



## 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](http://www.filfoie.com)  
[contact.filfoie@aphp.fr](mailto:contact.filfoie@aphp.fr)