

BULLETIN N°20

66

Aidez-nous à vous Aider

2005-2025

ANNIVERSAIRE





20 ANS à vos côtés

Vous n'êtes pas seul !!!

Chers adhérents, chères adhérentes,

2005 – 2025 ; eh oui ! Votre Association célèbre ses 20 ans cette année et a le plaisir de vous offrir ce pilulier pour gérer au mieux votre traitement.

20 ans à vous sortir de votre isolement, à être à votre écoute, à vous accompagner.

20 ans à vous proposer des plaquettes médicales, des bulletins, des newsletters pour vous informer.

20 ans à être présents lors d'évènements, de séminaires, de congrès pour faire connaître et reconnaître nos maladies rares.

Vous trouverez dans ce numéro un rappel des bulletins précédents avec leur contenu : vous pourrez ainsi retrouver en détail les items qui vous intéressent sur notre site, rubrique « nos actions » ; « nos bulletins ».

A noter que certaines informations ont évolué (tels les points « MDPH » ou « assurance emprunteur ») et vous sont signalées par un astérisque.

Vous retrouverez également nos principales actions.

N'hésitez pas à vous impliquer, à nous faire part de vos idées et à nous faire connaître autour de vous. L'union fait la Force : Aidez-nous à vous Aider !!

Bien sûr, l'AMVF reste toujours à votre disposition sur <u>contact@amvf.asso.fr</u> et à votre écoute avec les correspondants téléphoniques régionaux.

le ne saurai terminer cet édito sans rendre hommage au Professeur Valla, l'instigateur de l'AMVF, à tous les bénévoles actifs qui nous ont rejoints, sans oublier bien sûr les présidents qui m'ont précédée : Martine Touron, Marc Marzouqui, Danielle Dutheil, Stéphane Coutin.

Sachez que je fais tout mon possible pour poursuivre leurs belles actions et être au plus proche de votre attente.

Bien à vous,

Liliane, la présidente



Nº 1

- La nécessité d'une Association des Malades des Vaisseaux du Foie
 - Ses objectifs, ses actions et ses projets
- Découverte majeure : la mutation de JAK 2

N° 2

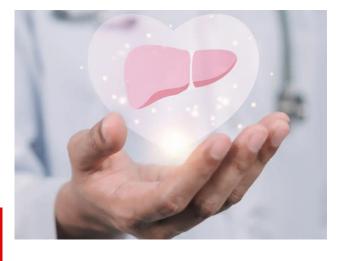
- Le Centre de Référence de Beaujon
- Notre lère contribution à une étude médicale
- Témoignage d'un parent de malade

N° 3 Spécial Recherche

- La recherche et les Post-doctorats
- La recherche et les laboratoires
- La recherche et les patients.
- La recherche et le CRMVF
- La recherche et l'équipe découvreuse du JAK2

N°4

- Résultats de l'enquête auprès des malades et leurs proches
- Frrance diagnostic
- Traitements contraignants
- f Infos sur la maladie
- F Eloignement et isolement



Nº 5

- · La grossesse et nos maladies
- Témoignage de 2 patientes

N° 5 Spécial Anniversaire

5 ans à vos côtés

- Communication
- Rencontres avec les malades
- Site Internet
- Recherche médicale / collecte de fonds
- Participation aux manifestations

N° 6

- Les anticoagulants *
- ← Un mécanisme complexe
- Les traitements
- La CAC au sein de Beaujon
- 🗲 Témoignage de Marilène :
 - « la vie sous anticoagulant »



N°7

- Interview de Béatrice Monnier, psychologue clinicienne à Beaujon, dans le cadre de la trilogie
- "Médecin / Personnel Soignant / Psychologue clinicien"
- 👉 son rôle

Nº8

- Interview de Emmanuelle de Raucourt, responsable de la Clinique des Anticoagulants
- Fourquoi une CAC?
- Quelques rappels sur les anticoagulants*
- Fonctionnement et missions d'une CAC

N°9

- MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)*
 - F Démarches à effectuer
 - FReconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)
- Réponses au questionnaire de la CAC
- Notre première course des Héros

Nº 10

- Schéma des intervenants lors du parcours de soin
- Quelques sujets de préoccupation des malades
 - Symptômes prémonitoires
 - Errance diagnostique
 - Cause
 - Traitement
 - Complications
- Emprunt *





Nº 11

- Nos 10 ans à vos côtés
 - Nos actions



Nº 12

- ETP (Education Thérapeutique du Patient)
- Pourquoi?
- Far qui?
- Comment?
- Etude Riport

Nº 13

- Les varices oesophagiennes
- Filfoie, notre filière de santé
 - Pourquoi?
 - Ses membres
 - F Ses missions et ses actions

Nº 14

- Résultats de l'enquête Filfoie à destination des malades sur :
- L'annonce du diagnostic
- 🗲 La prise en charge de la maladie
- ← L'emploi
- Vos droits
- La vie quotidienne
- **f** Les besoins
- La relation avec les associations de patients
- Les perspectives

Nº 15

- La BNDMR
 - C'est quoi?
 - Fourquoi?
 - F Données collectées et droits des patients
 - 🗲 Etudes réalisées
- La prise en charge à 100%
- L'assurance emprunteur *





Nº 16

- Le CRMVF
 - Centre de Référence des Maladies des Vaisseaux du Foie
 - Parole à l'équipe paramédicale : Marie, Valérie, Kamal, Djalila

Nº 17

- Vivre mieux au quotidien avec sa maladie
 - L'alimentation
 - **f** Le sport
 - Les voyages et transports
 - ← La souffrance morale (fatigue, stress....)

Nº 18

- Parole aux bénévoles :
 Cristina, Marie-Christine, Delphine, Jean-Marie, Julien
- Leur rôle, leur motivation, leur implication
- 🗲 L'importance de leurs actions à vos côtés
- Rejoignez-les; contactez-nous;
 les autres malades ont besoin de vous.



Nº 19

- Parole aux Centres de Référence et de Compétence
 - C'est quoi?
 - F Leur répartition géographique
 - 👉 Leur rôle
 - Leurs projets





- Les choses bougent!
 Revenons donc sur quelques points qui ont évolué le
- Les anticoagulants : le Docteur Emmanuelle de Raucourt nous a fait l'honneur de réactualiser l'ensemble de la rubrique dédiée sur notre site internet (nos maladies / les traitements / les anticoagulants)
- Les MDPH: La CMI (Carte Mobilité Inclusion) est attribuée aux personnes handicapées ou en perte d'autonomie. Elle a pour but de faciliter les déplacements des personnes en situation de handicap. Il existe 3 CMI: la CMI Stationnement permet de se garer gratuitement, la CMI Priorité permet d'éviter les files d'attente ou d'avoir une place assise, la CMI Invalidité (dans le cas d'une perte d'autonomie importante). La CMI peut comporter 1 ou 2 ou 3 des mentions suivantes: "Priorité pour personnes handicapées"; "Invalidité"; "Stationnement pour personnes handicapées". Renseignez-vous auprès de la MDPH de votre département. Les items à compléter dans votre dossier détermineront vos droits.
- L'assurance emprunteur : changements importants apportés par la loi Lemoine votée en Avril 2020 :
 - suppression du questionnaire médical pour prêts immobiliers inférieurs à 200 000€ par personne et remboursables avant les 60 ans de l'emprunteur
 - résiliation possible, après un an de cotisation, à tout moment, sans attendre l'échéance annuelle du contrat.



NOS ACTIONS EN IMAGES



Nous sommes à votre écoute ! Venez nous rencontrer et échanger! Nouveauté : nos correspondants téléphoniques



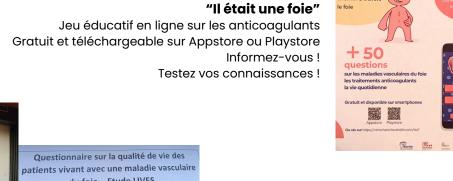


Webinaires : vous avez la parole "tout ce que vous avez voulu savoir sur...."

Après un premier RDV en octobre 2024 sur les anticoagulants et fort apprécié, le prochain est déjà à l'étude











Etudes sur nos pathologies

A ce jour, l'AMVF a apporté 96 000€ d'aide financière (entre autres: THROMBOCIR; RIPORT; APIS) Elle participe également activement à des projets menés par l'INSERM (LIVES, RiTa)

L'annonce du Diagnostic

Mise en place d'ateliers "annonce" et tournage d'une vidéo pour sensibilisation des futurs médecins





Les congrès et séminaires

Présents pour faire connaître et reconnaître nos maladies rares

La Course des Héros

Grand événement caritatif et convivial auquel nous participons depuis 2013 pour récolter des dons





3ème Marche Maladies Rares

Ensemble, soyons plus forts ! Rejoignez-nous à la prochaine édition !





Séances d'APA en Visio

Activité Physique Adaptée Très bon retour des premiers participants
 N'hésitez pas à vous inscrire pour le prochain cycle!



Peau neuve pour notre site en 2024

pour encore plus de clarté, de convivialité, d'informations www.amvf.asso.fr

Pour toutes informations et toutes questions que vous vous posez, n'hésitez pas

- 👉 à consulter notre site web et aussi notre page Facebook,
- f à nous écrire sur notre boîte mail,
- 👉 à contacter nos correspondants téléphoniques régionaux



167 adhérents en 2024, contre 97 en 2014 Nous sommes à vos côtés quel que soit votre lieu de résidence et nous comptons sur votre aide et votre fidélité. Rejoignez nous en 2025.

A bientôt!

