



FILFOIE ? La filière des maladies hépatiques rares de l'adulte et de l'enfant

Professeur Olivier Chazouillères, Hôpital Saint-Antoine, Paris

Le but de cette lettre est d'informer l'ensemble de notre communauté hépatologique de l'existence d'une nouvelle structure nationale concernant les maladies hépatiques rares. Dans le cadre du plan national maladies rares (MR) piloté par la DGOS, ont été récemment identifiées 23 filières de santé MR, l'objectif étant de fédérer les centres de référence MR reconnus dans les années 2000 et de mettre en place des réseaux de santé par grands groupes de pathologies.

La filière des maladies hépatiques rares de l'adulte et de l'enfant (FILFOIE) regroupe sur l'ensemble du territoire :

3 centres de référence	-Atrésies des voies biliaires de l'enfant (Hôpital Bicêtre - Paris) (CRAVB) -Maladies vasculaires du foie de l'adulte (Hôpital Beaujon - Paris) (CRMVF) -Maladies inflammatoires des voies biliaires (Saint-Antoine - Paris) (CRMIVB)
28 centres de compétence	-5 centres pédiatriques -23 centres adultes
5 centres associés	Necker, Cochin, Paul Brousse, Henri Mondor, Jean Verdier
Les structures de diagnostic et les laboratoires de recherche qui leur sont attachés	
3 sociétés savantes	AFEF, GFHGNP, SFP
3 associations de patients	AMFE, AMVF, ALBI

L'**animation** de la filière est assurée pour une période de 4 ans par:

- Le coordonnateur : Professeur O. Chazouillères (CRMIVB – Hôpital Saint-Antoine)
- Le Chef de projet : Virginie Tsilibaris
- Les Chargés de missions spécifiques aux actions engagées

Sa gouvernance est assurée par un comité directeur présidé par le coordonnateur et composé de 16 membres représentant les différentes structures et les principales associations de malades.

Les objectifs généraux fixés à une filière sont multiples et très ambitieux: amélioration de la prise en charge des patients, des connaissances épidémiologiques, de la recherche, de la formation et de la visibilité nationale et internationale !

Les objectifs pragmatiques immédiats de FILFOIE concernent :

- 1) l'aspect épidémiologique en élargissant le champ des maladies concernées à l'ensemble des MR hépatiques (alors que le cadre fixé aux centres de référence était relativement restrictif et figé), en mettant à niveau les différentes bases de données et en préparant leur interopérabilité avec la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR),
- 2) la transition de la prise en charge adolescents – adultes,
- 3) la recherche clinique en soutenant les projets nationaux, notamment dans les cadre des appels à projets RaDiCo,
- 4) la diffusion de l'information,
- 5) la coordination avec les associations des patients.

FILFOIE ayant été créée au cours du 2^{ème} semestre 2014, 2015 est l'année de la mise en place et des premières actions. Pour sa première année, la filière a défini trois axes de travail déclinés en neuf actions qui seront menées en liaison et en étroite collaboration avec l'ensemble des acteurs de la filière.

Organisation de la collecte des données à des fins de suivi épidémiologique et de recherche	Amélioration du parcours de soins	Mise en place d'actions de communication
<ul style="list-style-type: none">• Mesure de la file active de la filière• Développement des bases de données et interopérabilité avec la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)• Mise en place d'une cohorte nationale sur le syndrome LPAC (Low Phospholipid-Associated Cholelithiasis)	<ul style="list-style-type: none">• Identification des ressources disponibles et des besoins de la filière• Rédaction d'un référentiel de bonnes pratiques portant sur la période de transition d'un service pédiatrique à un service adulte• Production d'un livret d'accueil en hépatologie pédiatrique	<ul style="list-style-type: none">• Création d'un site internet FILFOIE• Organisation d'une journée annuelle d'information FILFOIE: 5 novembre 2015 - Paris• Création d'un label Filières de Santé Maladies Rares

Le principal « challenge » de FILFOIE sera d'apporter une véritable valeur ajoutée sans perturber les actions souvent remarquables des différentes structures ou organisations MR existantes. Même si l'implication et le dynamisme des acteurs ne font pas de doute, des moyens sont bien sur nécessaires. Les financements obtenus (qui seront réévalués chaque année en fonction des objectifs atteints) seront destinés à faire vivre ces actions et notamment à fournir une aide aux acteurs dépourvus de moyens spécifiques « maladies rares ». La diminution attendue du poids de la prise en charge des hépatites C dans notre quotidien fournit à notre communauté l'opportunité de pouvoir consacrer plus de temps à ces maladies qui posent fréquemment de difficiles problèmes de diagnostic et de prise en charge avec une forte attente des patients et de leurs familles.

FILFOIE disposera d'un stand lors des prochaines journées de l'AFEF à Toulouse, mais n'hésitez pas à poser dès maintenant vos questions : virginie.tsilibaris@aphp.fr, olivier.chazouilleres@aphp.fr.

Enfin, une date à retenir : la journée FILFOIE le 5 novembre 2015 au campus des cordeliers à Paris. L'inscription est gratuite mais nécessaire. Le programme sera prochainement mis en ligne sur le site de l'AFEF.

Longue, active et heureuse vie à FILFOIE !