



# JOURNÉES ANNUELLES MALADIES RARES DU FOIE 2023

ENSA Paris Val de Seine, 3 Quai Panhard et Levassor, 75013 Paris

*Journées de la Filière FILFOIE et de ses Centres de Référence :  
Atresie 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 2023

## JEUDI 23 NOVEMBRE

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

**9H - 9H30**

Accueil

**9H30 - 10H45**

- Mots de bienvenue (Pr Olivier CHAZOUILLERES - CHU Saint Antoine)
- Labellisation des CRMrs et des CCMRs
- Bilan des actions de la filière (Delphine AZAMA - CHU Saint Antoine)
- Bilan des actions de communication (Anaïs DE FREITAS - CHU Saint Antoine)

**10H45 - 11H Pause café**

**11H - 12h45**

- La DGOS et FILFOIE (Anne-Sophie LAPOINTE, Mission Maladies Rares - DGOS)
- Prix FILFOIE 2023 : Remise des Prix, Présentation des projets lauréats (Paola SQUARZONI - CHU Saint Antoine)
- Projet Réseau FILFOIE de la Transition (ReFit) (Dr Teresa ANTONINI - HCL Lyon)

**12H45 - 14H Pause déjeuner**

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

**14H - 15H45**

*Les traitements anticholestatiques actuels et à venir*

- Traitement par les acides biliaires (Dr Pierre Antoine SORET - CHU Saint Antoine)
  - L'acide ursodésoxycholique et ses indications
  - L'acide obéticholique en pratique clinique
  - L'acide norucholique : un réel espoir ?
- Place des fibrates et autres agonistes PPAR (Dr Christophe CORPECHOT - CHU Saint Antoine)
- Que peut-on attendre des inhibiteurs d'ASBT : traitement symptomatique ou traitement de fond ? (Pr Emmanuel GONZALES - CHU Bicêtre)
- Reste-t'il une (petite) place pour les corticoïdes ? (Pr Olivier CHAZOUILLERES - CHU Saint Antoine)
- Prise en charge du prurit cholestatique en 2023 (Dr Jérôme GOURNAY – CHU Nantes)

**15h45 - 16H Pause-café**

**16H - 17H15**

*Projets collaboratifs du réseau*

## VENDREDI 24 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'expériences (Dr Anne DAVIT-SPRAUL - CHU Bicêtre, Pr Emmanuel GONZALES - CHU Bicêtre, Dr John RENDU - CHU Grenoble, Dr Mathias RUIZ - HCL Lyon)
- Atteinte ORL du Syndrome d'Alagille (Dr Lei TANAKA - CHU Bicêtre)

**10H45 - 11H Pause café**

# PROGRAMME

JOURNÉES ANNUELLES MALADIES RARES DU FOIE 2023

**11H - 12H45**

## ***Déficit en MDR3***

- Devenir des patients atteints de déficit sévère en MDR3 (PFIC3): rôle du génotype et de la réponse à l'acide ursodésoxycholique (Pr Emmanuel GONZALES - CHU Bicêtre)
- Déficit en MDR3 chez les patients adultes (Dr Sara LEMOINNE - CHU Saint-Antoine)

## ***Déficit en alpha 1 antitrypsine***

- Avancée des projets de recherche clinique sur le déficit en alpha 1 antitrypsine (Dr Mathias RUIZ - HCL Lyon)
- Présentation des actions menées par l'ADAAT (Sandrine LEFRANCOIS - Présidente ADAAT)

## ***AMFE***

- Carnet de santé, quoi de neuf ? (Laure DOREY - Déléguée générale AMFE)
- Présentation de vidéos destinées aux malades et/ou à leurs accompagnants (Laure DOREY - Déléguée générale AMFE)

**12H45 - 14H Pause déjeuner**

## **Session « Maladies Vasculaires du Foie »**

**14H - 15H15**

## ***Vie du réseau français des maladies vasculaires du foie***

Modératrices : Liliane VENIAT - Présidente AMVF, Laure DOREY - Déléguée générale AMFE, Delphine AZAMA - CHU Saint Antoine

- Le réseau : point sur les activités (RCP, ETP, malades dans la base, vidéo annonce du diagnostic, jeu « Il était une foie »...) – (Dr Audrey PAYANCE - CHU Beaujon)

## ***Point sur les études en cours***

Modérateurs : Pr Jérôme DUMORTIER - CHU Lyon, Dr Jean-Paul CERVONI - CHU Besançon

- TRANSVAS - MVPS chez les greffés rénaux : résultats (Dr Bertille COMOZ, Dr Isabelle OLLIVIER - CHU Caen)
- APIS (Pr Pierre-Emmanuel RAUTOU - CHU Beaujon)
- Evolution après chirurgie abdominale des malades avec cavernome porte : résultats (Dr Corentin DENECHÉAU, Pr Laure ELKRIEF - CHU Tours)
- Sclérodermie et MVPS (Dr Isabelle OLLIVIER - CHU Caen, Pr Pierre Emmanuel RAUTOU - CHU Beaujon)
- Covid et thrombose splanchnique : résultats (Dr Aurélie PLESSIER - CHU Beaujon)

**15H15 - 15H30 Pause-café**

**15H30 - 17H**

## ***Génétique et maladies vasculaires du foie***

Modératrices : Pr Laure ELKRIEF - CHU Tours, Dr Anne MINELLO - CHU Dijon

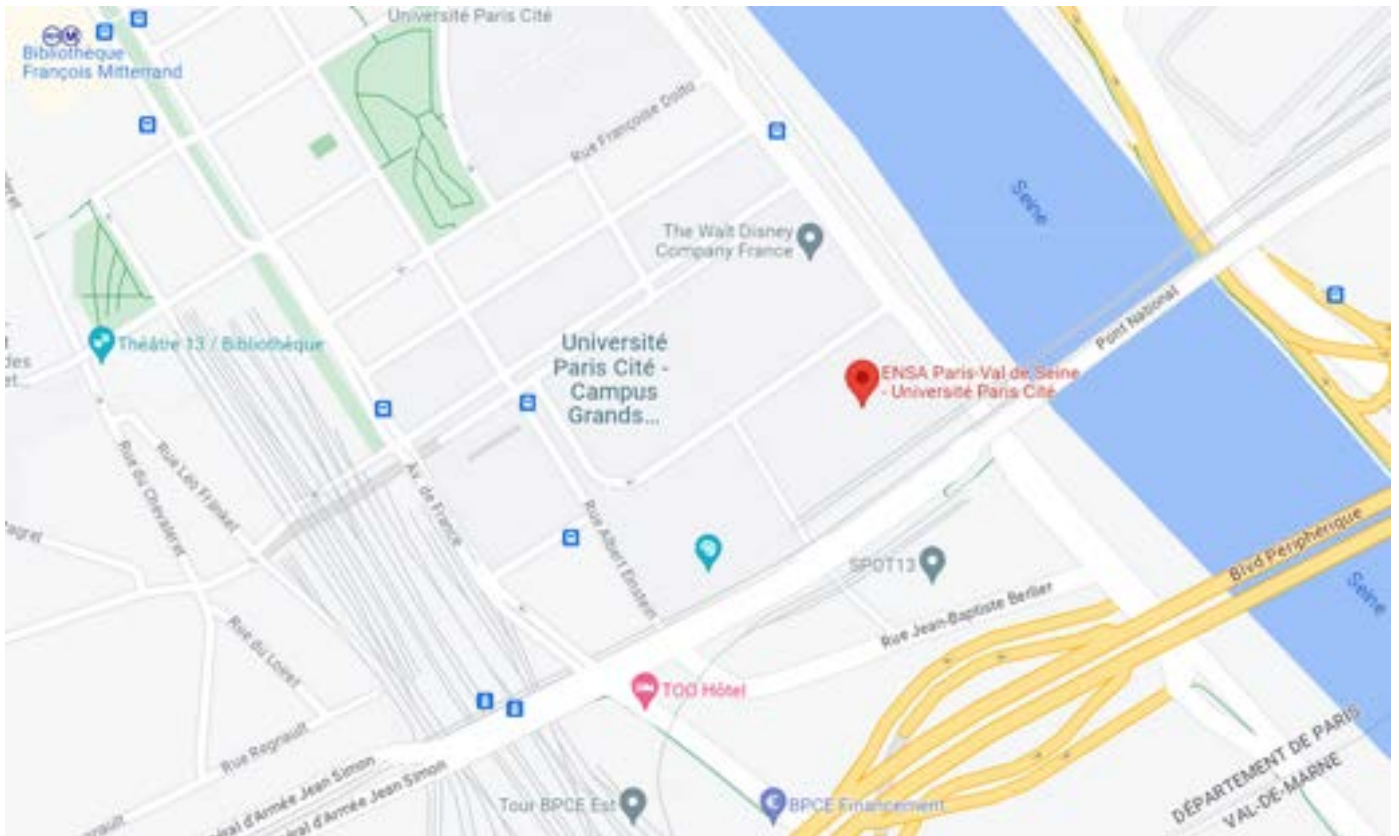
- Apport du NGS Myéloïde dans les maladies vasculaires du foie (Pr Jean-Jacques KILADJIAN - CHU Saint-Louis)
- MVPS et maladies génétiques : quels gènes rechercher ? (Nadia CIRIACI)
- Cas clinique : Thrombose porte chez l'enfant : du diagnostic à la prise en charge (Dr Oanez ACKERMANN - CHU Bicêtre)

**30 min de discussion**

**17H00 Clôture de la journée**

# PROGRAMME

JOURNÉES ANNUELLES MALADIES RARES DU FOIE 2023



- METRO** Ligne 14 (Arrêt Bibliothèque François Mitterrand)  
**RER** Ligne C (Arrêt Bibliothèque François Mitterrand)  
**BUS** Lignes 325, 25 (Arrêt Watt)  
**TRAMWAY** Ligne T1a (Arrêt Avenue de France)

Avec l'aimable soutien de



Retrouvez-nous sur

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

