

NOS CENTRES

Cette rubrique est dédiée aux Centres de Référence et Compétence des Maladies Rares du foie (CRMR et CCMR), qui font partie de notre filière. Avec la contribution des Attachés de Recherche Clinique (ARC) FILFOIE, dans chaque Bulletin Recherche Clinique, nous mettons la lumière sur les équipes de nos centres. À cette occasion, nous avons le plaisir de vous présenter les CCMR du CHU de Dijon et du CHU d'Angers.

Focus sur nos CCMR du CHU de Dijon



L'équipe des CCMR du CHU de Dijon

Le service d'hépatogastroentérologie et de cancérologie digestive du CHU de Dijon est labellisé comme Centre de Compétence Maladies Rares (CCMR) pour les Maladies Inflammatoires des Voies Biliaires et Hépatites Auto-immunes (MIVB-H) et les Maladies Vasculaires du Foie (MVF) de la filière FILFOIE. La file active en 2024 s'élevait à 314 patients pour les MIVB-H et

110 patients pour les MVF. Le service est sous la responsabilité du Dr Anne Minello.

Les centres de compétence assurent la prise en charge spécialisée des patients adultes atteints de maladies hépatiques rares. Grâce à une approche multidisciplinaire, ils collaborent étroitement avec les services d'imagerie, d'anatomopatho-

- logie, de médecine interne, et de chirurgie digestive, garantissant ainsi un parcours de soins complet et adapté à chaque patient.

Le service comprend 37 lits d'hospitalisation complète, des lits d'hospitalisation de jour, 8 lits de soins intensifs, ainsi qu'une unité d'endoscopie digestive diagnostique et interventionnelle avec 8 box d'ambulatoire. L'activité d'hépatologie y est portée par une équipe de médecins spécialisés : Dr Marianne Latournerie, Dr Léa Lerosey, Dr Théophile Gerster, Dr Thomas Mouillot, et Dr Anne Minello, ainsi que 3 infirmières dédiées à l'activité d'hépatologie : Mme Sophie Pion, infirmière référente des maladies rares du foie et des maladies fibrosantes du foie, Mme Céline Petitjean, infirmière référente en transplantation hépatique et Mme Véronique Brunier infirmière « service expert hépatites virales » et Mme Fatiha Radi, secrétaire médicale, qui jouent un rôle clé dans l'organisation et l'accompagnement des patients au quotidien.

Les pathologies rares du foie représentent une part importante de l'activité d'hospitalisation. Le service prend en charge l'ensemble des maladies hépatiques, depuis les stades précoces jusqu'aux situations complexes pouvant nécessiter le recours à une transplantation hépatique.

Des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) au sein du service en lien étroit avec les centres de référence FILFOIE, permettent une prise en charge optimale

des patients avec pathologies complexes. Il s'agit des RCP « DAAT » (Déficit en alpha-1-antitrypsine) et « mutation TERT » (Télomérase Reverse Transcriptase), en collaboration avec le service de pneumologie, des RCP « maladie de Wilson ».

Le service prévoit également de développer un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) dédié aux patients atteints de maladies rares du foie, dans la continuité de ceux menés pour les hépatites virales et la transplantation hépatique.

L'équipe d'hépatologie est fortement investie dans la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) et participe à de nombreux projets de recherche clinique et de suivi épidémiologique, tant au niveau local que national. Elle prend part à des essais cliniques portés par la filière FILFOIE ou coordonnés par les CCMR. Les CCMR du CHU de Dijon s'inscrivent

également dans une dynamique collaborative active avec d'autres centres de compétence et de référence, contribuant ainsi à faire progresser les connaissances et les pratiques dans le champ des maladies rares hépatiques.

Au sein de l'équipe, Laëtitia Jacquot, ARC FILFOIE pour la région Nord-Est, assure principalement la gestion de la BNDMR. Elle participe également à la conduite

d'études et de registres sélectionnés par les 3 réseaux de la filière. Son périmètre couvre également les CCMR de Reims, Strasbourg et Besançon.



Laëtitia JACQUOT
ARC FILFOIE en charge des
CCMR du CHU de Dijon