Association
des Malades
des Vaisseaux
du Foie

AMVF

Assemblée générale ordinaire Janvier 2021

Ordre du jour

- **Préambule:**
  - **Avenir de l'AMVF**
  - **Point sur la vaccination**
- **Actions réalisées en 2020**
- **Etudes médicales, implications et financement**
- **Point sur les cartes d'urgence**
- **Projets 2021**
- **Bilan financier 2020 et budget prévisionnel 2021**
- **Renouvellement du bureau et maintien à 25 euros des cotisations**
- **Questions diverses**

Préambule

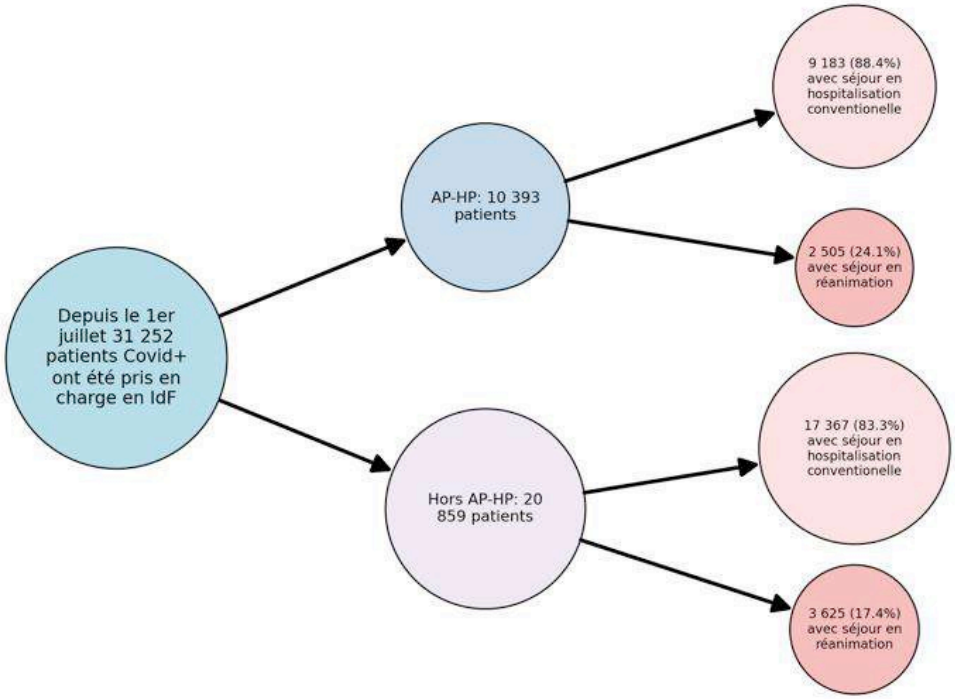
Recherche urgente de nouveaux administrateurs et bénévoles pour janvier 2022

Préambule

Covid-19
La vaccination et les maladies des vaisseaux du foie
(intervention du Docteur Plessier)

C'est quoi, ces retards? Vous voulez me faire crever ?
Quoi ? Me faire vacciner ? Plutôt crever !!
PLANTU

Covid Etat des lieux en IDF



Données de ReaLitY

Sur les 1789 patients inscrits dans la base ReaLitY depuis le 16 juillet :

DMS en réanimation 12,9
DMS des patients ventilés en réanimation 18,4
DMS des patients non-ventilés en réanimation 11,0

Âge moyen des patients 63,3
Pourcentage d'hommes 72,2%

Pourcentage de décès 25,6%

31 décembre 2019: OMS =survenue d'une épidémie de pneumonies d'étiologie inconnue

9 janvier 2020 autorités sanitaires chinoises et OMS = découverte d'un nouveau coronavirus, appelé 2019-nCoV (isolé le 7 janvier)

11-12 janvier 2020: séquence complète du génome du coronavirus transmise par les autorités chinoises

16 mars 2020: démarrage du **1er essai clinique** (Moderna, vaccin ARNm)

8 avril 2020 : 115 candidats vaccins dont 5 en développement clinique

Juillet 2020: début des essais de phase 3

9 novembre 2020: premiers résultats d'efficacité

2 décembre 2020: autorisation vaccin Pfizer/BioNTech par le MHRA (Medicines and Healthcare products Regulatory Agency)

Début vaccination UK: 8 décembre 2020

Autorisations utilisation EMA: 28/12 vaccin Pfizer ; 12/01 vaccin Moderna

Début vaccination France: 4 janvier 2021

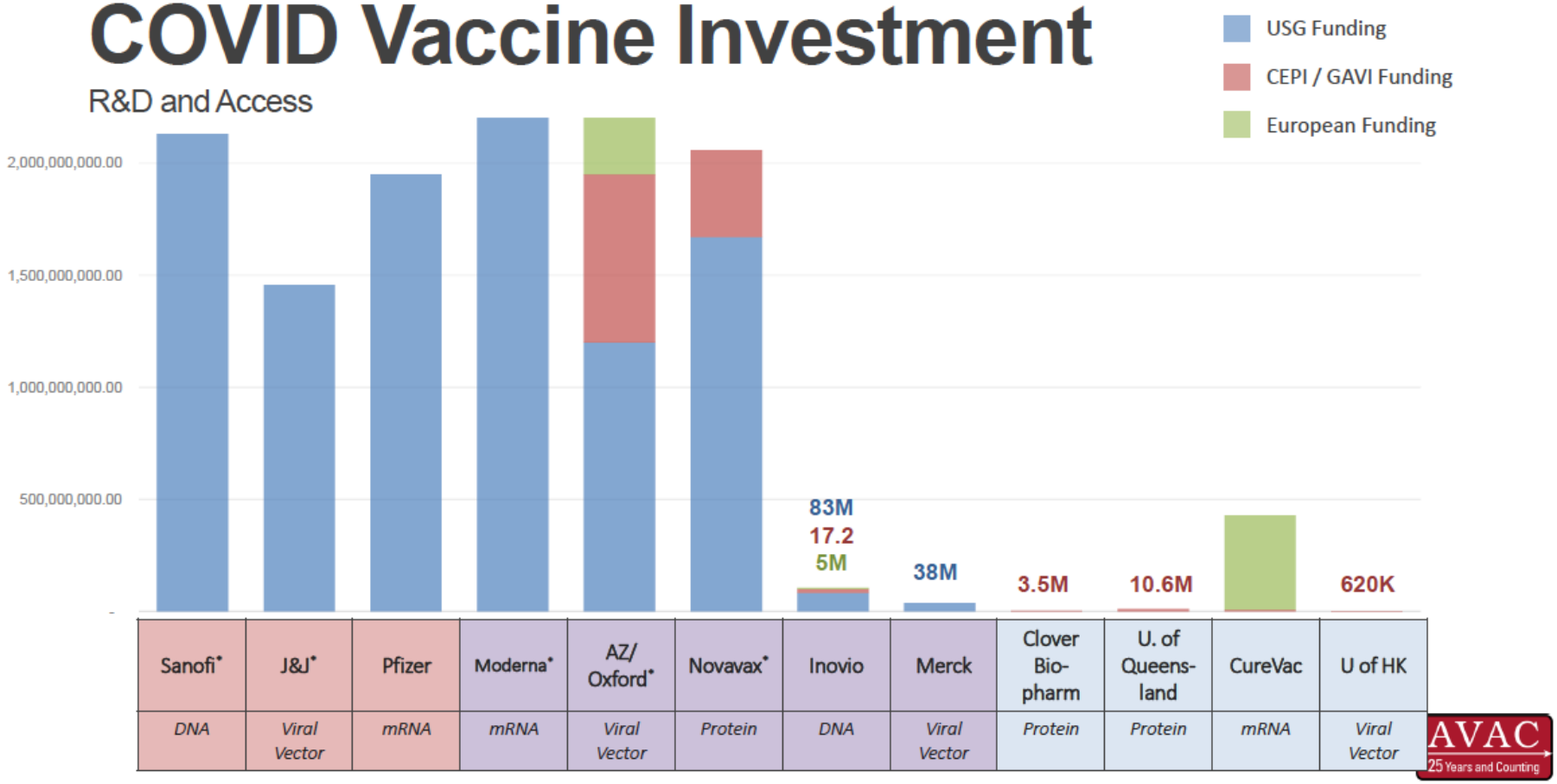
différentes phases cliniques de développement vaccinal

Phase I	Phase II	Phase III	Phase IV
Tolérance Immunogénicité	Immunogénicité Tolérance +/- challenge	Efficacité Sécurité	Pharmaco-épidémiologie
1ere administration chez l'homme	Définition de dose et du calendrier	Études « pivot » pour le dossier d'enregistrement	Etudes Post-AMM
N = dizaines	N = centaines	N = milliers	N > 10 000

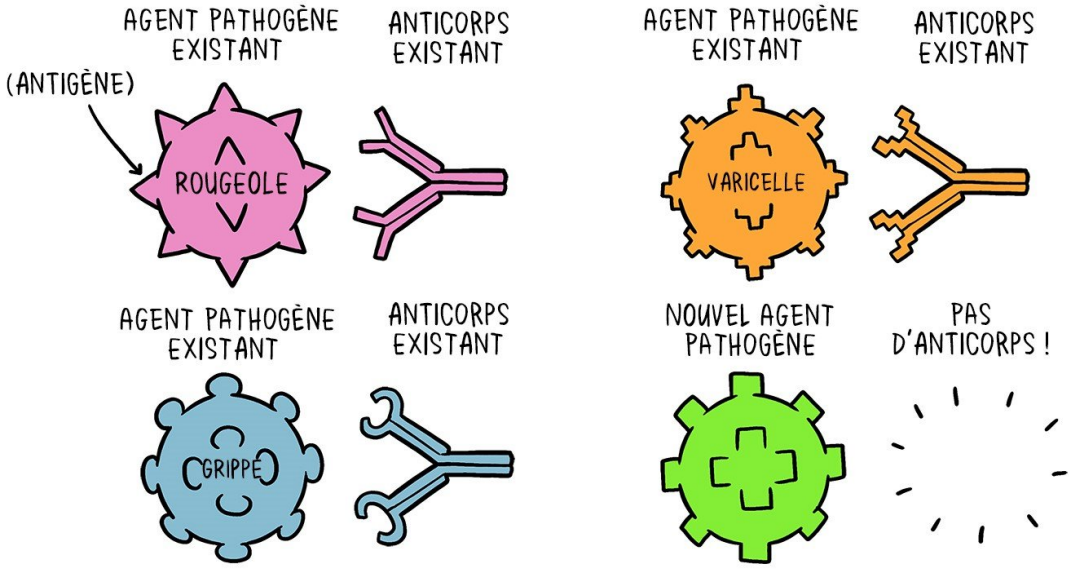
Plusieurs 10aines millions d'€ > 10 ans

COVID Vaccine Investment

R&D and Access



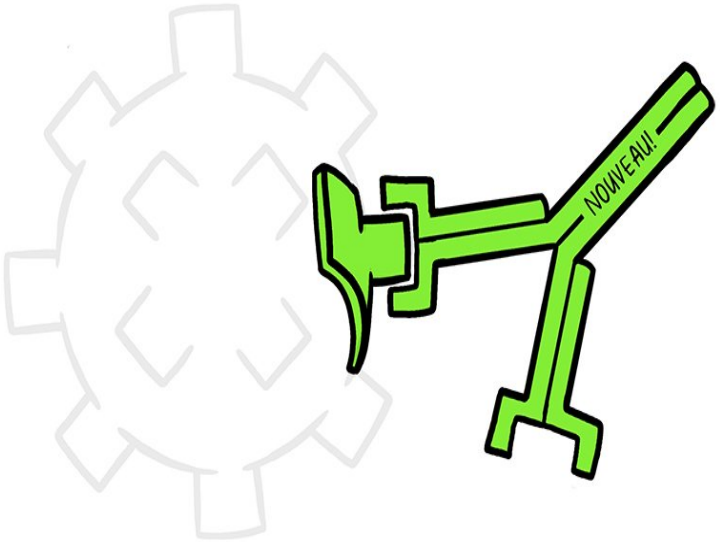
AVAC
25 Years and Counting



Si l'organisme est exposé au même agent pathogène plus d'une fois, la réponse des anticorps est beaucoup plus rapide et plus efficace que la première fois, car les cellules mémoires sont prêtes à produire des anticorps contre cet antigène.

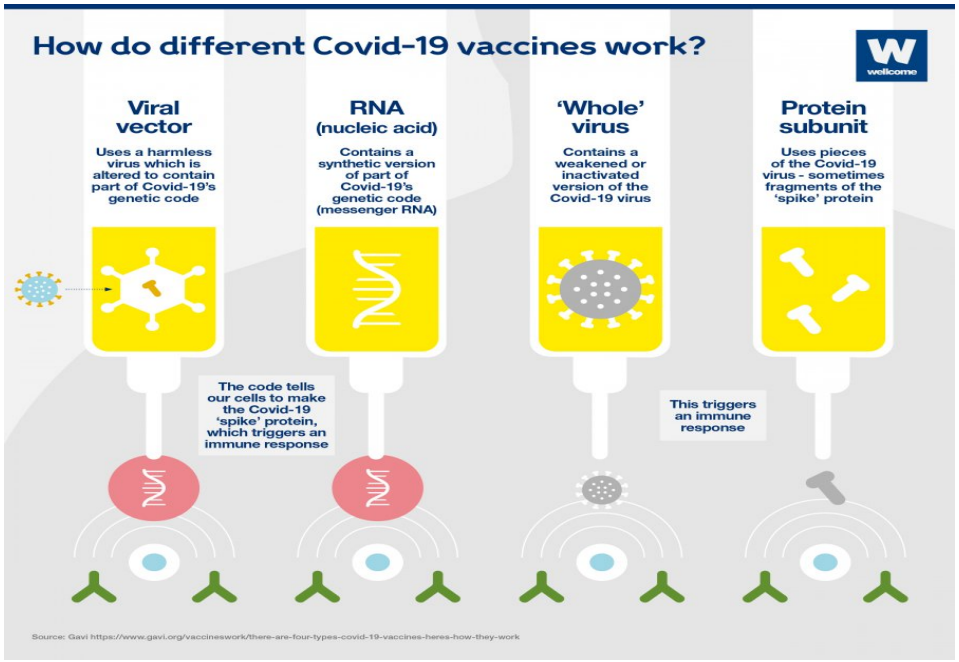
VACCIN

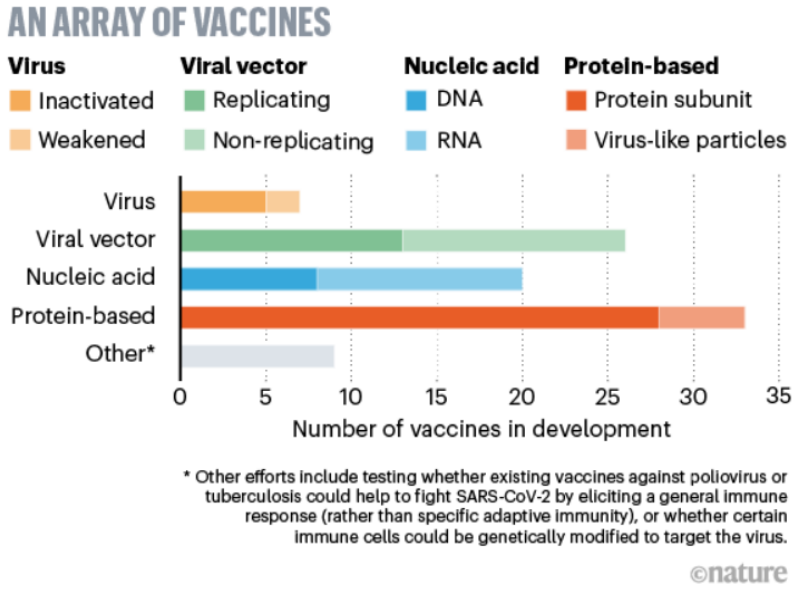
NOUVEL ANTICORPS



Un vaccin est un petit fragment affaibli et sans danger du micro-organisme, contenant des parties de l'antigène. Il est suffisant pour que notre organisme apprenne à fabriquer l'anticorps spécifique. Si notre système rencontre le vrai antigène par la suite, contenu dans le vrai micro-organisme, il sait déjà le neutraliser.

Technologies vaccinales ‘classiques’ vs nouvelles “plateformes vaccinales”





Sources: *Nature* analysis based on: WHO COVID-19 Vaccine Landscape/Milken Institute COVID-19 Treatment and Vaccine Tracker/T. Thanh Le *et al. Nature Rev. Drug. Disc.* http://doi.org/ggrnbr (2020)/F. Amanat & F. Krammer *Immunity* **52**, 583–589 (2020)/W. Shang *et al. npj Vaccines* **5**, 18 (2020).

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ESTABLISHED IN 1812 DECEMBER 31, 2020 VOL. 383 NO. 27

Safety and Efficacy of the BNT162b2 mRNA Covid-19 Vaccine

Fernando P. Polack, M.D., Stephen J. Thomas, M.D., Nicholas Kitchin, M.D., Judith Absalon, M.D., Alejandra Gurtman, M.D., Stephen Lockhart, D.M., John L. Perez, M.D., Gonzalo Pérez Marc, M.D., Edson D. Moreira, M.D., Cristiano Zerbini, M.D., Ruth Bailey, B.Sc., Kena A. Swanson, Ph.D., Satrajit Roychoudhury, Ph.D., Kenneth Koury, Ph.D., Ping Li, Ph.D., Warren V. Kalina, Ph.D., David Cooper, Ph.D., Robert W. Frenck, Jr., M.D., Laura L. Hammitt, M.D., Özlem Türeci, M.D., Haylene Nell, M.D., Axel Schaefer, M.D., Serhat Ünal, M.D., Dina B. Tresnan, D.V.M., Ph.D., Susan Mather, M.D., Philip R. Dormitzer, M.D., Ph.D., Uğur Şahin, M.D., Kathrin U. Jansen, Ph.D., and William C. Gruber, M.D., for the C4591001 Clinical Trial Group*

ORIGINAL ARTICLE

Efficacy and Safety of the mRNA-1273 SARS-CoV-2 Vaccine

L.R. Baden, H.M. El Sahly, B. Essink, K. Kotloff, S. Frey, R. Novak, D. Diemert, S.A. Spector, N. Rouphael, C.B. Creech, J. McGettigan, S. Khetan, N. Segall, J. Solis, A. Brosz, C. Fierro, H. Schwartz, K. Neuzil, L. Corey, P. Gilbert, H. Janes, D. Follmann, M. Marovich, J. Mascola, L. Polakowski, J. Ledgerwood, B.S. Graham, H. Bennett, R. Pajon, C. Knightly, B. Leav, W. Deng, H. Zhou, S. Han, M. Ivarsson, J. Miller, and T. Zaks, for the COVE Study Group*

Safety and Efficacy of the BNT162b2 mRNA Covid-19 Vaccine (Pfizer)

Fernando P. Polack, M.D. N Engl J Med 2020; 383:2603-2615

Phase 3

Objectifs: efficacité et sécurité

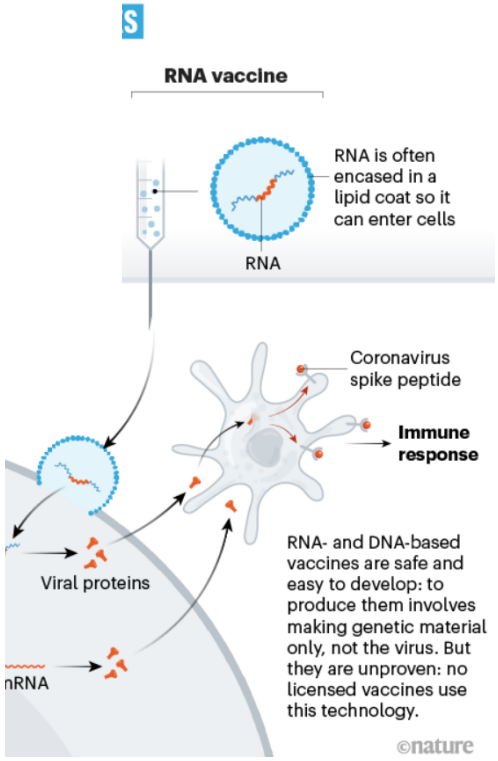
Efficacité : Covid-19 confirmé (au moins 1 symptôme et pcr), J7 après la dose 2 chez les participants qui n'avaient pas de preuve sérologique ou virologique d'infection par le CoV-2 du SRAS jusqu'à 7 jours après la deuxième dose ; le deuxième critère d'évaluation était l'efficacité chez les participants avec et sans preuve d'infection antérieure.

Méthodes : étude pivot, randomisée contrôlée 1/1, en aveugle, >16 ans, en bonne santé ou maladie chronique stable

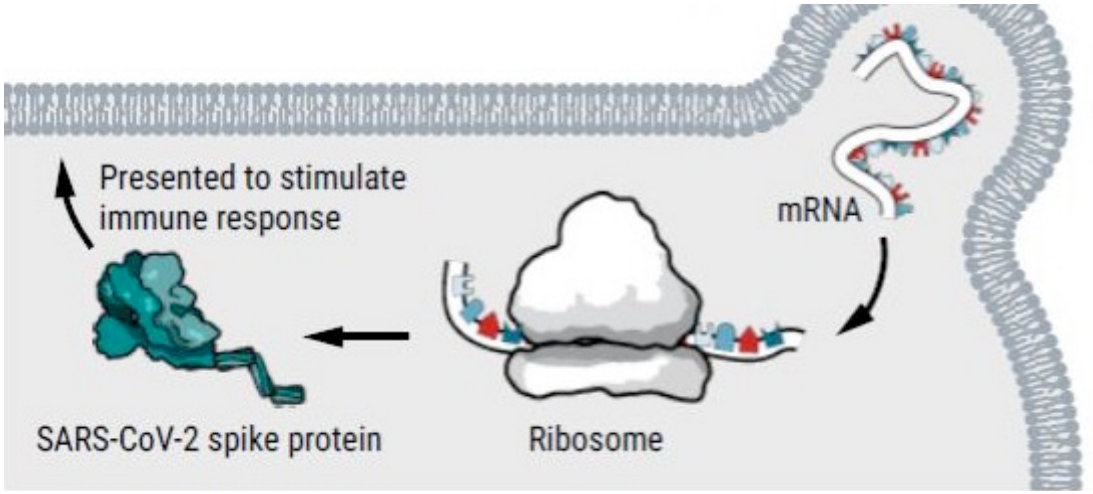
2 doses 30ug IM à 21 jrs d'intervalle, Vaccin ARNm ou placebo

congelé à – 70° C

Vaccins acides nucléiques



Vaccins ARNm, 2 types - ARNm non réplicatif - ARNm « Self-amplifying » Entrée dans la cellule améliorée par encapsulation dans des nanoparticules lipidiques



Caractéristiques des patients

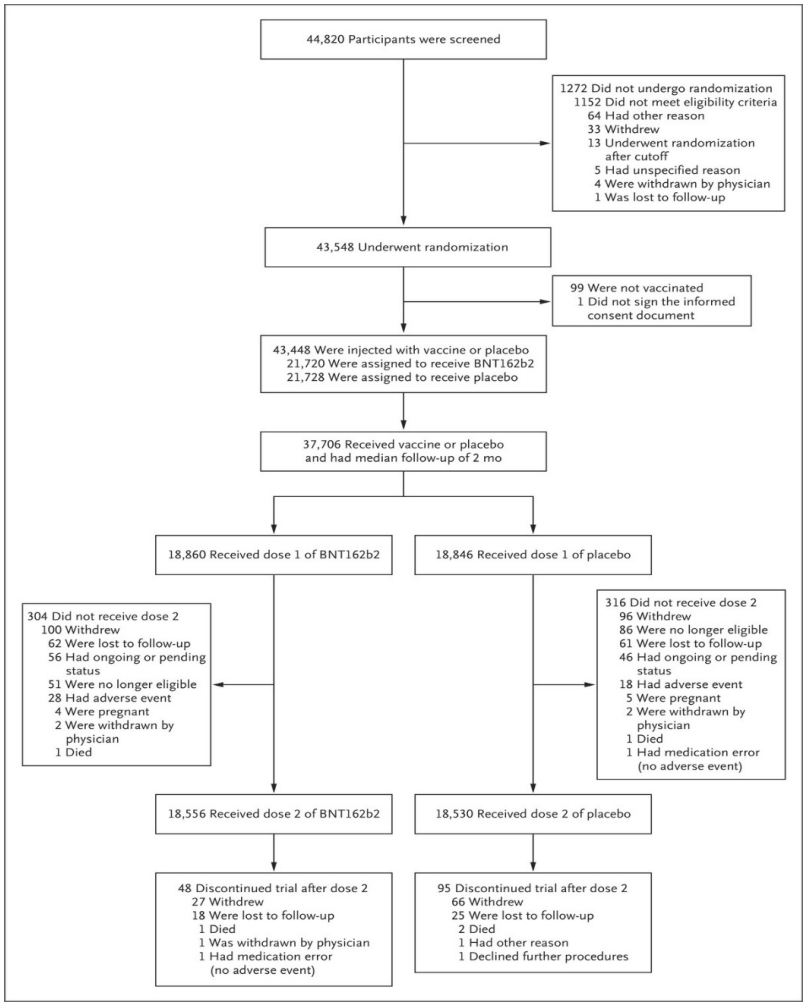
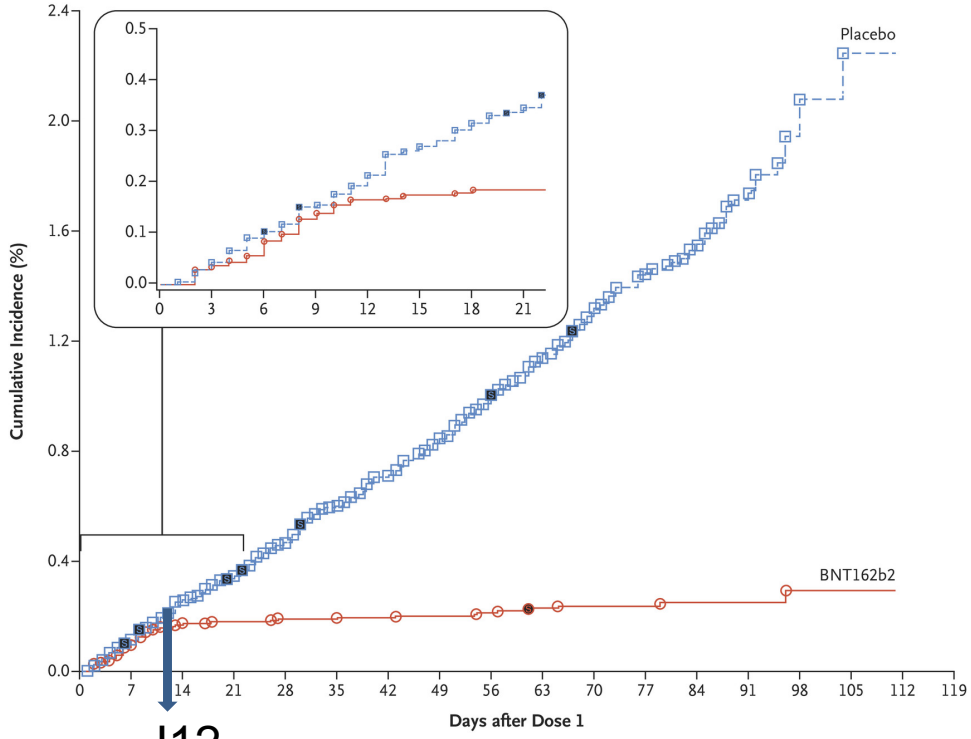


Table 1. Demographic Characteristics of the Participants in the Main Safety Population.*

Characteristic	BNT162b2 (N=18,860)	Placebo (N=18,846)	Total (N=37,706)
Sex — no. (%)			
Male	9,639 (51.1)	9,436 (50.1)	19,075 (50.6)
Female	9,221 (48.9)	9,410 (49.9)	18,631 (49.4)
Race or ethnic group — no. (%)†			
White	15,636 (82.9)	15,630 (82.9)	31,266 (82.9)
Black or African American	1,729 (9.2)	1,763 (9.4)	3,492 (9.3)
Asian	801 (4.2)	807 (4.3)	1,608 (4.3)
Native American or Alaska Native	102 (0.5)	99 (0.5)	201 (0.5)
Native Hawaiian or other Pacific Islander	50 (0.3)	26 (0.1)	76 (0.2)
Multiracial	449 (2.4)	406 (2.2)	855 (2.3)
Not reported	93 (0.5)	115 (0.6)	208 (0.6)
Hispanic or Latinx	5,266 (27.9)	5,277 (28.0)	10,543 (28.0)
Country — no. (%)			
Argentina	2,883 (15.3)	2,881 (15.3)	5,764 (15.3)
Brazil	1,145 (6.1)	1,139 (6.0)	2,284 (6.1)
South Africa	372 (2.0)	372 (2.0)	744 (2.0)
United States	14,460 (76.7)	14,454 (76.7)	28,914 (76.7)
Age group — no. (%)			
16–55 yr	10,889 (57.7)	10,896 (57.8)	21,785 (57.8)
>55 yr	7,971 (42.3)	7,950 (42.2)	15,921 (42.2)
Age at vaccination — yr			
Median	52.0	52.0	52.0
Range	16–89	16–91	16–91
Body-mass index‡			
≥30.0: obese	6,556 (34.8)	6,662 (35.3)	13,218 (35.1)

* Percentages may not total 100 because of rounding.
† Race or ethnic group was reported by the participants.
‡ The body-mass index is the weight in kilograms divided by the square of the height in meters.



Efficacy End-Point Subgroup	BNT162b2, 30 μg (N=21,669) No. of participants	BNT162b2, 30 μg (N=21,669) Surveillance time *person-yr (no. at risk)*	Placebo (N=21,686) No. of participants	Placebo (N=21,686) Surveillance time *person-yr (no. at risk)*	VE (95% CI) *percent*
Covid-19 occurrence					
After dose 1	50	4.015 (21,314)	275	3.982 (21,258)	82.0 (75.6–86.9)
After dose 1 to before dose 2	39		82		52.4 (29.5–68.4)
Dose 2 to 7 days after dose 2	2		21		90.5 (61.0–98.9)
≥7 Days after dose 2	9		172		94.8 (89.8–97.6)

incidence cumulée de Covid-19 après la première dose (population en intention de traiter modifiée).
les symboles remplis représentent les cas graves de Covid-19.

Efficacité observée Dose1-dose2 52%,
Efficacité observée Dose 2 à J7 91%,

Efficacité après la deuxième dose de j7 après dose 2 jusqu'à la fin de la période de surveillance

Table 2. Vaccine Efficacy against Covid-19 at Least 7 days after the Second Dose.*

Efficacy End Point	BNT162b2		Placebo		Vaccine Efficacy, % (95% Credible Interval)‡	Posterior Probability (Vaccine Efficacy >30%)§
	No. of Cases	Surveillance Time (n)†	No. of Cases	Surveillance Time (n)†		
		(N=18,198)		(N=18,325)		
Covid-19 occurrence at least 7 days after the second dose in participants without evidence of infection	8	2.214 (17,411)	162	2.222 (17,511)	95.0 (90.3–97.6)	>0.9999
		(N=19,965)		(N=20,172)		
Covid-19 occurrence at least 7 days after the second dose in participants with and those without evidence of infection	9	2.332 (18,559)	169	2.345 (18,708)	94.6 (89.9–97.3)	>0.9999

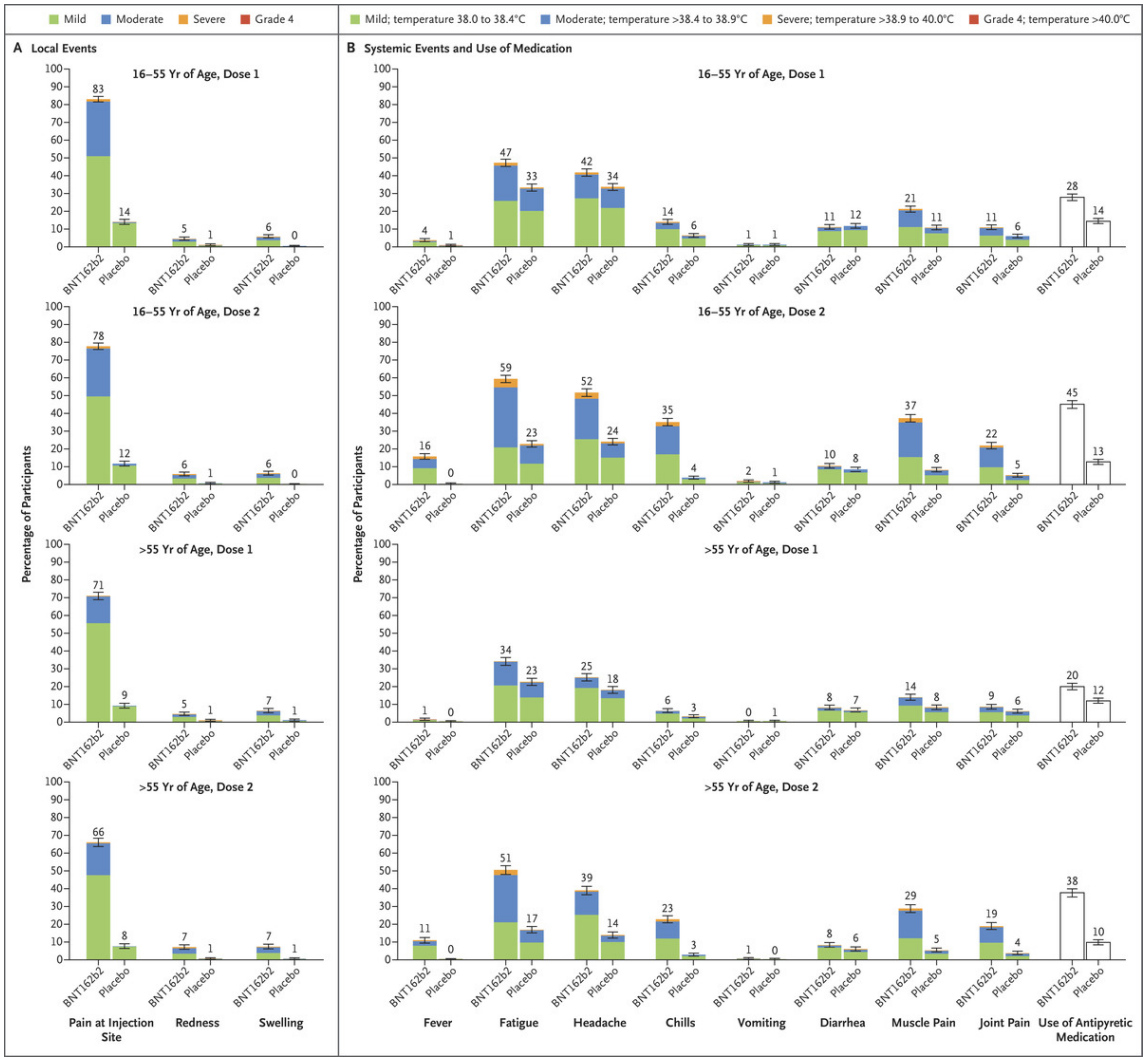
* The total population without baseline infection was 36,523; total population including those with and those without prior evidence of infection was 40,137.
† The surveillance time is the total time in 1000 person-years for the given end point across all participants within each group at risk for the end point. The time period for Covid-19 case accrual is from 7 days after the second dose to the end of the surveillance period.
‡ The credible interval for vaccine efficacy was calculated with the use of a beta-binomial model with prior beta (0.700102, 1) adjusted for the surveillance time.
§ Posterior probability was calculated with the use of a beta-binomial model with prior beta (0.700102, 1) adjusted for the surveillance time.

Efficacité par sous groupes identique inclue obésité et autre facteur de risque

Table 3. Vaccine Efficacy Overall and by Subgroup in Participants without Evidence of Infection before 7 Days after Dose 2.

Efficacy End-Point Subgroup	BNT162b2 (N=18,198)		Placebo (N=18,325)		Vaccine Efficacy, % (95% CI)†
	No. of Cases	Surveillance Time (No. at Risk)*	No. of Cases	Surveillance Time (No. at Risk)*	
Overall	8	2.214 (17,411)	162	2.222 (17,511)	95.0 (90.0–97.9)
Age group					
16 to 55 yr	5	1.234 (9,897)	114	1.239 (9,955)	95.6 (89.4–98.6)
>55 yr	3	0.980 (7,500)	48	0.983 (7,543)	93.7 (80.6–98.8)
≥65 yr	1	0.508 (3,848)	19	0.511 (3,880)	94.7 (66.7–99.9)
≥75 yr	0	0.102 (774)	5	0.106 (785)	100.0 (–13.1–100.0)
Sex					
Male	3	1.124 (8,875)	81	1.108 (8,762)	96.4 (88.9–99.3)
Female	5	1.090 (8,536)	81	1.114 (8,749)	93.7 (84.7–98.0)
Race or ethnic group‡					
White	7	1.889 (14,504)	146	1.903 (14,670)	95.2 (89.8–98.1)
Black or African American	0	0.165 (1,502)	7	0.164 (1,486)	100.0 (31.2–100.0)
All others	1	0.160 (1,405)	9	0.155 (1,355)	89.3 (22.6–99.8)
Hispanic or Latinx	3	0.605 (4,764)	53	0.600 (4,746)	94.4 (82.7–98.9)
Non-Hispanic, non-Latinx	5	1.596 (12,548)	109	1.608 (12,661)	95.4 (88.9–98.5)
Country					
Argentina	1	0.351 (2,545)	35	0.346 (2,521)	97.2 (83.3–99.9)
Brazil	1	0.119 (1,129)	8	0.117 (1,121)	87.7 (8.1–99.7)
United States	6	1.732 (13,359)	119	1.747 (13,506)	94.9 (88.6–98.2)

* Surveillance time is the total time in 1000 person-years for the given end point across all participants within each group at risk for the end point. The time period for Covid-19 case accrual is from 7 days after the second dose to the end of the surveillance period.
† The confidence interval (CI) for vaccine efficacy is derived according to the Clopper–Pearson method, adjusted for surveillance time.
‡ Race or ethnic group was reported by the participants. "All others" included the following categories: American Indian or Alaska Native, Asian, Native Hawaiian or other Pacific Islander, multiracial, and not reported.



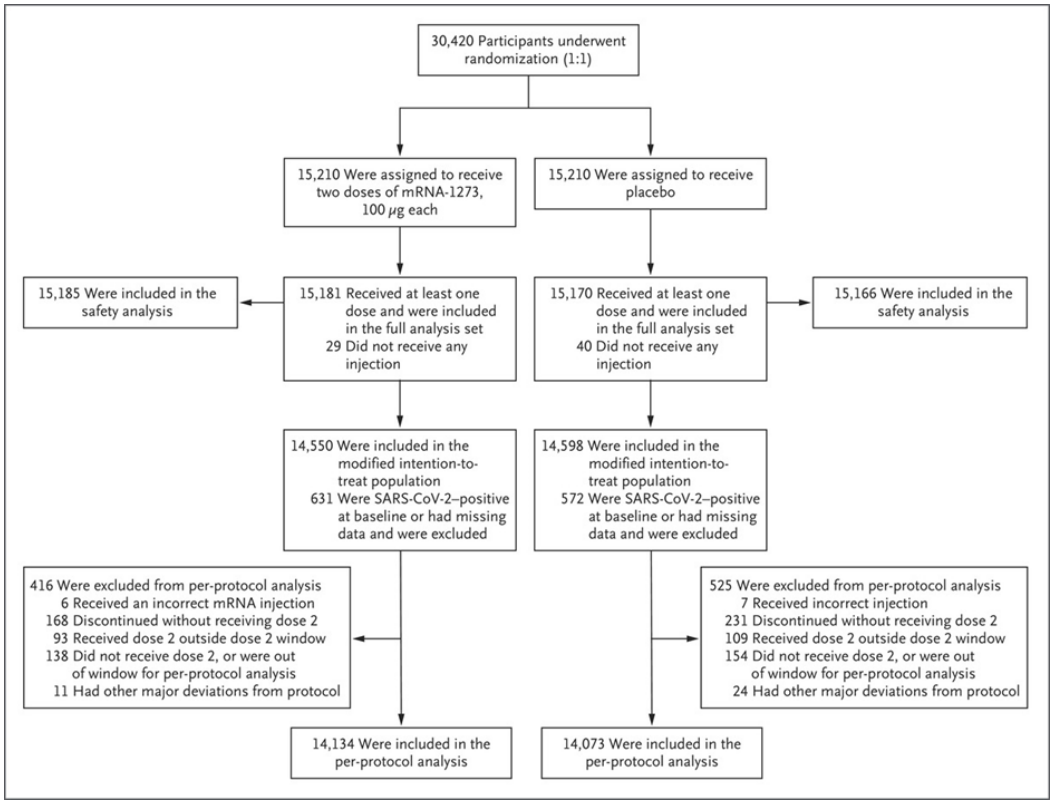
Réaction locale 70-80%
Réaction systémique : fatigue, céphalées 50% vs 25%
Principaux EI grade 3: fatigue (3,8%), céphalées (2%)

SAE groupe vaccin: blessure épaule, lymphadénopathie axillaire droite,
arythmie ventriculaire paroxystique
et paresthésie de la jambe droite
Idem placebo

Efficacy and Safety of the mRNA-1273 SARS-CoV-2 Vaccine (Moderna)

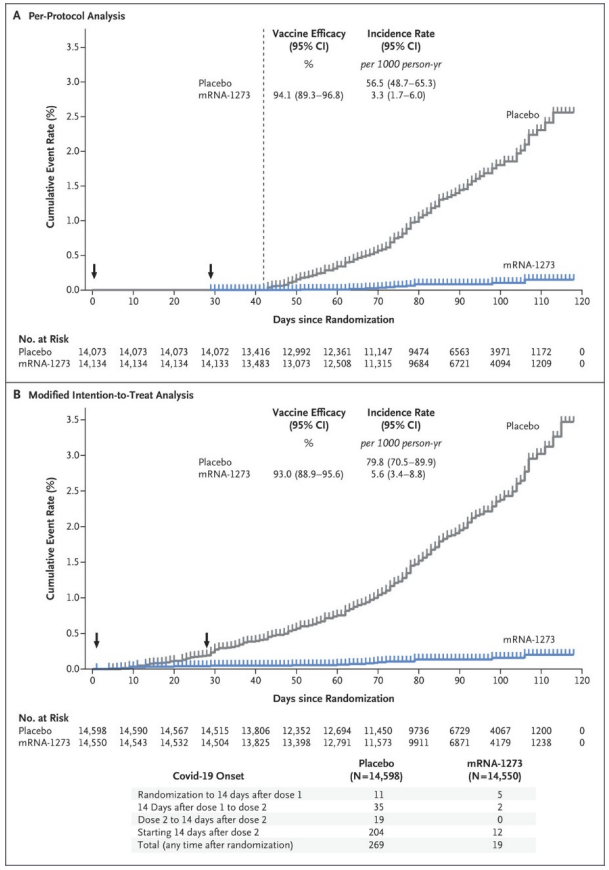
Lindsey R. Baden, M.D., December 30, 2020 DOI: 10.1056/NEJMoa2035389

July 27, 2020, - October 23, 2020



Suivi median:
64 jours (range, 0 to 97) après Dose 2,
61% ont > 56 J suivi

critère d'évaluation principal= efficacité du vaccin pour prévenir Covid-19 symptomatique au moins 14 jours après la deuxième injection chez les séronégatifs au départ Comité d'adjudication indépendant
Au moins 2 symptômes covid
Pcr systématique si symptomatique

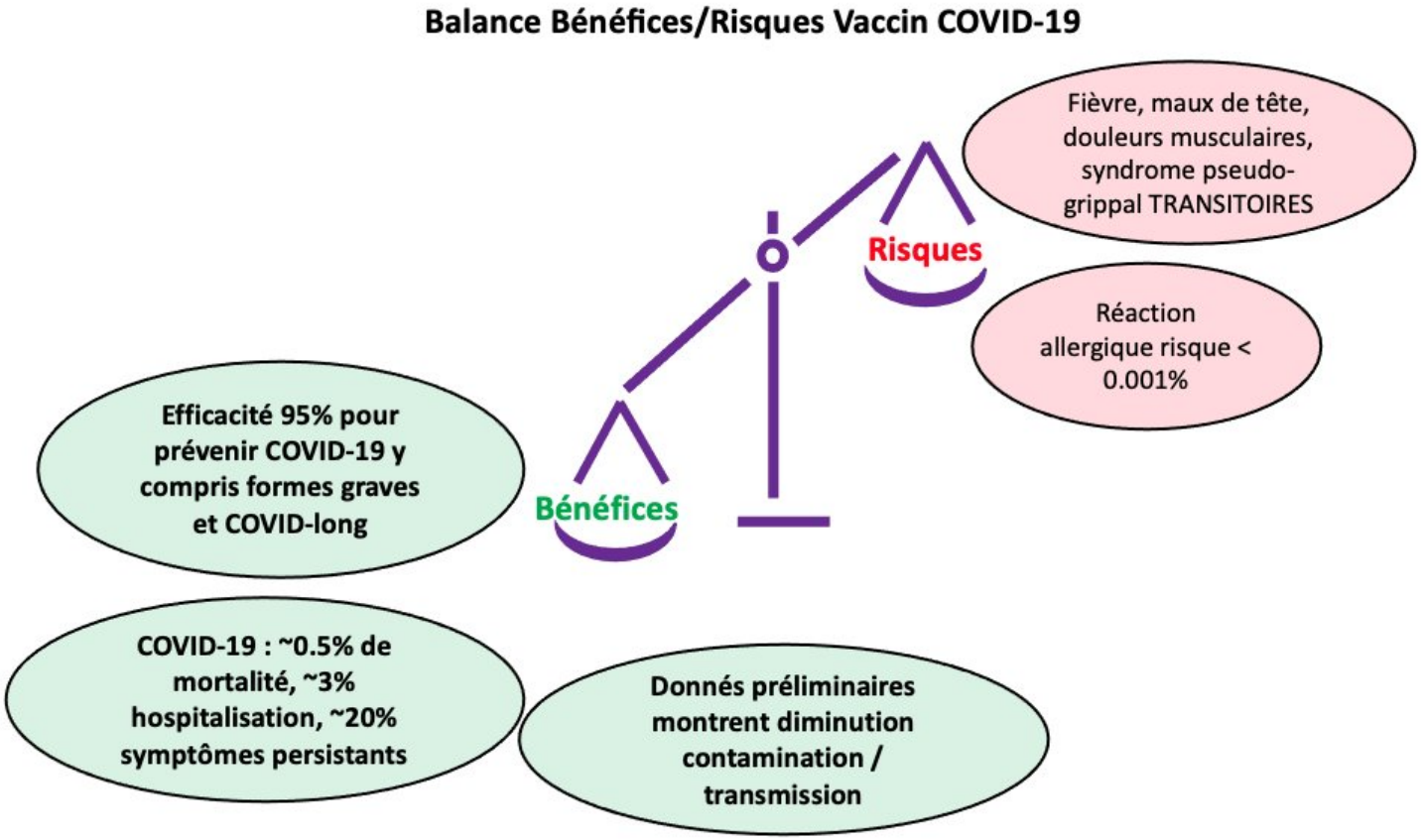


Covid-19 Onset	Placebo (N=14,598)	mRNA-1273 (N=14,550)
Randomization to 14 days after dose 1	11	5
14 Days after dose 1 to dose 2	35	2
Dose 2 to 14 days after dose 2	19	0
Starting 14 days after dose 2	204	12
Total (any time after randomization)	269	19

Subgroup	Placebo (N=14,073)	mRNA-1273 (N=14,134)	Vaccine Efficacy (95% CI)
	no. of events/total no.		
All patients	185/14,073	11/14,134	94.1 (89.3–96.8)
Age			
≥18 to <65 yr	156/10,521	7/10,551	95.6 (90.6–97.9)
≥65 yr	29/3552	4/3583	86.4 (61.4–95.2)
Age, risk for severe Covid-19			
18 to <65 yr, not at risk	121/8403	5/8396	95.9 (90.0–98.3)
18 to <65 yr, at risk	35/2118	2/2155	94.4 (76.9–98.7)
≥65 yr	29/3552	4/3583	86.4 (61.4–95.2)
Sex			
Male	87/7462	4/7366	95.4 (87.4–98.3)
Female	98/6611	7/6768	93.1 (85.2–96.8)
At risk for severe Covid-19			
Yes	43/3167	4/3206	90.9 (74.7–96.7)
No	142/10,906	7/10,928	95.1 (89.6–97.7)
Race and ethnic group			
White	144/8916	10/9023	93.2 (87.1–96.4)
Communities of color	41/5132	1/5088	97.5 (82.2–99.7)

94 % efficacy of the mRNA-1273 vaccine (95% CI, 89.3 to 96.8%; P<0.001)

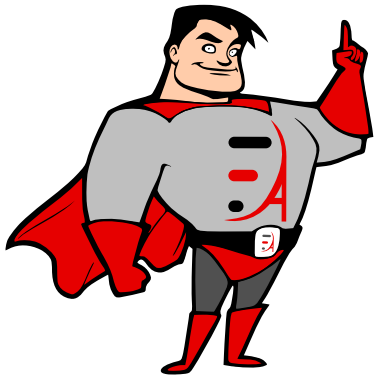
Conclusion



Etudes réalisée recommandations nationales
Port du masque
Evaluation longitudinale nécessaire
Et dans populations à risque

2. Bilan d'activité de l'année 2020

UNE ANNEE TRES PARTICULIERE
avec diminution des activités
mais maintien de l'essentiel :
soutient des patients, du CRMVF et des CCMVF



2. Bilan d'activité de l'année 2020

- Mise en place des réunions AMVF en vidéo-conférence grâce à Alliance Maladies Rares

- **<u>Permanences:</u>**
  - ✓ Environ 48 personnes rencontrées à Beaujon (91 en 2019)
  - ✓ Aucune permanence au CHU de Caen et de Rouen et annulation de la 1ère permanence à Toulouse

- **2 ateliers « annonce du diagnostic »**

- Participation au projet **éducation thérapeutique du patient (ETP)** de la clinique des anticoagulants. Présentation du projet

PROJET APHP

Pitch du jeu

Il était une foie est un jeu sous la forme de quizz, qui a pour but d'aider des patients à mieux comprendre leurs maladies. Le joueur se retrouve dans le foie et doit répondre aux questions correctement pour trouver le bon chemin jusqu'au cœur. S'il échoue plus de 5 fois, le joueur perd. À l'inverse si le joueur répond correctement à 5 questions il gagne.

Les questions

Il y a 3 types de questions et 50 questions en tout. Nous avons pour l'instant un total de 27 questions écrites. Voici un exemple de question :

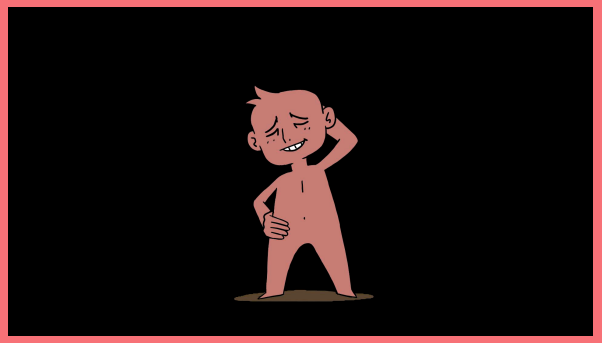
1 À quoi sert un anticoagulant ?

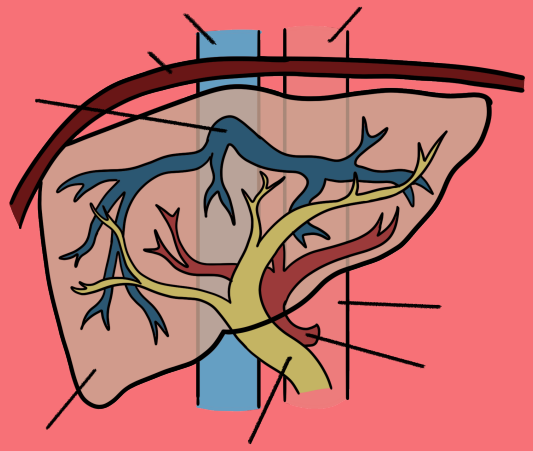
A – Fluidifier le sang
B – Augmente la taille d'un caillot
C – Éliminer les virus
D – augmenter le nombre de plaquettes.
E – Éviter les allergies.

Réponse A

Dessins

Presque la totalité des dessins a été faite. Il ne reste plus qu'une carte de la fois à dessiner. Le style des dessins est inspiré de il était une fois la vie. Un dessin animé pour enfant dans un style simpliste et cartoonesque. Il y a des dessins pour des schémas d'explications, des animations du personnage, les logos et boutons du jeu.





Ce qui est fait

Graphisme :

- Les animations du personnage mascotte
- L'interface du jeu
- Logo
- charte graphique
- Schéma
- Icônes

Programmation :

- Menu du jeu
- La majorité de l'interface
- Intégration des animations et visuelles
- Intégrations des questions
- Carte du foie
- Système de question
- Système de sauvegarde

Ce qu'il reste à faire

Graphisme :

- Carte du jeu
- Icônes
- Animation du Sage
- Les sons

Programmation :

- Optimisation visuelle pour tout type de téléphones
- Intégrations des prochaines questions
- Intégration de la carte
- Et tout ce que vous voulez …

Bilan d'activité de l'année 2020

- Relais des informations du CRMVF aux adhérents dans le cadre de la crise sanitaires Covid-19

- Participation au e-congrès de la médecine générale. Résultat: aucun contact créé

- Présentation de la vidéo « annonce du diagnostic »:
  - ✓ Cours des infirmières en pratique avancée
  - ✓ Congrès 2020 Alliance Maladies Rares

- Pas de participation aux journées scientifiques de l'AFEF, aux Journées Filfoie, diminution de la participation aux réunions des comités Filfoie

Bilan d'activité de l'année 2020

➢ Courriers de soutien :

- ✓ Candidature du Dr Hilleret au poste de responsable du centre de compétence des maladies vasculaires du foie de Grenoble
- ✓ Projet ETP du CCMR de Saint-Louis porté par le Dr Soret
- ✓ Projet d'actualisation de l'ETP du CRMVF de Beaujon porté par le Dr De Raucourt 🏆
- ✓ Projet pour la production de protocoles nationaux de diagnostics et de soins (PNDS/Beaujon) pour la "Maladie Vasculaire porto-sinusoïdale et "Fistule porto-systémique congénitale" 🏆

➢ Convention de financement :

L'AMVF a conclu un accord avec l'AP-HP pour verser 20 000 euros pour soutenir le projet APIS du professeur PE RAUTOU

➢ Courriers de contestation contre les refus de prise en charge en ALD

- ✓ Intervention de Filfoie et du CRMVF auprès de la CNAM

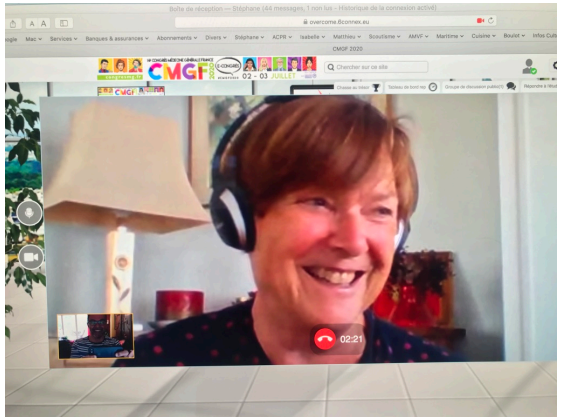
Action en cours avec la CNAM au sujet de l'ALD

La Filière de santé maladies rares du foie est confrontée à un refus de l'ALD pour certaines de ses pathologies.

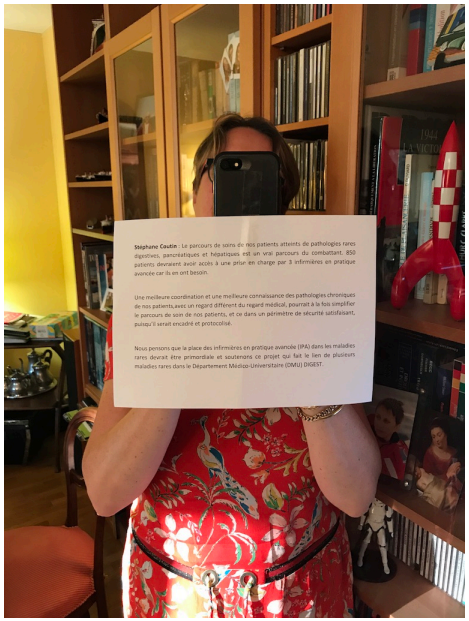
- Problématique remontée par les associations de patients et centres
- Une première réunion avec la CNAM s'est déroulée fin octobre 2020
- Plan d'actions décidé conjointement entre la filière et la CNAM :
  - Courant 2021 : Nouvelle réunion Filfoie/CNAM

Quelques activités 2019 en photos

E-congrès Médecine Générale



Course des héros à distance 2020
Collecte 1400€



Vidéo pour les infirmières en pratiques avancées

Site Internet

Statistiques d'utilisation du site en 2019 / 2020

Années	Utilisateurs	Sessions	Pages vues	Durée visite (en Min)
2019	7337	8770	15613	1,20
2020	14038	16641	24972	1,03
Ecarts	+91%	+90%	+60%	-21%

- Commentaire : en 2020 le site a été consulté pratiquement 2 fois plus qu'en 2019
- Le fait que des informations et des conseils sur la COVID 19 aient été mis en ligne dans la rubrique « actualités » est peut – être une explication.

Communication

- **Bulletin et plaquette :**
  - ✓ Grossesse chez les malades des vaisseaux du foie
  - ✓ Banque Nationale des Données des Maladies Rares

- **Référencement sur la plateforme d'Expertise Maladies Rares de Bourgogne-Franche Comté**

- **Newsletters :**

Total d'envois	**9**
Total destinataires	**1 125**
Total ouvertures	**594**
Taux d'ouverture	**54%**

Ces chiffres ne prennent pas en compte les nombreuses réponses transmises par mail aux patients adhérents ou pas, ni les mails d'information sur la crise sanitaire.

Page FaceBook

- Mise à jour régulière à chaque nouvelle action de l'AMVF
- 135 abonnés (au lieu de 104 en 2019)
- Entre 95 et 126 (contre 69 à 104 en 2019) mention « j'aime » en fonction de l'actualité

3. Etudes médicales et implications

Etude APIS
Pr Pierre-Emmanuel RAUTOU

Etude Riport
Dr Aurélie PLESSIER

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Université de Paris

Apixaban for Intrahepatic Non Cirrhotic Portal Hypertension (APIS)

Pierre-Emmanuel RAUTOU

Service d'hépatologie, Hôpital Beaujon, Clichy

Inserm U1149, Research center on Inflammation, Paris

Instituts thématiques Inserm

Institut national de la santé et de la recherche médicale

CRI CENTRE de RECHERCHE sur l'INFLAMMATION

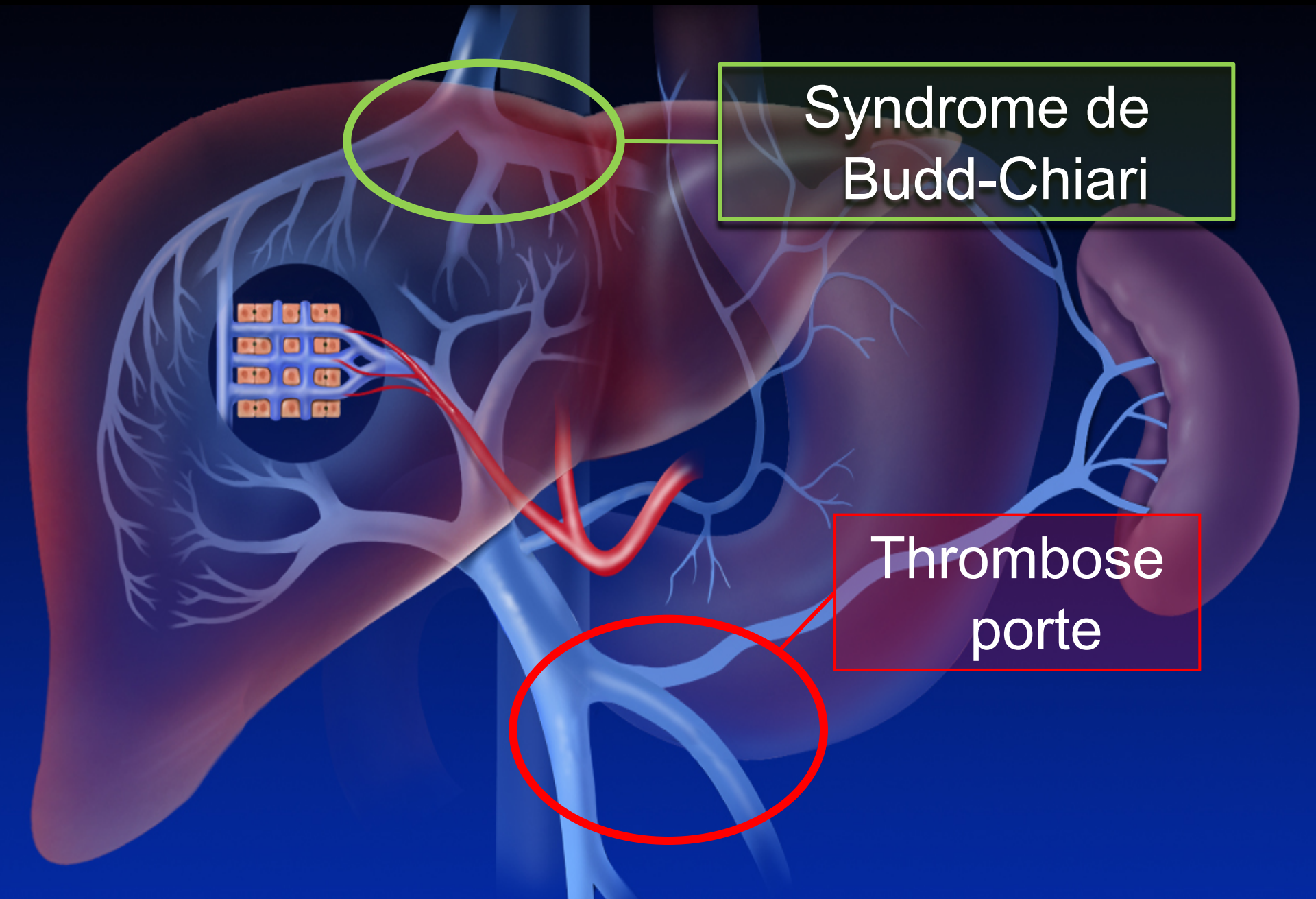
FILFOIE

FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES DU FOIE DE L'ADULTE ET DE L'ENFANT

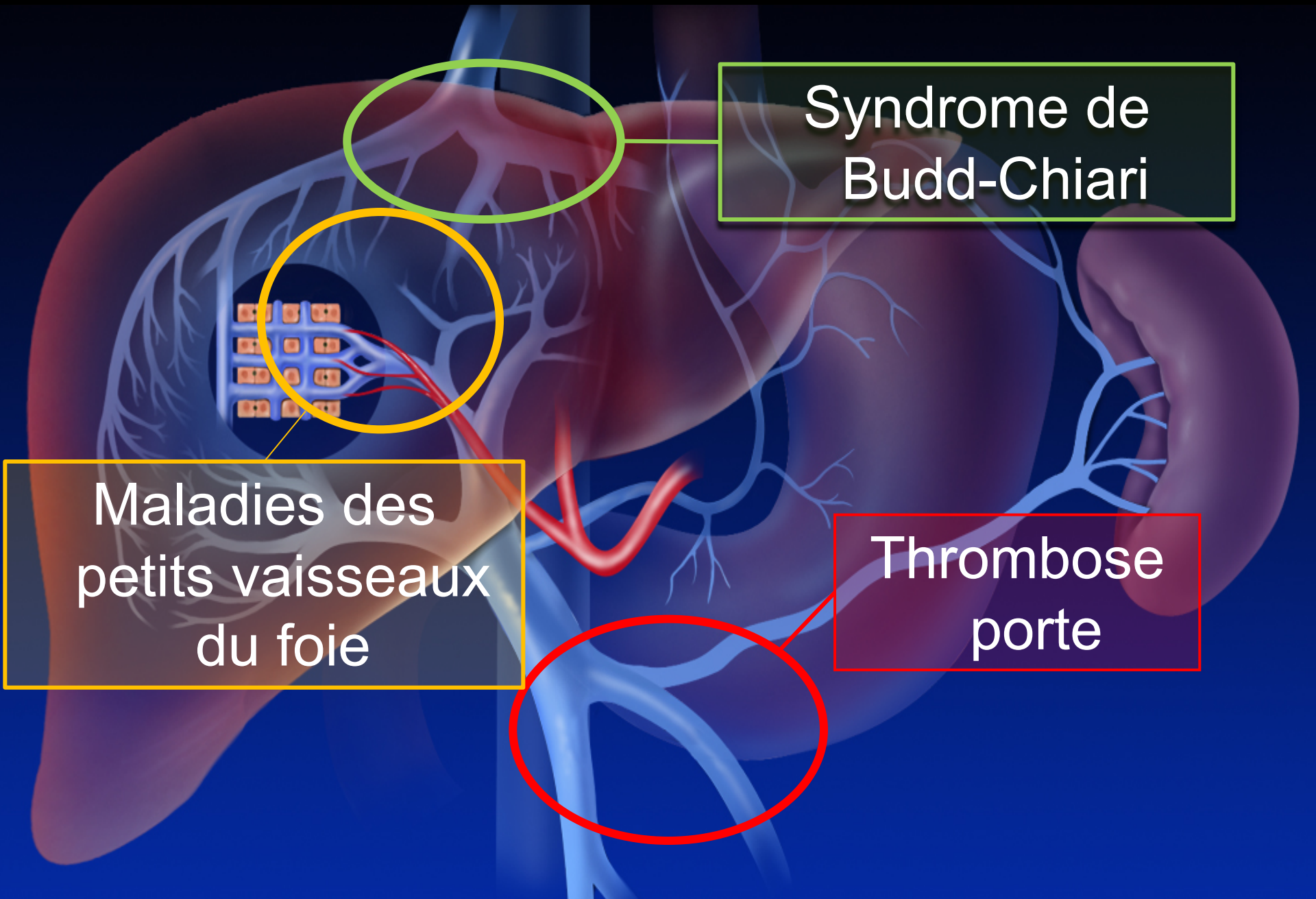
MVF

CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES VASCULAIRES DU FOIE

Maladies vasculaires du foie



Maladies vasculaires du foie



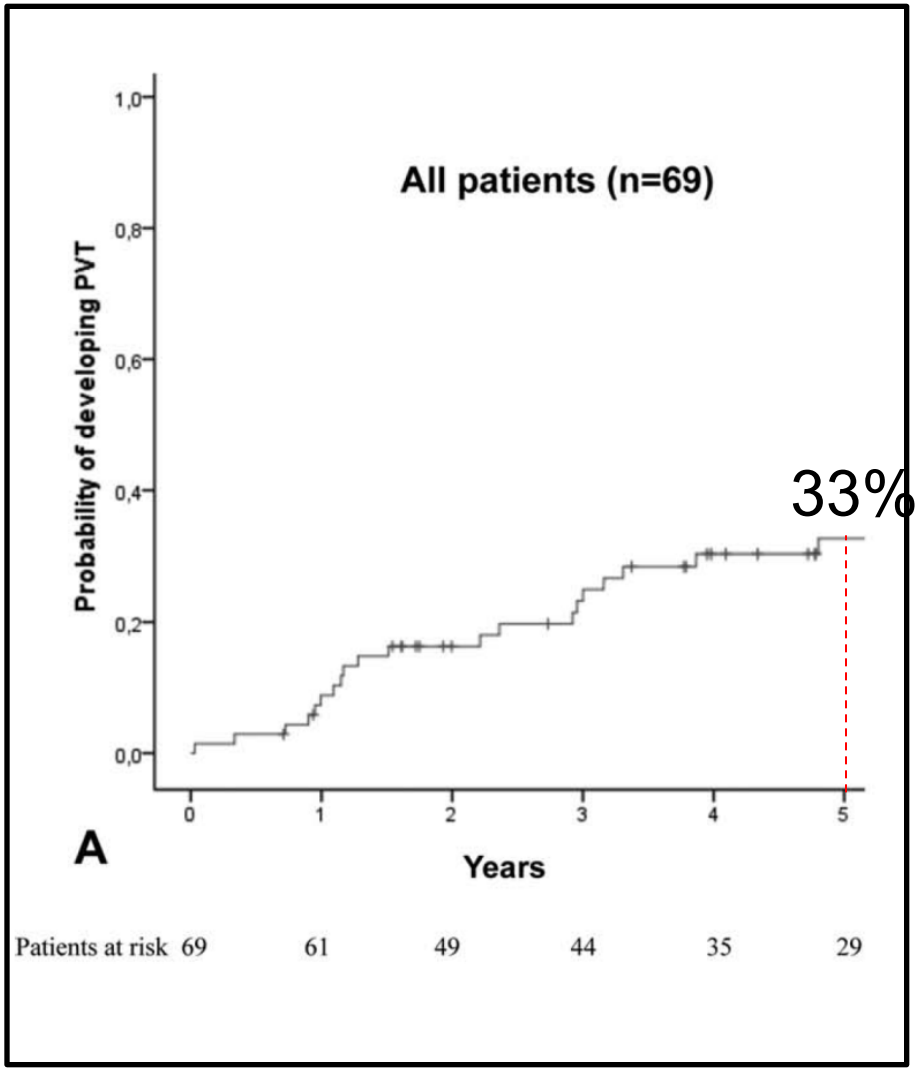
HTP non cirrhotique : Évolution/Complications

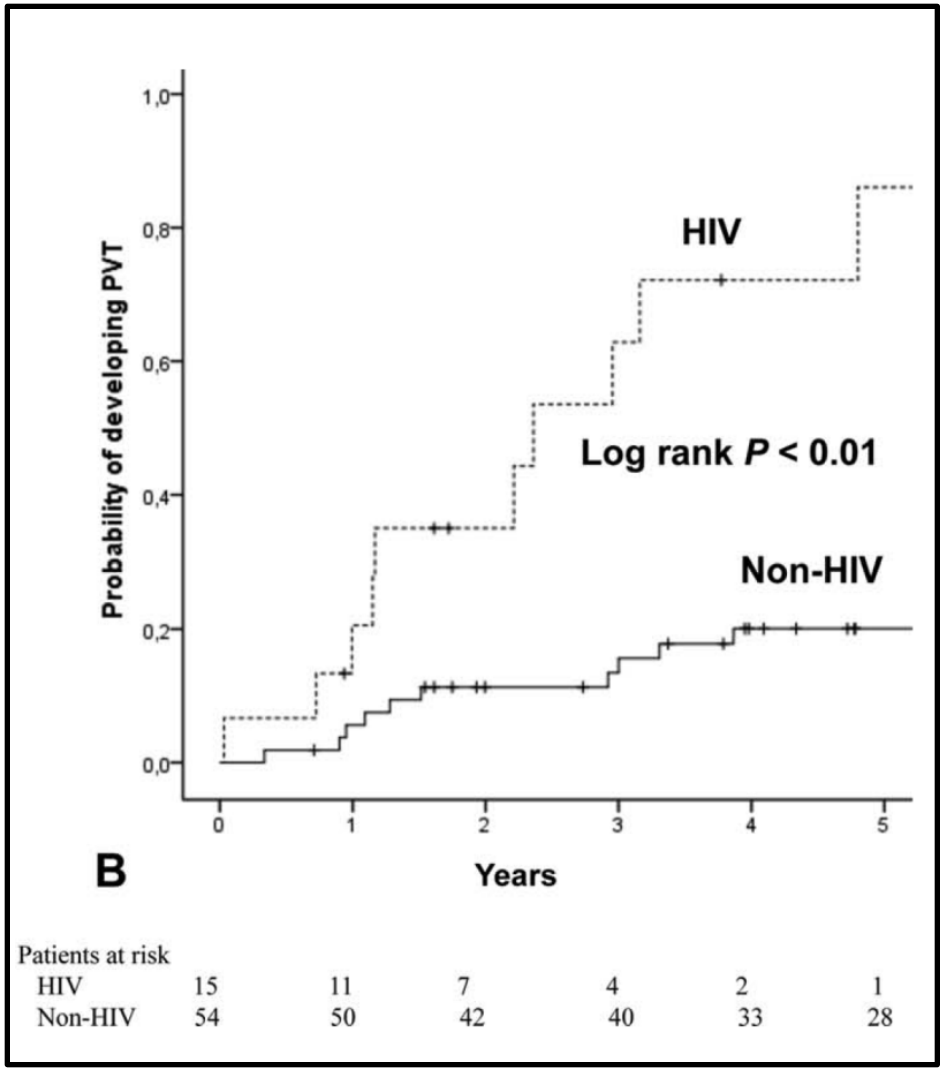
Hémorragie digestive	23% à 5 ans (malgré prophylaxie)
Thrombose porte	**33% à 5 ans**
Ascite	26% (lors d'hémorragies et facilement contrôlée)
Encéphalopathie hépatique	7%
Carcinome hépatocellulaire	0%

69 malades suivis 7 ans

Siramolpiwat et al. Hepatology 2014

HTP non cirrhotique : Thrombose porte





Siramolpiwat et al. Hepatology 2014

APIS: design et objectif primaire

Essai clinique multicentrique national de phase III, prospectif, comparatif randomisé (1: 1), en double insu.

Deux bras parallèles

Groupe recevant l'Apixaban 2,5 mg x 2/j

Groupe recevant le placebo

Durée de l'étude	54 mois
▪ Période d'inclusion	24 mois
▪ Durée du suivi des patients	30 mois

■ **Critère d'évaluation primaire :**

Incidence cumulée d'apparition ou d'extension de la thrombose du système veineux porte à M24

APIS : objectifs secondaires

1. Sureté de l'apixaban

2. Effet de l'apixaban sur :
- évènements hépatiques
- fonction hépatique
- hypertension portale
- qualité de vie

3. Effet de l'apixaban selon le statut VIH

4. Prédicteurs de thrombose et évènements liés au foie

5. Observance

APIS : critères inclusion

Biopsie
> 20 mm
sans cirrhose

+

1 signe spécifique d'HTP

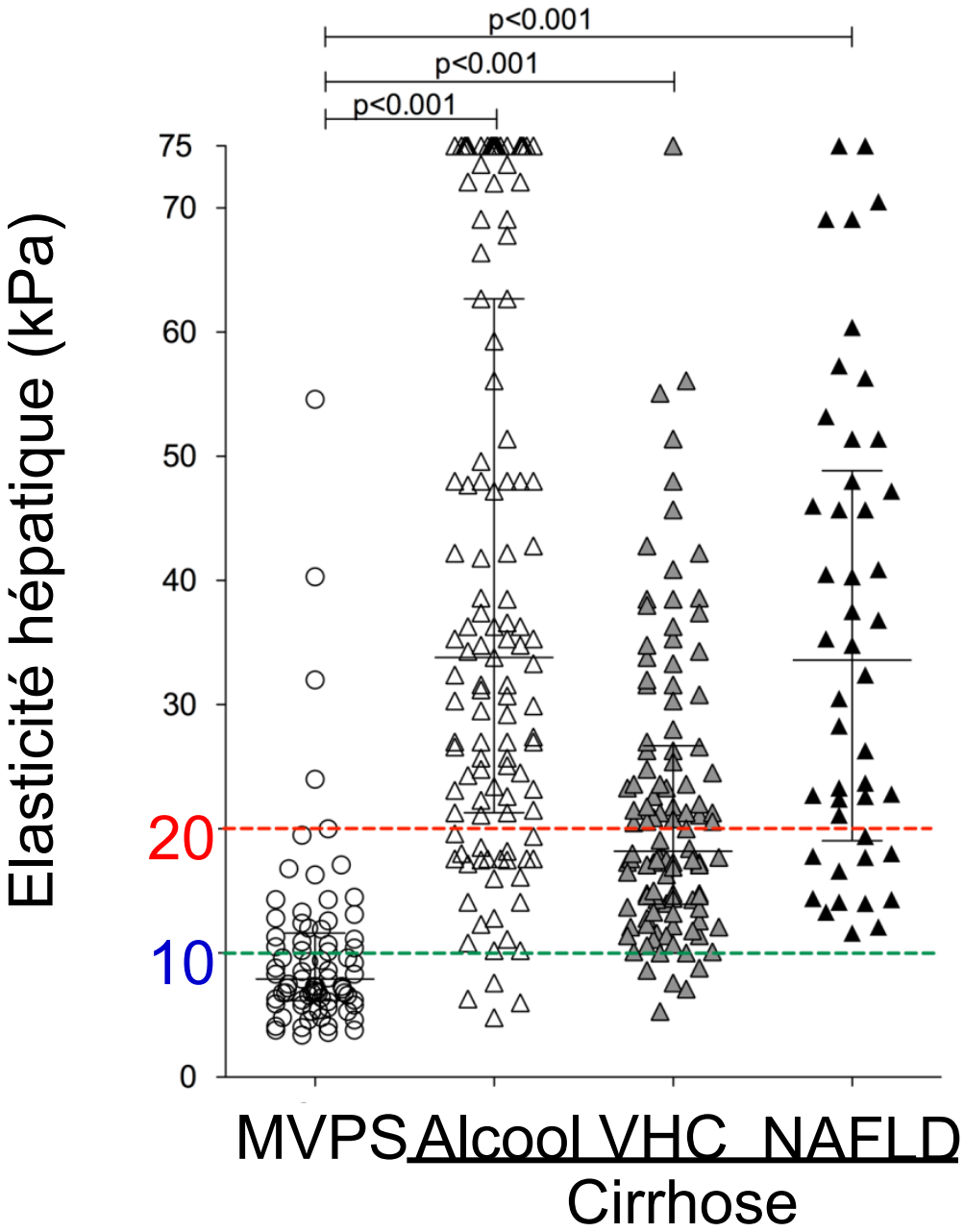
2 Fibroscan
< 10 kPa

+

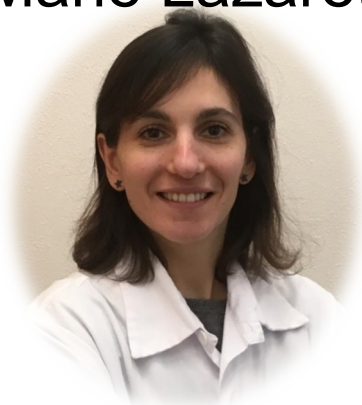
1 signe spécifique d'HTP

- Hémorragie digestive
- Varice gastro-œsophagienne
- Circulation veineuse collatérale

Intérêt du Fibroscan en cas de MVPS



Marie Lazareth



Laure Elkrief

Collaboration: Avicenne, Barcelone Beaujon, Genève, GHPS, Tours
Idem cohorte validation

APIS : critères inclusion

- Ascite
- Splénomégalie
- Thrombopénie

Biopsie
> 20 mm
sans cirrhose

1 signe clinique non spécifique et
1 signe histologique non spécifique

APIS: schéma de l'étude

	Screening	*J0*	*M1*	*M3*	*M6*	*M12*	*M18*	*M24*	*Fin de l'étude M30*
Critères d'éligibilité, information	*R*	*R*							
Randomisation		*R*							
Question. qualité de vie		*R*				*R*		*R*	
Biopsie foie déjà faite	*X*								
Fibroscan® *	*X*	*R*				*R*		*R*	
Clinique			*R*	*R*	*R*	*R*	*R*	*R*	
Prise de sang	*X*	*X*	*R*	*R*	*X*	*X*	*X*	*X*	*X*
ETT microbulles		*R*						*R*	
Scanner (ou IRM)		*X*				*X*		*X*	
Échographie hépatique		*R*			*X*		*X*		*X*
EOGD	*X***					*X***		*X*	
Dispensation des traitements		*R*		*R*	*R*	*R*	*R*		

APIS : 53 malades inclus

Investigateur principal	Ville	Inclusion prévues	Inclusion actuelles
Pr. PE RAUTOU	Clichy	**87**	**39**
Pr. Vincent MALLET	Paris	**15**	**0**
Dr. Anne GERVAIS	Paris	**8**	**0**
Dr. Jean-Charles NAULT	Bondy	**5**	**1**
Pr. Victor DE LEDINGHEN	Pessac	**5**	**0**
Pr. Rodolphe ANTY	Nice	**4**	**0**
Dr. Odile GORIA	Rouen	**5**	**5**
Pr. Christophe BUREAU	Toulouse	**4**	**2**
Pr. Sébastien DHARANCY	Lille	**3**	**0**
Dr. Armelle POUJOL ROBERT	Paris	**5**	**0**
Dr. Pauline HOUSSEL-DEBRY	Rennes	**8**	**0**
Pr. Dominique THABUT	Paris	**3**	**0**
Pr. Isabelle OLLIVIER	Caen	**3**	**0**
Dr. Jean-Paul CERVONI	Besançon	**4**	**1**
Dr. Laure ELKRIEF	Tours	**4**	**5**
Dr. Alexandra HEURGUE BERLOT	REIMS	**3**	**0**
Dr Adrien LANNES	Angers		**0**

166 →

Sujets à inclure :

- ✓ **4 patients/mois à Beaujon**
- ✓ **3 patients/an dans les autres centres**

APIS: merci

Instituts thématiques

Inserm
Institut national de la santé et de la recherche médicale

Université de Paris

CRI
CENTRE de RECHERCHE sur l'INFLAMMATION

Hepatology unit, Beaujon Hospital
Reference center for vascular liver diseases

Inserm U1149 – ATIP AVENIR, www.rautoulab.com/
Team "*vessels in liver diseases*"

AGENCE NATIONALE DE LA RECHERCHE ANR

EF Clif
EUROPEAN FOUNDATION FOR THE STUDY OF CHRONIC LIVER FAILURE

AFEF
ASSOCIATION FRANÇAISE POUR L'ETUDE DU FOIE
(Association reconnue d'utilité publique)

Société Nationale Française de Gastro-Entérologie
SNFGE

Association des Malades des Vaisseaux du Foie
AMVF

Les Programmes Hospitaliers de Recherche Clinique (PHRC)

HORIZON 2020

3. Etudes médicales et implications

Etude Riport
Dr Aurélie PLESSIER

4. Point sur les cartes d'urgence

Enquête Filières de Santé Maladies Rares

- **64% des médecins** des Centres de Référence et des Centres de Compétence connaissent le dispositif
- **76% des patients** ne connaissent pas les cartes urgences, et ne savent pas comment en obtenir une.
- Dispositif méconnu des **professionnels de l'urgence** : seul **19%** d'entre eux le connaissent.
- **98% des patients l'acceptent** lorsque les médecins leur en proposent une.
- 65% des patients la **portent toujours sur eux** sinon souvent (11%).

5. Orientations / Projets pour 2021

- **Maintien des activités :**
  - ✓ Permanences (en fonction de la crise sanitaire)
  - ✓ Vidéo « annonces du diagnostic »: maintien des ateliers et nouveau groupe de travail pour la développer
  - ✓ Mise en place du jeu « ETP » de Beaujon
  - ✓ participation (au mieux) aux réunions/congrès médicaux
  - ✓ maintien de la politique de communication
  - ✓ course des héros à distance (20 juin)

- **plaquette :** Retour sur l'étude Riport (en juin)

- **bulletin :** Interview des équipes paramédicales du CCRMF adultes (Beaujon) et pédiatrie (St-Antoine)

5. Orientations/ Projets pour 2021

- **Campagne de communication avec les CCMVF:**
  - ✓ Importance de mieux faire connaître l'AMVF à tous les patients par l'intermédiaire des médecins responsables des centres de compétences
- **Webinaire maladies rares:** plateforme d'expertise maladies rares AP-HP.Nord
- **Assurance emprunteur :**
  - ✓ tentative de recherche d'une nouvelle solution face au cas de refus d'assurance
- **Refus ALD:** soutien des patients et à Filfoie
- **Première permanence au CHU de Toulouse** le 17 juin 2020 ;

6. Bilan financier 2020 et budget prévisionnel 2021

Association des Malades des Vaisseaux du Foie

AMVF

RAPPORT FINANCIER 2020
BUDGET PREVISIONNEL 2021

DEPENSES				RECETTES			
	2019	2020	Previsionnel 2021		2019	2020	Previsionnel 2021
Tirages docs de communication	2 154,00 €	474,00 €	2 000 €	**Cotisations ***	2 550,00 €	1 875,00 €	2 500 €
Poste	130,24 €	42,08 €	250 €				
Fournitures (encre, papier…)	122,73 €	49,29 €	200 €	**Dons**	5 537,29 €	6 420,00 €	5 000 €
Matériel (Tampons, disque dur...)	0,00 €	0,00 €	0 €	*Dont dons exceptionnels*	2 186,00 €	*4 000,00 €*	
Site Web + HON	580,40 €	583,40 €	600 €	**Course des Héros**	5 041,27 €	1 402,65 €	2 000 €
Notes de frais	854,82 €	110,45 €	1 150,00 €				
__*Frais permanences (Beaujon et cie)*	387,21 €	*98,26 €*	500 €				
__*Déplacements (congrès, réunions…)*	342,61 €	*12,19 €*	500 €				
__*Autres (AG, cadeaux…)*	125,00 €	*0,00 €*	*150 €*	**Interets LIVRET A**	308,22 €	308,22 €	200 €
Assurance	127,86 €	127,45 €	130 €				
Cotisation associations partenaires (AMR et Eurordis)	155,00 €	0,00 €	335 €				
Course des héros (Alvarum + frais divers)	756,00 €	0,00 €	1 000 €				
Frais bancaires	19,00 €	3,80 €	0 €				
DONS AFFECTATION RECHERCHE		20 000 €	4 035 €				
Sous-totaux	4 900,05 €	21 390,47 €	9 700,00 €	**Sous-totaux**	13 436,78 €	10 005,87 €	9 700,00 €
Solde (bénéfices)	8 536,73 €			**Solde (perte)**		11 384,60 €	
Totaux	13 436,78 €	21 390,47 €		**Totaux**	13 436,78 €	21 390,47 €	

En 2020 20 000 € affectés à l'hôpital BEAUJON pour la recherche
Equipe de Pr RAUTOU
Dernier don à la recherche en 2016

*** 75 adhérents (contre 102 en 2019)**
De nombreux renoncements aux frais engagés par les bénévoles

Ventilation des avoirs	31/12/2019	31/12/2020	
Cpte chq	4 033,77 €	2 396,75 €	
Cpte Livret A	44 405,04 €	34 664,43 €	
Espèces	196,40 €	331,40 €	
Total trésorerie	**48 635,21 €**	**37 392,58 €**	

7. Renouvellement du bureau et maintien à 25 euros des cotisations

8. Echanges et discussions

Merci à tous de votre attention et de votre soutien

et un immense merci à tous nos bénévoles …

Association
des Malades
des Vaisseaux
du Foie
AMVF