

Chers adhérentes, chers adhérents,

Le conseil d'administration avait envisagé de fêter comme il se doit les 15 ans de notre association, malheureusement la crise sanitaire mondiale qui nous touche encore en a décidé autrement. J'espère au nom de tous les administrateurs et bénévoles que ces 12 mois n'auront pas été trop pénibles pour vous et vos proches et que ce satané virus ne vous a pas trop durement touché et qu'il en sera de même pour la suite.

Malgré cette épreuve, l'AMVF a su maintenir un maximum de ses activités et surtout rester en contact avec les patients. Quelques permanences ont pu avoir lieu ainsi que des ateliers "annonce du diagnostic" qui permettent de former les internes à cette délicate épreuve. Nous avons également participé à la création d'un jeu sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP), travaillé avec Filfoie et le CRMVF sur les refus de prise en charge en ALD de nos pathologies et surtout servi de relais d'informations sur la Covid-19 et la vaccination.

Vous pouvez retrouver toutes nos actions 2020 sur le PV de notre dernière assemblée générale... et quelle AG !!!

L'AMVF a dû faire le triste constat d'un déficit d'adhérents (une petite centaine en moyenne sur plus de 2740 patients identifiés en 2019 selon la BNDMR (Cf. Bulletin n°15) et donc de bénévoles. Cette situation nous a obligés à réduire certaines de nos activités. C'est pourquoi, sur une initiative du CRMVF- hôpital Beaujon- une invitation a été envoyée à tous leurs patients afin qu'ils puissent assister à notre AG en visioconférence. En effet, la crise sanitaire nous a contraints à revoir certaines de nos pratiques et à organiser nos réunions statutaires à distance. 16 personnes étaient présentes dans le strict respect des gestes barrières et 80 se sont connectées dont beaucoup ne connaissaient pas l'association. Plusieurs d'entre elles ont déjà adhéré pour la 1^{ère} fois et quelques-unes se sont proposées pour nous aider. Nous espérons que les centres de compétences pourront à leur tour être nos ambassadeurs auprès de leurs patients.

Dans ce bulletin, en plus de notre actualité 2021, nous avons souhaité donner la parole aux équipes paramédicales du centre de référence des maladies vasculaires du foie (CRMVF) avec qui tous les patients sont en contact. Mais quels sont leurs rôles exacts, leurs parcours, leurs liens avec l'AMVF ? Nous profitons de ce bulletin pour les remercier pour leur contribution à celui-ci et pour les excellentes relations entretenues avec l'AMVF.

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

Stéphane Coutin
Président AMVF

LE CENTRE DE RÉFÉRENCE DES MALADIES VASCULAIRES DU FOIE

Le CRMVF a été labélisé centre de référence des maladies vasculaires du foie en 2005 par le ministère de la Santé en même temps que la création de l'AMVF, une association de patients étant une condition pour cette labélisation. Il est situé au sein du service d'hépatologie de l'hôpital Beaujon et est organisé autour d'une équipe médicale pluridisciplinaire hautement spécialisée ayant développé une expertise forte pour les maladies vasculaires du foie dans les domaines des soins, de la recherche et de la formation.

Le CRMVF assure la coordination du réseau de prise en charge, constitué d'un centre constitutif et de 36 centres de compétence et veille à la surveillance des patients atteints de maladies vasculaires du foie.

Le CRMVF apporte son expertise et une assistance individuelle aux médecins et autres professionnels de santé, il homogénéise les pratiques médicales par diffusion de recommandations et assure un recueil épidémiologique régulier.

Si nous connaissons le rôle des médecins du CRMVF, qu'en est-il pour l'équipe paramédicale qui les assiste et avec qui les patients sont en contact ?

L'ÉQUIPE PARAMÉDICALE



De gauche à droite : Valérie de Bremand, Kamal Zekrini, Marie Santin et Djalila Séghier.

◆ Questions à Marie Santin : infirmière coordinatrice

AMVF: Depuis combien de temps êtes-vous dans ce service?

Marie : Je travaille depuis presque 2 ans dans le service d'hépatologie au sein du centre de référence des maladies vasculaires.

AMVF: Y a-t-il une formation spécifique pour devenir infirmière coordinatrice?

Marie : Non, il n'y a pas de formation spécifique pour être infirmière coordinatrice. C'est un métier qui est de plus en plus « pratiqué » mais pas encore homogène. Il n'existe pas de statut d'infirmier coordinateur, de valorisation propre ni de fiche métier.

Par contre, nous avons la chance en tant qu'infirmière d'avoir à notre disposition de multiples formations, je pense en particulier à l'éducation thérapeutique qui est, selon moi, indispensable. Il est aussi important d'avoir de l'expérience en tant qu'infirmière « de salle » et dans le domaine où l'on exerce.

AMVF: Quel est votre rôle exact et quelles sont vos relations avec le corps médical?

Marie : Pas facile comme question. Je pense que mon rôle est de faire le lien entre les patients, les médecins et les équipes pour faciliter leur parcours de soins.

Je travaille aussi bien avec les médecins, les assistantes médico-administratives qu'avec les équipes paramédicales (infirmières d'hospitalisation, assistante sociale, diététiciennes, psychologues).

Il y a 2 circuits :

- les demandes de prises en charge : réunion multidisciplinaire, organisation de consultation ou d'hospitalisation de jour ;
- le suivi des patients : aide pour les questions du quotidien, envoi des patients vers d'autres spécialistes, organisation d'examen spécifiques (biopsie, hospitalisation, endoscopie).

AMVF: Et par rapport aux malades : quel plus leur apportez-vous?

Marie : Il faudrait leur demander !

Je pense qu'il est important pour les patients d'être autonome et j'essaie le plus possible de les laisser faire. Mais parfois devant tous les examens, rendez-vous... on s'y perd.

Je suis là pour les aider à s'adresser au bon endroit, à optimiser leurs déplacements en regroupant (quand c'est possible) les rendez-vous, à organiser leurs rendez-vous.

J'essaie de répondre à leurs questions et d'être disponible en cas d'urgence.

Je me permets d'en profiter pour dire que je ne suis pas toujours à mon bureau, si possible privilégier les mails. Si vous laissez un message (j'écoute 1 fois / jour le répondeur) n'oubliez pas de bien dire votre nom, prénom, IPP) et numéro de téléphone pour vous joindre.

AMVF: Quelles qualités particulières pour occuper ce poste?

Marie : Pour les qualités je pense qu'il faut être :

- Organisée ++++ ;
- Plutôt calme ;
- Réactive.

La communication est importante. Vous ne trouverez pas 2 infirmières coordinatrices identiques. Chacune, avec ses expériences, qualités, défauts, s'organise et travaille de manière différente dans le but d'optimiser le parcours de soin des patients.

AMVF: Quelles satisfactions ou frustrations vous apportent ce poste?

Marie : Je vais commencer par les frustrations : on n'a pas -je n'ai pas -assez de temps et je cours beaucoup ce qui ne me permet pas de pouvoir prendre autant de temps que possible avec les patients.

Les satisfactions : je pense faciliter le travail des équipes et le circuit des patients. Je crois répondre aux demandes des malades. Et je pense que ce que je fais est utile.

Le monde hospitalier est loin d'être facile, si j'aide à le simplifier un peu tout en étant présente pour les patients, j'ai gagné ma journée !!

AMVF: Quelles sont vos relations avec l'AMVF?

Marie : J'ai de bonnes relations, enfin je crois, avec l'AMVF. C'est une chance pour les patients d'avoir une association et des personnes non médicales pour les accompagner.

Les « ateliers de formation à l'annonce du diagnostic » faits pour les étudiants en médecine sur l'annonce d'une maladie rare est une formation faite par l'association, à son initiative qui est très parlante et très importante.

Merci aux bénévoles pour tout ce qu'ils font.

Petit mémo pour une consultation réussie selon Marie Santin :

- Bien noter l'heure et la date du rendez-vous (pris il y a fort longtemps !) ; les SMS de rappel ne fonctionnent pas toujours ;
- Faire les examens demandés la fois précédente et les ramener : prise de sang 10 jours avant; pour échographie, scanner, IRM ou fibroscopie prendre RV sur brv.radiologie.bjn@aphp.fr.

Vous verrez un hépatologue heureux et votre consultation sera optimale.

◆ **Questions à Valérie de Bremand secrétaire médicale**

AMVF: En qualité de secrétaire dans le service d'hépatologie quelles sont vos principales tâches / missions?

Valérie : Je travaille depuis bientôt dix années au sein du centre de référence des maladies vasculaires du foie (CRMVF) en qualité d'assistante médico-administrative. Je m'occupe de la gestion administrative du CRMVF qui a pris de l'ampleur avec le recueil et la restitution de l'activité mensuelle, trois audits annuels de cette même activité au niveau national et européen, ainsi que le montage des dossiers de renouvellement de labélisation tous les 5 ans, cela revient très vite ! Je me charge également de l'organisation et de la gestion des consultations de deux hépatologues et des demandes diverses et variées de leurs patients.

AMVF : Qui sont vos principaux interlocuteurs ?

Valérie : Mes principaux interlocuteurs sont tous les médecins qui composent le centre de référence et plus particulièrement le docteur Plessier, Coordinateur du CRMVF, et le docteur Gorla qui prend en charge notamment la transition des jeunes adultes, ainsi que mes plus proches collègues Djalila, Kamal et Marie avec lesquels j'entretiens une entre aide précieuse au quotidien.

AMVF : De quelles qualités / motivations faut-il faire preuve pour occuper ce poste ?

Valérie : C'est un poste à double casquette à la fois pour son côté humain et son côté technique et logistique.

Il est donc nécessaire d'avoir le sens du relationnel avec de l'écoute et de l'attention pour les malades, de la réactivité à gérer les situations pressantes, de l'inventivité organisationnelle de chaque instant. Il faut savoir prendre son temps pour et avec les patients notamment avec

ceux nouvellement pris en charge et accompagner au mieux la transition des jeunes adultes qui viennent pour la première fois à Beaujon au sortir d'un hôpital pédiatrique.

J'aime le côté pratique des choses, mettre en place et utiliser tous les outils à ma disposition, voire en créer afin d'optimiser le temps qui manque souvent du fait des délais imposés pour des tâches qui demandent plus d'organisation et de précision.

AMVF : Pensez-vous que l'association soit vraiment utile aux patients ?

Valérie : Mes relations avec l'AMVF sont bienveillantes et interactives. Les malades ont de la chance d'avoir une association de patients aussi active et réactive qui œuvre souvent sans même qu'ils s'en doutent pour leur bien-être au quotidien.

◆ **Questions à Kamal Zekrini et Djalila Séghier, attachés de recherche clinique**

AMVF : Combien êtes-vous dans l'équipe et quelle est votre place au sein du service d'hépatologie ?

Le centre de référence des maladies vasculaires du foie fait partie de la filière nationale de santé FILFOIE et du réseau européen Valdig.

L'activité de recherche au sein du centre est assurée par deux personnes :

Kamal : Ingénieur de recherche hospitalier au sein du CRMVF

Djalila : Technicienne des études cliniques
et également deux stagiaires Tech par semestre.

AMVF : Pouvez-vous nous préciser ce qu'est la recherche médicale et quel est le rôle de chacun ?

La recherche médicale est un domaine d'études qui vise à améliorer les connaissances en matière de santé. Pour ce faire, elle se base notamment sur le recueil, chez des personnes volontaires, d'informations à caractère biologique et/ou médical. La recherche médicale vise à mieux connaître les maladies, et à mieux :

- Les dépister ou les contrôler (par exemple grâce aux tests diagnostiques) ;
- Les guérir ou encore faire de la prévention (avec des médicaments, des dispositifs médicaux...).

Elle est indispensable au progrès médical.

Kamal :

Je coordonne les études liées au centre de référence :

- au niveau local : études ancillaires ;
- au niveau national : cohorte Envie sur les maladies rares du foie ;
- au niveau européen : réseau européen Valdig.

Djalila :

J'ai coordonné le PHRC Riport (plan hospitalier de recherche clinique) avec le Dr Aurélie Plessier et en ce moment je gère le PHRC- APIS avec le Pr Emmanuel Rautou.

AMVF : Pourquoi avoir choisi cette voie : quelles ont été vos motivations, vos centres d'intérêt ?

Kamal :

Étant un fervent de sciences médicales, la recherche clinique me passionne et nourrit mon esprit d'une part par les tâches variées qui font que je ne m'ennuie jamais et d'autre part par ma petite contribution à la prise en charge de nos patients.

Djalila :

C'est un métier qui me passionne depuis toujours, c'est pourquoi, j'ai complété ma formation initiale par la formation de recherche clinique, afin que je puisse apporter mon aide aux investigateurs et les décharger des tâches de la recherche et mieux gérer les études du côté organisationnel (gestion des rendez-vous des patients notamment), et du recueil de données...

AMVF : Sur quel sujet de recherche travaillez-vous actuellement ?

Kamal : Gestion de la cohorte sur la thrombose portale aiguë.

Djalila : Gestion des protocoles APIS et RIPORT.

AMVF : Comment percevez-vous le financement de la recherche médicale ?

Le financement de la recherche au sein des établissements de santé relève en majeure partie de crédits publics. Il s'agit essentiellement de crédits de l'assurance maladie, gérés par les autorités ministérielles (direction générale de l'offre de soins du ministère de la Santé). La recherche à l'hôpital bénéficie aussi de nombreux financements privés, comme ceux de l'AMVF. Mais ils sont insuffisants.

AMVF : Quelles sont vos relations avec les patients ?

En étant empathique, la majorité de nos patients acceptent d'être inclus dans notre cohorte sur les maladies vasculaires ; les relations sont très bonnes. Informer les malades est primordial pour nous pour obtenir la signature d'un consentement libre et éclairé.

AMVF : Quelles sont vos relations avec l'AMVF, que vous apportent ses actions/soutiens ?

Relation amicale : Au moment de la permanence de l'AMVF, nous partageons un moment convivial autour d'un café proposé par l'association et nous discutons les sujets d'actualités... L'AMVF est un vecteur d'informations aux malades des vaisseaux du foie et à leurs proches et les sensibilise à l'importance de participer à nos études des recherches cliniques. Elle apporte également un soutien financier important pour la recherche.

★ **Nous remercions sincèrement Marie, Valérie, Kamal et Djalila d'avoir bien voulu se prêter à notre interview.**

Pour sa part l'association travaille avec beaucoup de plaisir avec toute l'équipe du CRMVF toujours disponible pour répondre à ses demandes. C'est également avec beaucoup d'intérêt qu'elle participe aux travaux sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et aux ateliers annonce du diagnostic.

DEVENIR BENEVOLE ? POURQUOI PAS.

Ne vous demandez pas seulement ce que l'AMVF peut faire pour vous mais demandez-vous aussi ce que vous pouvez faire pour elle et les autres malades.

Le bénévolat est accessible à toute personne qui a envie de partager et de se sentir utile et ce à son rythme en fonction de ses disponibilités.

La participation à nos activités ne demande pas de connaissances approfondies sur les maladies des vaisseaux du foie. Nous ne sommes pas médecins. **Il suffit d'être motivé(e).**

Les permanences à Beaujon ou en province sont toujours des moments d'échanges, de rencontres, et l'occasion de partager son expérience, son vécu avec la maladie que ce soit en

tant que patient(e) ou proche. Des formations sont organisées par l'APHP pour les bénévoles d'associations (par exemple : accompagner les bénévoles dans leur écoute et leur approche relationnelle du patient).

Nos bénévoles sont aussi amenés à participer à différentes manifestations médicales (congrès) en province ou en région parisienne. Leur rôle consiste à être présents sur notre stand, faire connaître l'AMVF et distribuer la documentation aux participants.

L'animation, avec notamment le Dr Aurélie Plessier, des ateliers « annonce du diagnostic » sous forme de jeu de rôle a un aspect un peu ludique et nécessite simplement de « jouer » un malade ce que nous sommes déjà.

Quoi qu'il en soit vous serez toujours accompagné par les « anciens » qui se feront un devoir et une joie de vous assister dans vos premiers pas de bénévole. Ces activités se déroulent en toute confiance et en toute sympathie avec les professionnels de la santé.

Si vous vous sentez prêt(e) à nous rejoindre n'hésitez pas à nous contacter par la boîte mail contact.

PERMANENCES

Si la crise sanitaire nous le permet, nous espérons pouvoir reprendre nos permanences à **Beaujon** de 9h à 16h aux dates suivantes :

- 12 avril,
- 3 mai,
- 7 et 8 juin,
- 13 et 14 septembre,
- 4 octobre,
- 8 novembre,
- 6 et 7 décembre.

Une permanence est prévue au CHU de Toulouse le 17 juin et nous espérons pouvoir en organiser aux CHU de Rouen et de Caen. Les bénévoles de l'AMVF auront le plaisir de vous accueillir.



L'ensemble de notre actualité est à retrouver sur notre site internet, sur lequel vous trouverez aussi les informations médicales, mais aussi sur notre page FaceBook.

**Sans vous l'AMVF ne pourrait pas exister.
C'est pourquoi nous comptons sur votre fidélité pour nous retourner votre
formulaire d'adhésion pour l'année 2021.**



LE 20 JUIN 2021, LA 9^{ème} COURSE DES HEROS

L'AMVF sera présente pour la 9^{ème} fois au plus grand événement sportif de collecte qui nous permet de recueillir des dons représentant en moyenne 25 % de nos recettes. Les adhérents le souhaitant peuvent dès à présent s'y inscrire au bénéfice de l'AMVF (<https://www.coursedesheros.com/villes/paris>). La Course des Héros propose au choix 3 formats adaptés à tous les niveaux (course ou marche). Comme chaque année, il est également possible de venir encourager nos coureurs, et partager avec nous ensuite un pique-nique dans la joie et la bonne humeur. Vous pouvez aussi faire connaître autour de vous cette manifestation et inviter vos proches à soutenir financièrement un coureur de l'association.

Depuis 2013, l'AMVF a recueilli des dons à hauteur de 38.000 euros. Au jour de la rédaction de ce bulletin, 1.292euros ont déjà été récoltés pour 2021 grâce à 8 coureurs dont un nouvel inscrit et l'équipe Filfoie. Merci à eux.

REJOIGNEZ-NOUS le 20 juin prochain (Paris - Parc de St-Cloud).

Avec la Maladie, Vive la Forme

