE (Anne-Sophie Lapointe, Missions Maladies Rares - DGOS)

**12 H 30 PAUSE DÉJEUNER**

## SESSION « MALADIES VASCULAIRES DU FOIE »

**14 H 00**

Actualités – *Modérateurs : Liliane Véniat (AMVF), Dr Anne Minello (CHU Dijon)*

- Le réseau français des maladies vasculaires du foie en 2023 (Pr Laure Elkrief - CHRU Tours)
- Qualité de vie et maladie vasculaire du foie (Agnès Dumas - Sociologue)

**14 H 30**

Point sur les études en cours – *Modérateurs : Pr Eric Nguyen Khac (CHU Amiens), Dr Pauline Housel (CHU Rennes)*

- HNR greffe rénale (Dr Marion Habireche - CHU Caen)
- Qualité de vie et MVPS (Marina Gomes)
- TIPS et MVPS (Marie Vandois - CHU Amiens)
- Valeur pronostique du Fibroscan de la rate après reperméabilisation porte (Dr Magdaléna Meszaros - CHU Montpellier)
- Registre thrombose porte (Dr Oanez Ackermann - CHU Bicêtre)

**15 H 15 PAUSE CAFÉ**

## 15 H 35

Retour sur les Recommandations de l'EASL – *Modérateurs* : Dr Alexandra Heurgué (CHU Reims), Dr Paul Hermabessière (CHU Bordeaux)

- Anévrysmes des artères splanchniques (Pr Valérie Vilgrain - CHU Beaujon)
- Table ronde : Le syndrome d'obstruction sinusoidale de l'enfant à l'adulte (Dr Mony Fahd - CHU Robert Debré, Pr David Michonneau - CHU Saint-Louis, Pr Pierre-Emmanuel Rautou - CHU Beaujon)

*30 minutes de discussion*

## 17 H 15 CLÔTURE DE LA JOURNÉE

## VENDREDI 13 DÉCEMBRE

### SESSION "ATRÉSIE DES VOIES BILIAIRES ET CHOLESTASES GÉNÉTIQUES"

## 09 H 30

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 (Dr Anne Davit-Spraul et Pr Emmanuel Gonzales - CHU Bicêtre, Dr John Rendu - CHU Grenoble, Dr Mathias Ruiz - CHU Lyon, Dr Sophie Hillaire - Hôpital Foch)

## 10 H 00

Troubles de l'oralité et troubles du développement dans l'atrésie des voies biliaires

- Troubles alimentaires pédiatriques chez les enfants atteints d'atrésie des voies biliaires (Laure Dorey - AMFE, Julia Malphettes et Carole Varin - CHU Bicêtre)
- Évaluation du développement psychomoteur des enfants atteints d'atrésie des voies biliaires en attente de transplantation hépatique (Dr Marion Almes et Julia Malphettes - CHU Bicêtre)

## 10 H 45 PAUSE CAFÉ

## 11 H 00

Hypertension portale chez les patients atteints d'atrésie des voies biliaires

- Hypertension portale dans l'atrésie des voies biliaires : histoire naturelle et prise en charge chez l'enfant (Dr Oanez Ackermann - CHU Bicêtre)
- Valeur des acides biliaires sériques dans la prédiction de l'hypertension portale et de la présence de varices œsophagiennes à haut risque de saignement chez les patients avec atrésie des voies biliaires en succès de l'opération de Kasai (Dr Emilie Grimaud - CHU Bicêtre)
- Prise en charge de l'hypertension portale chez les patients adultes non transplantés atteints d'atrésie des voies biliaires : état des lieux et perspectives (Dr Odile Gorla - CHU Rouen, Pr Pierre-Emmanuel Rautou - CHU Beaujon)

## 12 H 15

Les nouvelles des associations de patients

- Association maladies du foie depuis l'enfance (Laure Dorey - AMFE)
- Association des patients déficitaires en alpha1-antitrypsine (Sandrine Lefrançois - ADAAT Alpha 1-France),

## 12 H 30 PAUSE DÉJEUNER

### SESSION MALADIES DES VOIES BILIAIRES ET HÉPATITES AUTO-IMMUNES : LES CHOLANGITES SCLÉROSANTES

## 14 H 00

Traitement médicamenteux de la cholangite sclérosante primitive (Dr Sara Lemoine - CHU Saint-Antoine)

## 14 H 30

Les cholangites de l'enfant et de l'adolescent (Dr Madeleine Aumar - CHRU Lille)

## 15 H 00

Indication et résultats de la transplantation hépatique pour cholangite sclérosante primitive (Pr Jérôme Dumortier - CHU Lyon)

## 15 H 30 PAUSE CAFÉ

## 16 H 00

MICI associées à la CSP : particularités et prise en charge spécifique ? (Pr Aurélien Amiot - CHU Bicêtre)

## 16 H 30

Cholangite induite par l'immunothérapie (Dr Lucy Meunier - CHU Montpellier)

## 17 H 00

Actualités du réseau MIVB-H (Pr Sara Lemoine, Dr Christophe Corpechot, Pr Olivier Chazouillères - CHU Saint Antoine)

### AVEC L'AIMABLE SOUTIEN

