



Dix ans. Déjà. Et dans ces dix ans, un si grand nombre d'acteurs, tous différents, tous énergiques, tous généreux. Au nom des membres de l'association mais aussi des médecins et soignants du Centre de Référence – Maladies Rares, je remercie infiniment tous ceux qui s'y sont impliqués.

L'AMVF est cruciale. Parce que les besoins et les expériences des patients doivent être exprimés et qu'elle seule peut porter cette parole. Parce qu'elle est la seule à pouvoir combler le besoin d'échange et de partage. Parce qu'elle est l'interlocuteur réclamé par les pouvoirs publics, administratifs ou politiques.

L'AMVF vit. Son souffle vient du perpétuel renouvellement de ses responsables élus, présidents, secrétaires, trésoriers, qui ont tant donné. Et cela doit se poursuivre par votre contribution à tous. Il y faut une bonne dose d'altruisme. Une association faite de patients dont le seul but serait l'unique satisfaction de leurs propres besoins individuels, sans vision collective, serait vouée à une disparition rapide.

Ceci est un appel personnel et fort à travailler plus directement avec vous. Venez vous associer aux discussions et aux décisions.

Dominique Valla

Coordonnateur du Centre de Référence – Maladies Rares des Maladies Vasculaires du Foie, Vice Président de l'AMVF

De 2005 à 2015 10 ans

En juin 2005, suite à une rencontre entre le Professeur Dominique Valla et Marc Marzougui, l'idée d'une association de patients prend vie. Il faut maintenant la construire: statuts, équipe dirigeante, conseil scientifique, organisation et coordination.

Martine et Jean Touron sont alors sollicités pour réaliser ces tâches qui seront terminées courant août 2005. Une lettre est adressée à l'ensemble des patients suivis à Beaujon pour une pathologie des vaisseaux du foie. 39 réponses positives permettent d'envisager la création à court terme de l'association. L'assemblée générale constitutive se tient le 4 octobre 2005 et à 17 h 40 l'AMVF est née grâce à 12 membres fondateurs. Présidé par le professeur Valla un conseil scientifique y est adjoint. Son rôle est de rédiger les informations médicales diffusées par l'association.

Enfin, en novembre 2005, le Centre de Référence des Maladies Vasculaires du Foie (CRMVF) a été créé (coordinateur Pr Valla) et devient notre partenaire. A ce centre sont rattachés 25 centres de compétence répartis sur toute la France. L'AMVF collabore étroitement avec ces partenaires privilégiés pour mener à bien ses actions envers les malades.

Trois présidents se sont succédés à la tête du conseil d'administration : Martine Touron jusqu'en 2008, puis Marc Marzougui et enfin Danielle Dutheil qui a pris le relai en 2010.

En 2008 le conseil d'administration s'adjoint des "membres associés". Ce statut permet de

participer au conseil d'administration et d'y apporter son point de vue, sans toutefois avoir droit de vote. Leurs idées, leurs propositions sont d'un grand intérêt.

- Et il ne faut pas oublier nos partenaires externes :
- l'AFEF : Association Française pour l'Etude du Foie,
 - l'AMR : Alliance Maladies Rares,
 - EURORDIS : la voix des patients atteints de maladie rares en Europe,
 - ORPHANET : portail des maladies rares et des médicaments orphelins.

10 ans se sont écoulés, riches en réalisations, actions, implications. Les membres du conseil d'administration ont été partiellement renouvelés mais les ambitions restent les mêmes : soutenir les malades, favoriser la recherche, communiquer et être le lien entre les patients et le corps médical, rester informé sur les travaux concernant nos pathologies et bien sûr soutenir les actions du centre de référence.

Un grand merci à toutes les autres personnes qui ont participé à cette belle aventure qu'a été la création de l'AMVF : Aurélie, Élodie, Gérard et Danielle, Marilène, Idalina, Jacqueline, ainsi qu'à ceux qui apportent un soutien sans faille : Jean-Marie, Marie-Christine, Laurence, Stéphane et j'en oublie bien sûr.

A ce jour nous comptons près de 100 adhérents, malades ou sympathisants.

10 ans c'est aussi le moment de faire un point sur tout ce qui a marqué cette décennie et c'est ce que nous vous proposons dans ce bulletin anniversaire.



Jean



Marc



Dominique



Martine



Danielle



Conseil d'administration

Danielle, Aurélie, Elodie, Marilène, Laurence, Jacqueline, Dominique.



Membres associés



Des assemblées générales très studieuses



Journée des adhérents 2007





Aussi c'est autour de boissons et du fameux gâteau de Denise que chacun peut se retrouver, discuter de la maladie, de la possibilité de vivre avec au quotidien mais aussi de bavarder de tout et de rien.

Chaque année nous accueillons environ 80 personnes (malades ou non) venant de toute la France et aussi de l'étranger. Nous pouvons compter sur Djélika, infirmière coordinatrice pour nous assister en cas de besoin.

Les dates et horaires se trouvent sur le site dans les rubriques « actualités » et « venez nous voir ».

De même nous rendons visite aux malades hospitalisés qui en manifestent le souhait auprès du personnel soignant.



Les permanences ont été la première action mise en place en 2008.

Elles s'inscrivent dans le cadre de la convention signée avec l'hôpital et la bibliothèque Fernand Vidal-Abrahami est alors réservée à cet accueil.

Nous nous rendons également à Rouen (hôpital Charles-Nicolle) une fois par an.

Les permanences permettent de faire le lien entre les personnes. En effet il nous a semblé primordial d'apporter soutien et réconfort aux malades et à leurs familles. Rencontrer d'autres malades, pouvoir dialoguer et échanger en dehors du contexte purement médical permet d'oublier un instant ses difficultés et de se sentir moins seul.

Site internet

Pour Noël 2005, l'AMVF reçoit deux cadeaux : un logo (adopté à l'unanimité) et un site internet tous deux conçus par Alexandre Hrynash. Il nous suffisait de faire vivre ce site avec nos informations médicales et pratiques.

En 2009 un forum de discussion y est associé, une modératrice, Marilène, en assure le suivi et la gestion.

En 2010 sous l'impulsion de Jean-François et Laurence, le site est totalement revu et modernisé, tant au niveau du visuel rendu plus dynamique, qu'au niveau de la présentation des contenus et des liens entre les différentes rubriques.

Il contient les réalisations, l'actualité qui rythme la vie de l'association, et des données médicales émanant du comité scientifique. Il est régulièrement mis à jour.

En 2012 il a reçu la certification de *la fondation Health On The Net (HON) « la santé sur le net »*.

Cette certification atteste de la solidité des informations médicales et de santé figurant sur notre site en guidant nos internautes sur du contenu ayant des sources et des références scientifiques. A l'heure où internet est devenu un média incontournable sur lequel la recherche d'information explose, il est particulièrement important d'obtenir un tel label d'éthique et de transparence. Aussi pour conserver cette certification nous faisons preuve d'une grande rigueur dans la gestion de notre site.

La fréquentation de 8000 à 9000 visites par an nous montre qu'il est indispensable pour le contact avec les membres et vers l'extérieur.

Il existe également une présentation succincte en anglais et en langue arabe.

Brochures, Bulletins

Notre priorité a été de concevoir une brochure d'information à destination des patients et de leurs familles, elle verra le jour en décembre 2005. L'affiche suivra de très près pour être diffusée dans les centres hospitaliers traitant nos pathologies.

Viendront ensuite les dépliants « mieux connaître les maladies des vaisseaux du foie, de la médecine à la vie quotidienne » puis « le syndrome de Budd Chiari ».

Par ailleurs un bulletin est édité annuellement. Il porte sur un thème particulier. Ainsi ont été abordés: le vécu des patients (au travers d'une enquête), la recherche médicale, la maternité, les anticoagulants, le rôle du psychologue clinicien, la Clinique des anticoagulants (CAC), le rôle des MDPH (maisons départementales des personnes handicapées), le parcours de soins, et l'emprunt avec une maladie chronique (convention AERAS).

Pour respecter notre charte graphique, de nouvelles affiches ont été créées ainsi qu'un nouveau kakémono, offert par la société SEEMED.



Bulletins

1^{re} affiche

Kakémono

Depuis sa création l'association a soutenu financièrement 4 actions d'étude et de recherche.

Elle a octroyé une somme totale de 51 000 €

2006

Remise de notre premier don de 2 000 € au Pr Valérie Paradis (CNRS) de l'équipe du Pr Pierre Bedossa afin de participer à l'étude moléculaire des nodules hépatiques survenant au cours des maladies vasculaires du foie (syndrome de Budd-Chiari, agénésie de la veine porte, thrombose de la veine porte, sclérose hépato - portale).

Cette étude a été publiée en 2015 dans le « journal of hepatology »

2007

4 000 € supplémentaires participeront à l'étude : « Rôle des microparticules circulantes de patients ayant une cirrhose ou un syndrome de Budd Chiari dans l'activation des cellules étoilées du foie » initiée par le Dr Pierre Emmanuel Rautou.

Cette étude sera publiée en 2016 dans le « journal of hepatology »

2009

5 000 € pour THROMBOCIR : Thrombose de la veine porte au cours de la cirrhose. En partie financée par le programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) conduite par le Dr Bertrand Condat.

Cette étude a été publiée en 2015 dans le « journal of hepatology »

2015

40 000 € : Etude RIPORE financée par le Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) administration du Xarelto dans la thrombose de la veine porte conduite par le Dr Aurélie Plessier.

L'importance de cette dernière somme s'explique par le fait qu'entre 2010 et 2015 l'argent a été conservé pour permettre d'effectuer un don conséquent afin de participer au financement d'un technicien d'étude clinique (TEC).

Ce TEC sera chargé de suivre les malades inclus dans le protocole sur le nouvel anticoagulant, et de les assister pendant toute la durée de l'étude.

L'implication de l'association dans les études médicales reste une action fondamentale et c'est grâce à vos dons et cotisations que l'AMVF peut participer activement aux études sur nos pathologies afin de faire évoluer nos traitements.



EPU 2007



EPU 2009



AFEF 2010



EPU 2011



EPU 2013



EPU 2014



St Louis



Maison de la chimie

Depuis 2008 l'association a participé à tous les congrès (EPU) et autres manifestations en hépatologie.

En effet il est très important de nous faire connaître, d'affirmer notre existence, et d'informer les hépatologues de tous les hôpitaux sur nos actions envers les malades.

Ainsi l'AMVF fait désormais partie intégrante des journées d'hépatologie des hôpitaux Beaujon et Paul Brousse et de l'AFEF (Association Française pour l'Etude du Foie), où des stands sont mis gracieusement à notre disposition.

A cours de ces journées nous avons l'occasion de rencontrer des professionnels de santé de différents pays tels : Arabie saoudite, Maroc, Tunisie, Belgique. Depuis 2013 nous participons également à la journée des centres de compétence organisée chaque année par le Dr Plessier.

Le 25 mai 2013 le Pr Kiladjian, hématologue à l'hôpital Saint-Louis et membre de notre conseil scientifique, nous a invités à participer à la 1ère journée Nationale des syndromes myéloprolifératifs (SMP). A cette occasion Marilène, représentant l'AMVF, a accepté de parler de son vécu devant la caméra.

Et pour compléter la liste il ne faut pas oublier de citer les invitations à des conférences à la Maison de la Chimie, par le laboratoire Roche, la fondation Groupama...

Organisation d'évènements

Parmi nos actions l'aide à la recherche médicale a une place importante, or les moyens financiers font toujours défaut. Aussi, dès 2009, des actions ont été engagées pour collecter des fonds.

En 2009 et 2010 **des Soirées spectacle** sur le thème de « la danse à travers le monde » ont été organisées avec le concours de Marilène. La vente de gâteaux, de boissons, les tombolas et la vente du livre écrit par Danielle Brissaud Reymond intitulé « la seigneur attitude » (préfacé par le Professeur Valla), ont permis de récolter : **4250 €**.



Des ventes ont eu lieu à l'hôpital Beaujon pour un montant total de **1 719 €** : en 2010 à l'initiative de Jean-François, jouets et mugs au logo de l'AMVE, puis en 2013, à l'initiative de Danielle, livres et d'objets de décoration réalisés par une adhérente.

Depuis 2013 nous participons à la **Course des héros** sous l'impulsion de Gérard Loridon. Cette manifestation nous a permis de collecter **19 389 €** de 2013 à 2015. C'est aussi l'occasion de nous retrouver dans le cadre magnifique du Parc de St Cloud autour d'un joyeux pique-nique et de participer de manière très ludique, aux courses, marches et autres animations.

Notre slogan « **Avec la Maladie, Vive la Forme** » prend ici tout son sens.



Un grand merci aux organisateurs de toutes ces manifestations qui ont demandé beaucoup d'investissement.

Implication

La participation des associations aux groupes de travail et de réflexion engagés par les centres de référence étant vivement souhaitée, nous avons été sollicités sur différents dossiers.

Ainsi nous sommes partie prenante dans la mise en œuvre de :

- **EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)** initiée par la clinique des anti-coagulants (CAC) de Beaujon.

- **DHU UNITY** : il s'agit d'un projet de structuration de l'hépatogastroentérologie pour les « besoins non satisfaits » c'est-à-dire les maladies rares, les situations complexes ou graves pour les hôpitaux Paris Nord. Les travaux sont prévus sur 5 ans et sont placés sous la responsabilité du Professeur Valla.



- **FILFOIE** : il s'agit d'une filière de santé maladies rares du foie de l'adulte et de l'enfant dont l'objectif est de coordonner et d'animer les actions des acteurs impliqués dans la prise en charge de ces maladies.



- **DIAGNOSTIC** : présentation aux internes et externes du service du document réalisé par des représentants de l'association sur l'annonce du diagnostic. Le but est de les sensibiliser sur cette étape très délicate et souvent mal vécue par les malades.

À moi la vie

C'est le titre de la fresque, financée par l'hôpital Beaujon, qui décore la salle d'attente des consultations du service d'Hépatologie. Elle a été réalisée par l'artiste Alchen, en partenariat avec la Galerie Younique. Danielle, Elodie et Marie-Christine ont participé avec plaisir à sa réalisation qui apporte un rayon de soleil dans cette pièce et contribue au mieux être des patients.



Elodie et Danielle aux pinces



Alchen et Mathias (galerie Younique)

Ainsi que vous pouvez le constater, cette décennie a été particulièrement riche en actions et évènements. Cette liste n'est pas exhaustive mais il faudrait beaucoup plus qu'un bulletin pour tout énumérer.

C'est grâce à vous, à votre présence et aussi à vos adhésions et à vos dons, que nous avons pu les réaliser. Il ne faut pas surtout pas oublier les autres activités, tout aussi importantes et mobilisatrices d'énergie, qui rythment le quotidien de votre association.

Il n'est pas possible de citer ici toutes les personnes qui se sont impliquées dans cette aventure et qui continuent à le faire, tant elles sont nombreuses.

Les membres du conseil d'administration et moi-même tenons à remercier le personnel médical et scientifique (médecins, infirmières, psychologue, diététicienne) avec lequel nous travaillons de façon étroite et efficace, les administrateurs passés et présents, le personnel administratif de Beaujon et tous ceux qui donnent de leur temps bénévolement.

Pour l'avenir, nous souhaitons de tout cœur que vous continuiez à vous engager à nos côtés. N'hésitez pas à faire des suggestions, des propositions et à prendre des initiatives pour faire connaître et évoluer votre association. Nous serons toujours là pour vous soutenir et vous aider.

Merci à tous pour votre fidélité À bientôt

Danielle Dutheil

*Nous changeons d'année et 2016
ouvre ses portes.*

*Nous formons le vœu que cette
nouvelle année soit empreinte de
sérénité, qu'elle apporte bonheur et
santé à tous.*

*Profitez de vos familles, osez
réaliser vos rêves, soyez heureux.*



Merci à Laure qui a réalisé la présentation de ce bulletin.