

FILFOIE: qu'est-ce que c'est?

L'Association des Malades des Vaisseaux du Foie fait partie depuis 2014 de la Filière de Santé Maladies Rares FILFOIE, un réseau de santé labellisé par le ministère des Affaires sociales et de la Santé qui réunit tous les acteurs professionnels et associatifs concernés par la prise en charge des maladies rares du foie de l'adulte et de l'enfant: 36 centres de consultations experts, laboratoires de recherche et de diagnostic moléculaire, 3 sociétés savantes et 3 associations de patients.

Le but de l'équipe FILFOIE est de créer des liens entre tous ces acteurs pour impulser la mise en place de projets communs autour de ces maladies visant à :

- améliorer la **prise en charge médicale** des patients (rédaction de référentiels, constitution d'annuaires spécialisés, élaboration d'aide au remplissage du certificat médical...)
- renforcer les activités de **recherche** (aide au recrutement des patients aux essais cliniques, veille des appels à projet et aide au montage des dossiers...)
- promouvoir l'**enseignement** (constitution d'une bibliothèque numérique, organisation de journées médicales...)
- **diffuser l'information** relative à ces maladies rares (site web, newsletters, participations à des congrès...).

Pour en savoir plus, nous vous invitons à visiter le nouveau site web de la filière www.filfoie.com

Le site est constitué d'un espace commun destiné aux professionnels de santé et au grand public dans lequel vous trouverez de nombreuses informations telles qu'un annuaire interactif des centres de consultation spécialisés, un répertoire des maladies rares du foie mais aussi une variété d'informations relatives aux différents services offerts aux patients (programmes d'éducation thérapeutique, accompagnement médico-social, forums...). Ce site ne remplace en aucun cas celui de l'AMVF.

Site internet AMVF certifié HONcode.

Le site internet de l'AMVF a été de nouveau certifié HONcode.

HON est une organisation non gouvernementale, internationalement connue pour son travail pilote dans le domaine de l'éthique de l'information médicale en ligne, notamment pour l'établissement de son code de conduite de déontologie, le HONcode.

Le HONcode est conçu pour trois types d'audience : le grand public, les professionnels de santé et l'éditeur web. **HONcode démontre ainsi notre volonté de contribuer à une information médicale de qualité, transparente et objective et adaptée.**



Bulletin n° 12

EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Chers adhérents,

Vous avez entre les mains le 12^{ème} bulletin de l'AMVF.

Mon éducation thérapeutique? Comment faire pour mieux comprendre et vivre avec ma maladie chronique et mon traitement. Ce sont les objectifs de l'ETP, l'éducation thérapeutique du patient. La clinique des anticoagulants de l'hôpital Beaujon a mis en place, en partenariat avec l'AMVF, cette méthode qui vous est expliquée dans le présent bulletin.

Comme vous le savez, notre association a fait un don de 40.000€ à l'hôpital Beaujon pour aider à la réalisation de l'étude Riport initiée par le docteur Aurélie Plessier. Il nous a semblé important que vous soyez tenus informés de son évolution.

Nos bulletins sont un moyen de communication entre l'AMVF et ses adhérents que, je l'espère, vous appréciez. Celui-ci vous donne diverses informations complétant celles données dans le PV de la dernière assemblée générale et vous indique notamment que les externes et les internes peuvent aussi retourner en cours avec comme professeurs des adhérents de l'AMVF pour des mises en situation sur l'annonce du diagnostic.

En plus de ces bulletins, de notre site internet, de nos mails, il a été décidé de créer une page Facebook pour l'AMVF. Cette page a pour objectif de vous apporter plus facilement et plus rapidement des informations sur la vie de notre association. Vous pouvez y faire part de vos observations, nous y laisser des messages mais les questions d'ordre médical, les témoignages d'ordre privé, continuent à relever du site internet : boîtes aux lettres « contact » ou Forum.

Bonne lecture.

Stéphane Coutin

Président AMVF

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une méthode proposée permettant aux patients et à leurs proches d'apprendre et de comprendre leur maladie et leur traitement afin d'acquérir une autonomie et une meilleure qualité de vie. Elle est soutenue par une équipe pluridisciplinaire.

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les malades à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle s'appuie sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et fait partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales.

L'ETP est considérée comme intégrée à la prise en charge thérapeutique et est déterminée par la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84 et son décret d'application.

Les objectifs

L'ETP a pour objectif d'améliorer:

- les connaissances et les compétences des patients dans la gestion de leur maladie ;
- leur qualité de vie ;
- leur confiance dans leur capacité à gérer de façon autonome leur traitement.

À qui est proposée une éducation thérapeutique ?

A toute personne ayant une maladie chronique, quels que soient son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie, et à son entourage si les deux parties souhaitent.

L'accord du patient est nécessaire pour entreprendre une action d'éducation thérapeutique.

Qui propose et réalise une ETP ?

Les médecins entourés d'une équipe pluridisciplinaire (infirmières, psychologues, diététiciennes...) informent le patient de la possibilité de bénéficier de séances d'éducation thérapeutique.

Comment ?

Dans un premier temps pour évaluer les besoins et l'environnement du patient un diagnostic éducatif est réalisé avec le patient. Il est complété par des entretiens individuels et/ou collectifs. Un suivi téléphonique individuel peut être proposé. Diverses techniques pédagogiques (table-ronde, travaux pratiques, atelier, activités sportives, jeu de rôle, témoignages...) et outils éducatifs sont mis en place (affiche, vidéo, brochure...).



inscrivant sur www.coursedesheros.com, puis de faire connaître votre démarche auprès de vos proches. Il est nécessaire dans ce cas de s'inscrire maintenant afin d'avoir le temps de rechercher des donateurs.

- soit faire connaître la démarche de nos coureurs et inviter votre entourage à effectuer des dons sur leur page. Pour cela, aller sur www.coursedesheros.com, cliquer sur « faire un don » et taper « AMVF » ; vous serez alors dirigés vers nos coureurs. Les règlements sont totalement sécurisés.

- soit venir nous rejoindre pour le pique-nique vers 12H au parc de St-Cloud pour nous retrouver dans une très bonne ambiance.

Annnonce du diagnostic

Lors de l'assemblée générale du 3 décembre 2011, il a été décidé de réfléchir sur l'annonce du diagnostic. L'objectif étant de sensibiliser le corps médical aux bonnes et aux mauvaises pratiques pour annoncer à un patient qu'il est atteint d'une maladie rare des vaisseaux du foie.

A partir des expériences de chacun et des échanges avec les malades rencontrés, l'AMVF a établi une liste des points apparaissant les plus importants qui se veulent une aide pour renforcer les relations entre personnel soignant/malade à cette étape précise sur le chemin de la maladie.

Un principe à respecter : ne pas réduire le malade à sa maladie et comprendre que le diagnostic va bouleverser le patient dans sa vie quotidienne.

Ces points sont listés sur 2 données : ce qui nous paraît bien, et en parallèle ce qu'il faudrait éviter tant en ce qui concerne les mots et le ton employés, la posture, le lieu.....

Depuis, plusieurs séances se sont déroulées avec des externes et des représentants de l'AMVF sous forme de mise en situation.

Pour 2017, ces séances devraient être organisées, avec l'aide du professeur Valla et du docteur Plessier, tous les 3 mois lors du renouvellement des stages des externes en y faisant participer également les médecins du service.

La Journée des adhérents

Le conseil d'administration, approuvé par l'AG, souhaite organiser le 23 septembre 2017 la « Journée des adhérents » de 10h à 16h à l'hôpital Beaujon, pour y aborder 3 thèmes :

- la maladie : point sur les recherches médicales, la fatigue ;
- les affections longue durée (ALD) et les assurances ;
- les ALD et le droit du travail.

Avant d'organiser notre " Journée ", il est indispensable de connaître le nombre de personnes (adhérentes ou non) intéressées par ce projet. Une réponse est souhaitée au plus tard le 18 juin 2017 pour permettre d'organiser au mieux cette journée en faisant appel à des intervenants extérieurs. Le déjeuner sera pris en charge par l'AMVF.

Nous espérons que vous serez nombreux à être intéressés par cette journée.



deux étapes. Dans un premier temps le médecin vérifie les critères d'éligibilité et de non éligibilité pour proposer au patient de participer à l'étude, ensuite la validation de son inclusion est demandée à un comité chargé de s'assurer de l'absence de risque de récurrence de thrombose avant de valider son inclusion définitive dans la recherche.

La recherche dure 4 années et la participation varie entre 24 et 48 mois selon la date à laquelle le patient a été inclus.

Après la signature de son consentement, des visites à l'hôpital ont lieu le 1er, le 3ème, 6ème, 12ème, 18ème et 24ème mois suivant son inclusion, puis tous les 6 mois.

Lors de ces visites, des examens cliniques, une surveillance par imagerie et une surveillance biologique (par des prises de sang pour assurer la bonne tolérance du traitement) sont réalisés.

Témoignage d'un patient:

"J'ai été sélectionné en septembre 2015 pour entrer dans cette étude parmi les patients atteints d'une maladie des vaisseaux du foie, en l'occurrence pour moi une thrombose portale. J'étais sous anticoagulant (coumadine) depuis 2010. Le tirage au sort a voulu que je fasse partie des patients à qui on a arrêté les anticoagulants. Je dois en principe remplir un carnet à chaque effet secondaire (fièvre, hématome, saignement,...). Ce carnet est vide car tout se passe très bien malgré l'arrêt du traitement. L'avantage est que je n'ai plus à aller une fois par mois faire contrôler mon INR, mais je dois aller en consultation à Beaujon tous les 6 mois, ce qui n'est pas trop contraignant. Je n'ai jamais été inquiété car en cas de souci, je sais qui appeler et l'organisation de mes rendez-vous (consultations, échographies, scanners) est parfaitement organisée par l'équipe dédiée."

INFORMATIONS DIVERSES

Dates des permanences 2017 à l'hôpital Beaujon de 9h à 14h (bibliothèque Abrami)

Pour le premier semestre:

- 24 avril ;
- 15 mai ;
- 12 juin.



Pour le second semestre:

- 11 septembre ;
- 9 octobre ;
- 13 novembre ;
- 11 décembre.

Ces dates sont données à titre indicatif et sont susceptibles d'être modifiées. Vous en êtes dans ce cas informés par mail et via notre site internet ou notre page Facebook.

L'AMVF va organiser des permanences au CHU de Rouen à un rythme à déterminer et a pris contact également avec le CHU de Caen pour envisager également une permanence ou un rapprochement avec celle de Rouen.

La course des héros et le pique-nique de l'AMVF édition 2017

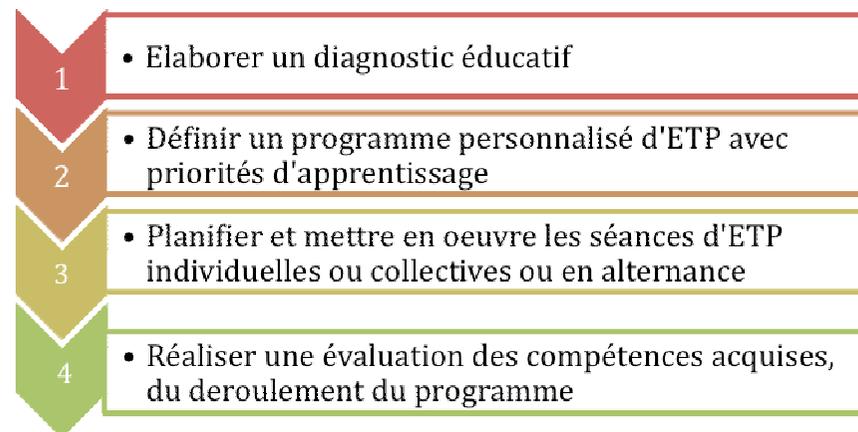
L'AMVF y participera pour la 5ème fois le 18 juin au parc de St-Cloud. Nous avons pu recueillir depuis 2013 grâce à nos coureurs la somme de 23.639 euros. Cette somme a facilité le versement à l'hôpital Beaujon de 40.000 euros pour l'étude RIPORT en 2015.

Il nous semble important de vous inviter à nouveau pour :

- soit nous rejoindre pour courir ou marcher en vous



La démarche d'ETP se planifie en 4 étapes :



A l'hôpital Beaujon plusieurs actions d'ETP ont été mises en œuvre dont l'une par la Clinique des Anticoagulants (CAC) (cf bulletin N°10). Cette dernière est destinée aux patients sous anticoagulants oraux (AVK) ou anticoagulant oraux directs (AOD) qui inhibent de façon spécifique et directe les facteurs de la coagulation. Elle a pour objectifs entre autres de :

- améliorer et maintenir l'adhésion et l'autonomie des patients requérant un traitement anticoagulant oral ;
- améliorer les connaissances et les compétences des patients dans la prévention du saignement et des thromboses ;
- améliorer la qualité de vie du patient. Améliorer sa confiance dans sa capacité à gérer son traitement.

Les Items abordés lors des séances individuelles et des ateliers de groupe sont :

- comprendre la maladie vasculaire du foie ou l'ischémie mésentérique ;
- comprendre le mode d'action du traitement anticoagulant, les tests biologiques, l'importance d'une prise régulière du traitement anticoagulant et des contrôles d'INR (pour les AVK) pour éviter thrombose et hémorragie ;
- connaître les attitudes pratiques à adopter en cas d'oubli, de doute sur la prise, savoir manipuler les comprimés, gestion du traitement (pilulier, agenda ...) ;
- reconnaître les signes d'alerte d'hémorragie (tout saignement même mineur, tout traumatisme) et des signes qui doivent évoquer un saignement interne, non visible ;
- identifier les situations à risque au quotidien, des sports dangereux, des gestes invasifs, des situations à risque de déstabilisation de l'INR (AVK), notamment à cause de l'alimentation et des interactions médicamenteuses avec les AVK et les AOD ;
- apprendre la gestion adéquate d'un surdosage AVK ;
- maîtriser les documents de suivi, le fonctionnement de la CAC ; savoir informer, exprimer ses inquiétudes et angoisses, savoir poser ses questions en toute liberté aux personnels de santé ;
- retentissement du traitement sur la qualité de vie du patient (profession, famille, sport ...).

Pour les patients atteints d'une maladie des vaisseaux du foie, une séance collective par an est prévue. L'AMVF a tout son rôle à jouer dans la promotion de ces ateliers. De plus, 2

adhérents de l'AMVF, administrateur ou membre associé, vont y participer en qualité de patients « ressources » afin d'aider les participants à s'exprimer et faire le lien avec les médecins.

Témoignages

AMVF: Qu'apporte la présence d'un patient ressource ?

Docteur Emmanuelle De Raucourt, Service d'hématologie biologique, clinique des anticoagulants (CAC): *"Le programme d'éducation thérapeutique pour les patients ayant une maladie vasculaire du foie avec un traitement anticoagulant a été élaboré en 2014. Les séances d'éducation individuelle ont débuté en 2014 (80 séances en 2016). La participation d'un patient ressource a été d'une grande aide pour définir les objectifs et le contenu du programme. Cela a également permis de rédiger des documents d'éducation concrets et adaptés. Le point de vue du patient ressource est indispensable pour comprendre les besoins et les attentes des malades vis-à-vis de leur prise en charge, de préciser son vécu et son expérience vis-à-vis de la maladie. C'est un acteur indispensable pour partager et faire comprendre aux soignants les besoins spécifiques pour une bonne prise en charge. La prochaine étape est d'organiser des ateliers de groupe, c'est notre objectif pour 2017.*

AMVF: Lorsque vous proposez aux malades de participer à l'ETP acceptent-ils aisément ?

Docteur Aurélie Plessier : *"Actuellement nous proposons systématiquement une prise en charge par la clinique des anticoagulants. Au cours de leur entretien, un bilan éducatif partagé est réalisé pour mieux comprendre où pourraient être les difficultés avec les traitements ou la maladie et avoir des projets d'amélioration. Les patients reviennent toujours avec un retour positif avec cette prise en charge. Récemment, une patiente m'a dit "quel dommage que cela n'ait pas existé il y a 10 ans..."*

AMVF: Selon vous qu'apporte l'ETP au patient et combien de séances avez-vous déjà animés en individuel et en collectif?

Docteur Béatrice Monnier, Psychologue: *"L'éducation thérapeutique apporte un accompagnement de la personne souffrant d'une maladie chronique afin qu'elle puisse se réapproprier qui elle est, et de définir à nouveau des projets dans sa vie personnelle, professionnelle et sociale.*

Depuis la création du programme d'éducation sur la maladie chronique du foie il y a 6 ans, j'anime des ateliers collectifs avec d'autres professionnels de santé et des patients intervenants sur différentes thématiques (maladie, facteurs de risques, image de soi, guérison...).

Il apparaît important d'inclure les patients et leurs proches dans le processus de soins et de les faire participer le plus possible afin de mieux répondre à leurs besoins réels et à leurs attentes lors de consultations individuelles et/ou d'ateliers collectifs.

Il est nécessaire d'être soutenu et de partager cette expérience de la maladie afin de développer des compétences à travers une information personnalisée, la continuité des soins et une relation satisfaisante avec les intervenants impliqués et d'autres patients.

Une écoute attentive, avoir le sentiment d'être compris, une communication adaptée avec un vocabulaire compréhensible sont autant de déterminants pour faciliter une prise en charge optimale du patient et de son entourage.

AMVF: Selon vous les patients ont-ils conscience de l'importance de l'alimentation dans leur traitement?

Elisabeth Bordes, diététicienne: *"Pour pouvoir appliquer les règles d'hygiène alimentaire, le point essentiel semble la prise de conscience de l'intérêt des modifications et de l'effort nécessaire pour améliorer son état. Une jeune patiente suivie depuis plusieurs mois m'a permis de confirmer les leviers pour la mise en route des changements. En ETP, l'attitude du thérapeute est cruciale*

Elle doit être bienveillante, sans jugement et inviter le patient à adhérer aux conseils donnés. Il doit accompagner et guider les premiers pas du patient vers ses changements d'habitudes alimentaires. Il doit aussi orienter le patient vers la personne qui pourra le mieux l'aider (diététicienne et/ ou psychologue)".

ETUDE RIPORE par le docteur Aurélie Plessier

Il n'existe pas à l'heure actuelle d'arguments formels pour le bénéfice du traitement anticoagulant dans la thrombose portale chronique. En effet dans l'absolu, un traitement anticoagulant permet d'éviter une nouvelle thrombose, mais il peut aussi provoquer ou aggraver des saignements. Dans la recherche RIPORE, nous allons comparer l'efficacité de Xarelto® par rapport à la non-prise de traitement dans la thrombose portale chronique :

- sur le risque d'avoir une récurrence de la thrombose veineuse profonde,
- et le risque d'avoir une hémorragie due au traitement anticoagulant.

Nous effectuons pour cela un tirage au sort.

Groupe n°1 : Traitement par Xarelto® 1 comprimé de 15 mg par voie orale,

Groupe n°2 : Contrôle, aucun traitement ne sera prescrit.

Cette recherche utilise un anticoagulant, le Xarelto®. Ce traitement est envisagé pour éviter une extension de la thrombose ou une récurrence dans un autre territoire veineux. Ce nouveau traitement anticoagulant par voie orale a montré son efficacité pour prévenir la récurrence en cas de phlébite ou d'embolie pulmonaire et a pour avantage de ne pas nécessiter de surveillance de l'INR (indicateur de la coagulation sanguine).

Pour répondre à la question posée dans la recherche, il est prévu d'inclure 296 personnes présentant une thrombose portale chronique, dans différents établissements hospitaliers français.

Voici des résultats très préliminaires : Le premier patient de cette étude a été inclus le 16/09/2015. Sur les 60 premiers patients inclus, 5 événements thrombotiques sont survenus dans le groupe n°2. Ces événements ont été déclarés aux autorités et transmis au comité de surveillance indépendant (CSI) de l'étude pour analyse. Ce comité, composé d'hépatologues et d'hématologues, a pour mission de surveiller tous les événements indésirables survenant dans la recherche. Ces événements thrombotiques ont eu une évolution favorable car pris en charge très rapidement grâce au protocole de suivi et ces patients vont bien. Il n'y a pas eu de saignement grave et la plupart des patients semblent apprécier de ne plus faire d'INR.

Pour suivre les propositions du CSI et répondre aux recommandations des autorités demandées suite à la survenue de ces événements l'inclusion dans l'étude se déroule en