



Association  
des Malades  
des Vaisseaux  
du Foie

# **Assemblée Générale ordinaire du 24 Janvier 2026**



*Bienvenue à tous !*

# Ordre du jour

- Nos actions réalisées en 2025
- Présentation de FILFOIE, notre filière de santé, par le Dr PLESSIER
- Intervention du Pr RAUTOU : point sur les études médicales en cours et présentation de celles que nous allons aider financièrement en 2026
- Intervention du coach animant nos séances d'APA et témoignages de patientes
- Nos projets
- Bilan financier 2025 et budget prévisionnel 2026
- Fixation et vote du montant de l'adhésion
- Élection des administrateurs
- Questions diverses

# **1. Actions réalisées en 2025**

# Activités 2025

## ➤ Permanences:

- ✓ 9 permanences à Beaujon : 70 personnes rencontrées (79 en 2024)
- ✓ 1 permanence à Rouen : 0 personne (0 en 2024)
- ✓ 1 permanence à Caen : 0 personne (8 en 2024)
- ✓ Il n'y a plus de permanence à Toulouse

## ➤ Référents téléphoniques

- ✓ 4 correspondants ont été formés et sont à votre écoute quel que soit le lieu où vous résidez; un cinquième bénévole va bientôt être disponible sur la région de Montpellier
- ✓ Leurs coordonnées sont reprises sur notre site.

**N'hésitez pas à les contacter**

# Activités 2025

## ➤ Présence auprès des Instances Maladies Rares

- ✓ **FILFOIE** (Filière Maladies Rares du Foie) : gouvernance, rencontres inter-asso, groupes de travail, Journées Annuelles Maladies Rares...
- ✓ **AFFEF** (Association Française pour l'Étude du Foie): journées annuelles au Beffroi de Montrouge : une cinquantaine de professionnels de la santé rencontrés
- ✓ **Alliance Maladies Rares** : congrès, marche des Maladies Rares, rencontre régionale (Paris), formations....
- ✓ **Plateformes Maladies Rares** :
  - Participation webinaires  
(PEMR Paris Nord, PEMR CVL, PEMR BFC)
  - Echanges avec IHU Everest (Post LinkedIn)
  - Articles dans newsletters de CVL et PLEMARA
  - Participation d'un bénévole au « café Inter-Asso » à Montpellier

# Activités 2025

## ➤ **90 ans de l'Hôpital Beaujon**

- ☞ Représentation de l'AMVF au Centre de Référence MVF

## ➤ **Collaboration avec les CCMVF**

- ☞ 1<sup>ère</sup> journée Hépatologique tourangelle
- ☞ Echanges lors du Congrès de l'AEFEF
- ☞ Remise d'affiches lors des JAMR Filfoie

## ➤ **Rencontres des associations à Beaujon**

- ☞ Réunion le 15 Octobre / accueil du Directeur de l'hôpital
- ☞ Suivie d'un forum le 05 Décembre

## ➤ **Collaboration avec l'INSERM**

- ☞ Relecture d'articles sur l'étude LIVE pour publication
- ☞ Implication dans l'étude RiTa

# Activités 2025

## ➤ Séances d'Activité Physique Adaptée (APA)

2 cycles en Visio proposés aux adhérents

✓ Cycle de 12 séances (à raison d'une heure hebdomadaire) avec 10 participants au Printemps et 9 à l'automne

✓ Excellents Retours

## ➤ Ateliers Annonce du Diagnostic :

✓ 3 ateliers à Beaujon auprès des internes

✓ 2 ateliers sur Caen

## ➤ Course des Héros

✓ 15 marcheurs/coureurs en 2025

✓ 5683,15 euros net du pourcentage prélevé par l'organisateur et des frais d'inscription

# Activités 2025

## ➤ Bulletin Numéro 20

Nos 20 ans ! Rétrospective des éditions précédentes accompagnée d'un cadeau anniversaire utile dans la vie quotidienne des malades



## ➤ Plaquette médicale

Les NMP – Néoplasies Myéloprolifératives

## ➤ Courriers de soutien

- ☞ Etude européenne PASS-LIVE / Projet porté par le Pr Rautou
- ☞ Nouveau responsable du CCMVF à Paul Brousse

## ➤ Publications

Rédaction d'un article par la Plateforme France Mutualité

- ☞ mis à disposition des mutuelles adhérentes
- ☞ Article repris par Harmonie Santé

# Communication 2025

## Page FaceBook

- 52 publications (68 en 2024 / 34 en 2023)
- 299 abonnés (274 en 2024 / 234 en 2023)
- 350 mentions « j'aime » (557 en 2024 / 198 en 2023)
- 9276 vues et 44 partages
- A noter un nombre de visites plus importants lors de la publication de photos
- A noter également une audience plutôt féminine (70% de femmes et davantage dans une tranche d'âge entre 35 et 50 ans)
- **Principaux pays ayant réagi :**
  - ✓ France métropole: 82,1%
  - ✓ Algérie et Maroc: 8,2%
  - ✓ Autres : 9,7%

# Communication 2025

- **Newsletters** :
  - ☞ 2 en 2025
  - ☞ parution dans newsletter de 2 plateformes
- **LinkedIn** (situation au 14 Janvier 2026)
  - ☞ Création d'un profil AMVF et publication de posts
  - ☞ 72 visiteurs depuis le 01/11/2025
  - ☞ 1132 interactions depuis le 01/11/2025
  - ☞ 55 abonnés (46 nouveaux depuis début Décembre)
  - ☞ 19 apparitions dans les recherches

## ➤ Site Web

[www.amvf.asso.fr](http://www.amvf.asso.fr)

- ☞ Mise à jour régulière
- ☞ Nouvel onglet « Publications scientifiques »

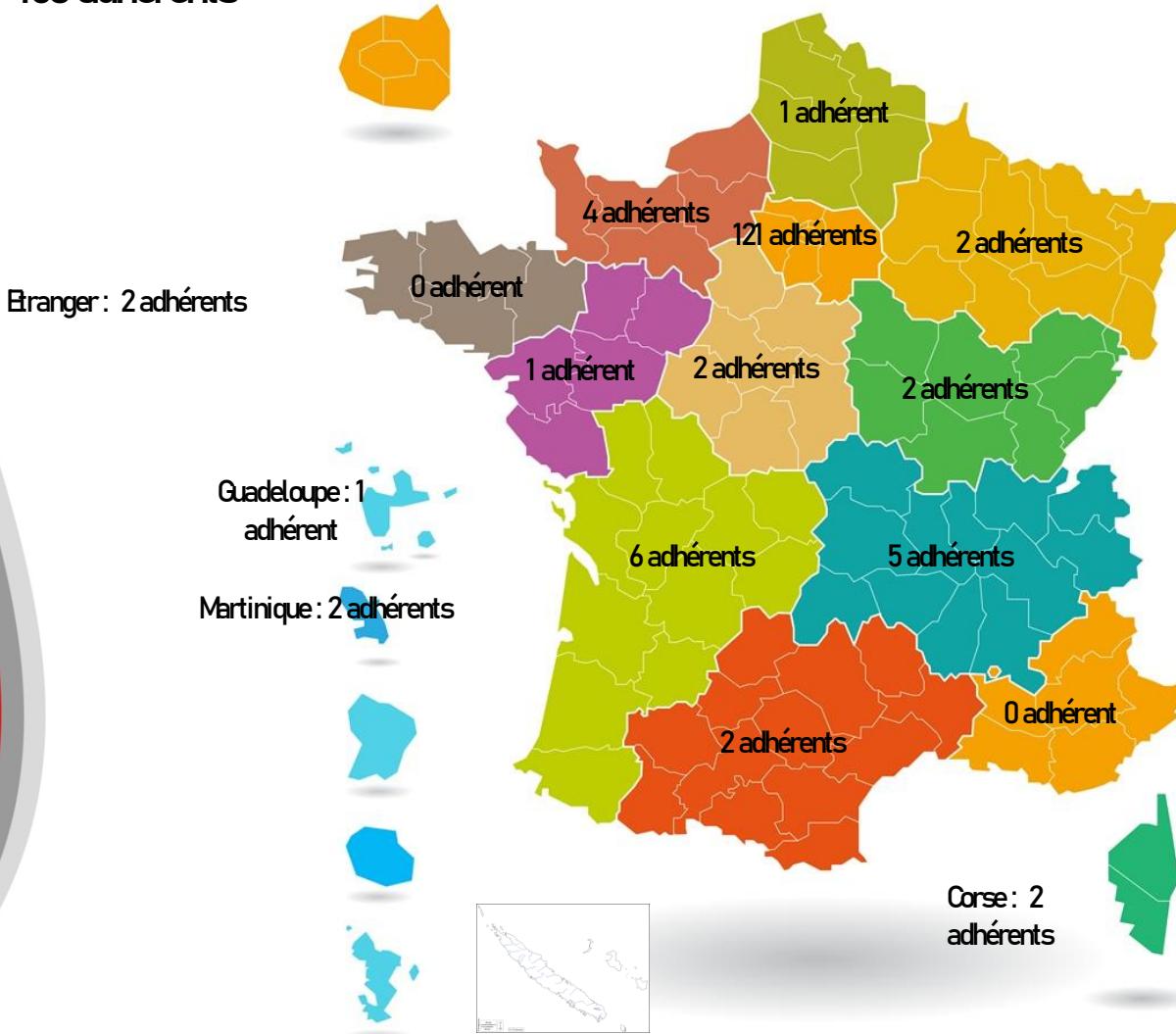
Année	Nombre total de Visites	Nouvelles visites	Moyenne de visites par jour	Nombre de pages vues	Durée visite (en Min)
2025	4 400	3 000	15	8 600	0,90
Ecart	+601,6%	+ 627,3%		+496,3%	

### Commentaires

- ☞ Chiffres 2024 non disponibles dans ce rapport mais utilisés pour le calcul de l'évolution
- ☞ La refonte a permis d'inverser la tendance à la baisse des dernières années avec une excellente dynamique de reconquête

## Répartition des adhérents 2025

153 adhérents



Ile-de-France : 79,08 %  
Nouvelle-Aquitaine : 3,92 %  
Auvergne-Rhône-Alpes : 3,26 %  
Normandie : 2,61 %  
Grand-Est , Centre-Val-de-Loire,  
Bourgogne-Franche-Comté,  
Occitanie, Martinique, Etranger,  
Corse : 1,30 %  
Hauts-de-France, Pays-de-la-  
Loire, Guadeloupe : 0,65 %

### Permanences :

I.DF : Beaujon

Normandie : Caen & Rouen

# Quelques activités 2025 en images

## 1<sup>ère</sup> journée Hépatologie tourangelle



## Journées AFEF



## Journées Filfoie



## Forum des associations



## Course des Héros 2025



## Rencontre régionale Alliance MR à Paris



## Marche Maladies Rares



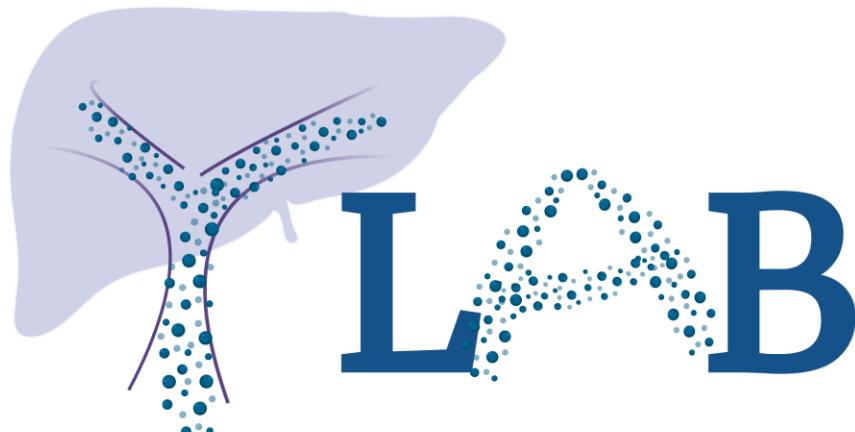
## **2. Intervention du Docteur PLESSIER**

### **Présentation de notre filière de santé**



### **3. Intervention du professeur RAUTOU**

#### **Point sur les études médicales en cours**



## 4. Intervention de Colin Coach spécialisé APA



## **5. Projets 2026**

# Projets 2026

- **Poursuite des activités courantes:**
  - ✓ Permanences sur Beaujon
  - ✓ Continuation, voire renforcement des correspondants régionaux
  - ✓ Collaboration renforcée avec les CCMVF
  - ✓ Ateliers « Annonce du diagnostic » à Beaujon
  - ✓ Participation aux réunions / congrès médicaux / séminaires
  - ✓ Communication via Newsletters, Facebook, messagerie, LinkedIn
- **Course des Héros 2026**

le 07 Juin au Parc de Saint-Cloud.

*Rejoignez-nous pour cette matinée associative, joyeuse et conviviale*

# Projets 2026

## ➤ 2ème webinaire

Prochain Webinaire, en partenariat avec le Centre de Référence MVF, à l'attention des malades et leurs proches : « tout ce que vous avez voulu savoir sur les Maladies des Vaisseaux du Foie »

Programmé le 11 Mars prochain (invitations en cours)

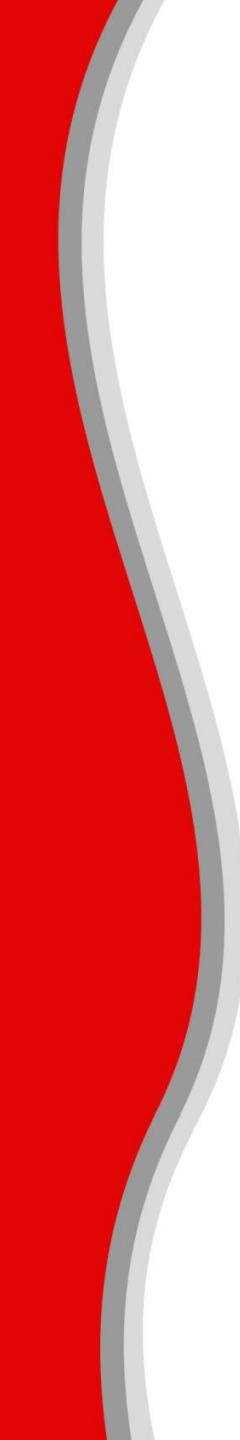
## ➤ Activité Physique Adaptée

Vu le très bon retour des participants, mise en place d'un nouveau cycle le lundi de 19h15 à 20h15 du 23 Février au 18 Mai 2026

Nombre de places limité :  
faites-vous connaître dès que possible si vous êtes intéressés

# Projets 2026

- **Bulletin Numéro 21** : présentation d'études sur la qualité de vie des malades des vaisseaux du foie
- **Plaquette médicale 2026** sur les nodules, rédigée par le professeur Jean-Charles NAULT
- **Soirées échanges/informations**
  - ☞ une 1<sup>ère</sup> organisée le 11 Juin 2026 en partenariat avec le CHU de Nice
  - ☞ une 2<sup>ème</sup> va être proposée aux CHU concernés suite à appel à projet en ce sens et subvention accordée par Mutualia Grand Ouest



## **6. Bilan financier 2025 et budget prévisionnel 2026**

## RAPPORT FINANCIER 2025 BUDGET PRÉVISIONNEL 2026

	DEPENSES					RECETTES			
	2023	2024	2025	Prévisionnel 2026		2023	2024	2025	Prévisionnel 2026
Tirages documents de communication	3 109,65 €	858,00 €	432,00 €	500,00 €	Cotisations *	3 965,00 €	4 175,00 €	3 800,00 €	3 800,00 €
Affranchissements La Poste	469,04 €	577,85 €	249,74 €	200,00 €	Dons	6 729,00 €	8 905,00 €	6 782,00 €	6 700,00 €
Fournitures (encre, papier...)	244,43 €		411,22 €	400,00 €	- dont dans exceptionnels				
Site Web (hébergement et refonte)	535,20 €	1 538,40 €	252,00 €	260,00 €	Course des héros	6 384,53 €	6 421,95 €	6 151,15 €	6 000,00 €
Notes de frais	993,42 €	274,63 €	1 028,45 €	1 100,00 €	Remboursements excep.	1 500,00 €			
- Frais de permanence (Beaujon, Caen, Toulouse, Rouen...)	51,40 €	61,39 €	36,00 €		Subvention Mairie Clichy		996,00 €	2 000,00 €	2 000,00 €
- Déplacements (congrès, réunions...)	942,02 €	213,24 €	478,57 €		Campagne Lives			5 000,00 €	
- Autres (AG, cadeaux...)			513,88 €		Mutualia Grand-Ouest				1 500,00 €
Assurance	132,51 €	143,04 €	147,38 €	160,00 €					
Cotisation associations partenaires (AMR)			155,00 €	155,00 €					
Course des héros (Alvarum + frais divers)	560,96 €	723,96 €	468,00 €	468,00 €	Intérêts Livret A	1 363,33 €	1 084,81 €	1 198,49 €	
Inscription congrès									
Financement recherches médicales	25 000,00 €			40 000,00 €					
Projets en faveur des malades (APA)	3 600,00 €	996,00 €	1 026,00 €	1 050,00 €					
Frais bancaires	85,00 €	89,40 €	60,00 €	60,00 €					
Achat de goodies			486,00 €						
Trésorerie ( <i>affectation recherches ou projets divers</i> )				1 500,00 €					
<b>Sous-totaux</b>	<b>34 730,21 €</b>	<b>5 356,28 €</b>	<b>4 715,79 €</b>	<b>45 853,00 €</b>	<b>Sous-totaux</b>	<b>19 941,86 €</b>	<b>21 582,76 €</b>	<b>24 931,64 €</b>	<b>20 000,00 €</b>
Transferts Compte vers Livret			19 000,00 €		Transferts Livret vers Compte				25 853,00 €
<b>TOTAUX</b>	<b>34 730,21 €</b>	<b>5 356,28 €</b>	<b>23 715,79 €</b>	<b>45 853,00 €</b>	<b>TOTAUX</b>		<b>21 582,76 €</b>	<b>24 931,64 €</b>	<b>45 853,00 €</b>
<b>Bénéfices</b>		<b>16 226,48 €</b>	<b>1 215,85 €</b>		<b>Pertes</b>	<b>14 788,35 €</b>			

\* 153 adhérents contre 167 adhérents en 2024, 159 en 2023, 144 en 2022 et 122 en 2021.

Certains bénévoles renoncent aux frais engagés.

Pour 2025, le montant représente un montant global de : 140,86 €

Valorisation du temps passé par les bénévoles :

Cela représente 740,5 heures de permanences, formations, congrès... équivalent à 6 608,00€ mais ne tient pas compte de la gestion administrative de l'association

Ventilation des avoirs	31/12/2022	31/12/2023	31/12/2024	31/12/2025
Compte chèque	2 282,53 €	3 487,59 €	3 679,26 €	3 696,56 €
Livret A	45 397,29 €	28 660,62 €	43 660,62 €	64 943,92 €
<b>Total trésorerie</b>	<b>47 679,82 €</b>	<b>32 148,21 €</b>	<b>47 339,88 €</b>	<b>68 640,48 €</b>

## 7. Adhésions

- **Propositions retenues par le CA et soumises au vote lors de cette AG :**

Maintien de la cotisation à 25 € et du tarif préférentiel à 15 € pour les moins de 25 ans et les étudiants

## **8. Le Conseil d'Administration**

# Election administrateurs

- Sont soumises au vote de cette AG les candidatures en tant qu'administrateur
  - ☞ de Didier Racapé
  - ☞ de Abdesslam Marni



**Vous avez la parole**

**Suspension de séance pour la  
composition du bureau  
puis  
présentation du nouveau bureau**



***Merci à tous pour votre attention  
et pour votre soutien***

***Les malades et leurs proches au cœur de nos  
préoccupations***