



Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte

La filière Filfoie réunit tous les acteurs concernés par la prise en charge des maladies rares du foie de l'adulte et de l'enfant.

Elle s'organise autour de 3 réseaux :

- Atrésie des Voies Biliaires et Cholestases Génétiques
- Maladies Vasculaires du Foie
- Maladies Inflammatoires des Voies Biliaires et Hépatites auto-immunes

Le but de FILFOIE est de créer des liens entre tous les acteurs pour impulser la mise en place de projets communs visant à :

- améliorer la prise en charge médicale des patients : production de référentiels, constitution d'annuaires spécialisés, aide au recueil épidémiologique, mise en place d'enquêtes...
- renforcer les activités de recherche : aide au recueil des données et au recrutement des patients



dans les essais cliniques, veille des appels à projet...

- promouvoir l'enseignement : constitution d'une bibliothèque numérique, organisation de journées médicales...
- diffuser l'information relative à ces maladies rares : création d'un site web, rédaction de newsletters, participations à des congrès...

*9 centres de référence
(3 coordonnateurs et 6 constitutifs)
10 laboratoires de diagnostic/recherche
36 centres de compétence
3 sociétés savantes
4 associations de patients*

Coordonnateur du réseau

Pr Olivier Chazouillères
Paris, Hôpital Saint-Antoine
www.filfoie.com
contact.filfoie@aphp.fr