

Chers Adhérents, chères Adhérentes,

Cette année, l'AMVF a décidé de dédier son bulletin à ses bénévoles, ô combien indispensables et précieux pour pouvoir atteindre notre objectif qui est de vous accueillir, vous écouter, vous accompagner, vous et vos proches. Je les remercie vivement pour leur aide et leur disponibilité.

Pour mieux comprendre leurs activités et leurs motivations, nous avons recueilli le témoignage de quelques-uns. Merci à eux d'avoir accepté de répondre en toute sincérité à nos questions. Ils nous montrent la diversité et l'importance de leur présence pour vous et auprès de vous.

Et cela fera peut-être naître parmi vous de nouvelles vocations ?

Sachez aussi que participer à la Course des Héros, recueillir des dons pour aider à la recherche, faire connaître et reconnaître nos maladies rares, cela aussi fait partie en quelque sorte du bénévolat.

Je profite de l'occasion pour rendre également hommage à l'ensemble des administrateurs et des membres associés qui n'ont de cesse de m'épauler toujours dans le même objectif : vous entourer et vous informer.

Je vous souhaite une bonne lecture.
Très cordialement



Liliane Véniat
Présidente de l'AMVF

La parole est aux bénévoles



En décembre 2021, dans le cadre de la journée mondiale du bénévolat, l'AMVF et ses bénévoles les plus actifs au sein de l'hôpital Beaujon ont été vivement remerciés par la direction pour leur engagement auprès des patients et de leurs proches. J'étends ces remerciements à l'ensemble de nos bénévoles, ceux qui interviennent en région, ceux qui tiennent les permanences, ceux qui sont présents lors des événements ou congrès médicaux, ceux qui contribuent à la mise à jour du site ou de la mise en page de nos plaquettes... et aussi aux valeureux marcheurs/coueurs lors de la course des héros...

Cristina,

Quelles sont tes activités en tant que bénévole ?

Je suis principalement présente pour chaque permanence. J'accueille les patients qui en sont à leur première consultation ou en cours de suivi. Je suis à leur écoute et je réponds à leurs questions pour les aider dans la limite de mes possibilités. Si besoin, je fais le lien entre le patient et le médecin. Je leur parle de l'association et de ses actions. Je participe également à des congrès, et autres journées d'informations et aux ateliers « annonce du diagnostic ».

Quelles sont les raisons de cet engagement ?

Je me suis engagée pour apporter du soutien, du réconfort et un sourire aux patients de la même manière que moi aussi je l'ai eu lors de ma première visite à la permanence. L'accueil a été agréable avec des personnes simples qui ont su m'écouter ce qui m'a donné envie de les rejoindre et à mon tour d'aider les autres malades.

N'est-ce pas difficile pour toi qui a vécu une telle situation ?

Pour moi qui suis aussi une malade, ce n'est pas trop difficile. Du fait que je n'ai pas vécu l'annonce de ma maladie comme un traumatisme, je me sens assez à l'aise pour échanger avec les autres. Si mon interlocuteur est anxieux, a des difficultés au quotidien, je n'hésite pas à expliquer comment je fais pour organiser ma vie à la maison et avec les enfants.

Par ailleurs, comme je parle un peu la langue arabe, je peux dialoguer avec des malades étrangers qui comprennent mal le français et ainsi faciliter les échanges.

Comme je l'ai fait moi-même, les patients viennent chercher du réconfort ; les conversations autour d'un café ou d'un thé permettent souvent de dédramatiser les situations.

Garder le sourire, écouter, me semblent la meilleure attitude pour être utile aux autres.

Quels sont les retours de tes activités associatives ?

J'ai appris énormément sur les relations avec les autres personnes, sur les maladies des vaisseaux du foie. J'ai appris à communiquer plus facilement.

Je sais que je peux compter sur les autres bénévoles qui m'accompagnent et que nous formons une véritable équipe. Je me suis rendu compte de l'immense travail qu'il y a derrière une association, de l'importance de devenir bénévole active et aussi de l'importance et de l'impact qu'une association peut avoir au sein d'un service hospitalier et de son équipe médicale.

Je suis très contente quand une personne sort de la permanence avec le sourire : j'ai le sentiment d'avoir été utile.

Si tu es confrontée à certaines difficultés qu'elles sont-elles ?

À ce jour, je ne rencontre pas de difficulté particulière si ce n'est que je ne suis pas toujours à l'aise pour répondre à des questions sur les démarches administratives. Je suis bien intégrée à l'équipe de bénévoles.

J'aimerais bien m'engager d'avantage mais ce n'est pas toujours facile de partager son temps entre la famille et l'association.

Pour finir je ne peux qu'encourager les personnes qui le peuvent à venir nous rejoindre. Cette activité est tellement enrichissante.



Marie Christine,

Quelles sont tes activités en tant que bénévole ?

Mes activités sont multiples. Je participe aux permanences, ce qui me permet d'échanger avec des patients et/ou des familles autour d'un café, et avec les professionnels de santé de l'hôpital Beaujon. J'ai également animé les premières permanences à Rouen, ainsi que les premiers ateliers "annonce du diagnostic". Je visite les malades dans les chambres s'ils le demandent, je participe à des congrès médicaux afin de faire connaître l'association.

Quelles sont les raisons de cet engagement ?

Ma fille est atteinte d'une maladie des vaisseaux du foie et j'ai ressenti dès le début de sa maladie le manque que j'avais de ne pas rencontrer d'autres malades ou d'autres familles ; à l'époque l'association n'existait pas encore.

C'est pour cela que j'ai voulu rejoindre l'AMVF dès sa création en 2005 afin d'apporter aux autres malades du réconfort. Faire preuve de solidarité et l'envie de me sentir utile ont été mes principales motivations.

De quelles qualités faut-il faire preuve ?

Pour échanger avec les patients il faut tout d'abord savoir écouter et être empathique. Il est également nécessaire d'être accueillant et surtout ne pas porter de jugement.

As-tu suivi des formations, as-tu été aidée pour te préparer à rencontrer des patients afin de pouvoir parler de la maladie et de l'AMVF ?

J'ai pu bénéficier d'une formation grâce à l'AP-HP qui m'a été très bénéfique et aussi m'a permis de rencontrer d'autres associations.

Est-il facile de parler aux patients ou aux médecins que tu rencontres alors que tu n'es pas toi-même malade ?

Oui, il est très facile de communiquer aussi bien avec les malades que de parler avec les médecins. Le fait de ne pas être malade me permet d'avoir un certain recul. Il suffit de s'intéresser aux divers sujets, bien connaître l'association et surtout maîtriser l'information que l'on diffuse en fonction de la personne reçue.

Former une bonne équipe est aussi primordiale pour qu'une association fonctionne dans les meilleures conditions.

Delphine,

Tu es adhérente en tant que patiente depuis longtemps et bénévole depuis 2020. Pour quelles raisons as-tu décidé de rejoindre l'AMVF ?

La présence de l'association m'a aidé avec mon mari à aborder la maladie, à essayer de la comprendre, et m'a encouragé à poser une multitude de questions au professeur Bureau qui me suit à Toulouse.

J'ai voulu à mon tour essayer d'aider les autres malades.

Tu as proposé à l'AMVF d'organiser une permanence à Toulouse. Qu'elles ont été tes motivations ?

Informier, soutenir et accompagner les malades ont été mes motivations pour organiser une permanence au sein du service d'hépatologie du Pr Bureau au CHU Rangueil de Toulouse.

En effet, quant au tout début de ma maladie, j'ai contacté l'association l'AMVF pour un soutien, cela m'a été très utile car j'étais perdue, abasourdie par le diagnostic que le professeur venait de m'apprendre malgré un très grand professionnalisme de sa part. Bien qu'il ait pris le temps d'expliquer que j'étais atteinte d'une maladie des vaisseaux du foie je ne m'y attendais pas. Je n'ai rien demandé, je suis repartie de l'hôpital en me disant avec mon mari que "nous arrive-t-il" ?

Tu es une des rares bénévoles actives en région, loin du siège de l'AMVF à l'hôpital Beaujon : n'est-il pas difficile d'animer seule des permanences en Province ?

Il est parfois difficile (en tant que malade aussi) d'animer seule des permanences en province. En effet, je peux être dans obligation d'annuler au dernier moment pour cause de santé par exemple. Cela m'est déjà arrivé une fois et c'est gênant pour l'organisation du service ainsi que pour les malades qui espéraient rencontrer une personne de l'association.

Y-a-t-il des compétences à acquérir ou innées pour ces activités ?

Je ne sais pas si on peut parler de compétences mais étant moi-même malade je pense que je comprends mieux qu'une personne en bonne santé ce que peuvent ressentir les gens face à

leur maladie. En effet, celle-ci a une incidence sur nous- mêmes mais aussi dans notre vie de tous les jours et aussi de couple.

As-tu suivi des formations ? As-tu été aidée pour te préparer à rencontrer des patients afin de pouvoir parler de la maladie et de l'AMVF ?

Je n'ai pas suivi de formation à proprement parlé, mais je pense que cela serait utile. J'ai eu l'aide de l'association car Brigitte qui anime des permanences à Beaujon est venue avec moi pour ma première permanence. Cela m'a été très utile.

Que dirais-tu aux adhérents de l'AMVF pour les inciter à venir aider l'association en fonction de leur temps disponible ?

Une heure de notre temps pour aider des personnes malades dans le changement de leur vie, les accompagner, les aider à se sentir mieux c'est déjà beaucoup.

Jean-Marie

Tu es adhérent à l'AMVF depuis sa création en 2005 et tu es resté fidèle et impliqué depuis toutes ces années. Tu as eu différentes activités au sein de l'association. Peux-tu nous en parler ?

J'ai été membre du conseil d'administration et trésorier pendant quatre ans.

J'ai participé à l'élaboration des spécifications et à la mise en œuvre du site Internet en collaboration avec Jean François Combes qui était également administrateur, et aussi à la rédaction d'une partie du contenu initial en français et en anglais.

J'ai également participé :

- au groupe d'étude sur les nouveaux anticoagulants dirigé par le Docteur Aurélie Plessier ;
- à la rédaction de la plaquette sur la maternité en interviewant des mamans atteintes de maladies des vaisseaux du foie ;
- aux Congrès organisés par le Professeur Valla en assurant la tenue du stand de l'AMVF ;
- à la rédaction sur le document "annonce du diagnostic" et au bulletin sur le rôle et l'importance du psychologue clinicien après entretien avec la psychologue du service hépatologie.

A ce jour, je continue à participer aux rencontres mensuelles avec les malades à l'hôpital Beaujon et je représente l'association auprès de l'ERN (Européen Rare Liver) qui est le réseau européen de référence pour les maladies rares du foie de l'adulte et de l'enfant.

Tu intervies donc au niveau européen pour représenter l'AMVF. Peux-tu nous en dire plus et nous expliquer pourquoi être présent au-delà de nos frontières est important ?

Le centre de référence de Beaujon est moteur dans l'ERN Rare Liver. Je participe donc en tant que représentant de l'AMVF.

Le travail de documentation et notamment les plaquettes d'information mises en place par l'AMVF pour les malades ont été présentés et une partie de ces documents a été retenue par ERN Rare Liver ce qui est une véritable reconnaissance du travail réalisé par l'association.

Comment as-tu vu évoluer l'AMVF depuis 2005 ?

Le processus de monter en régime d'une association où l'humain et la médecine dominant est un processus lent. Chacune des présidents a apporté son expérience de malade, de vie personnelle et professionnelle.

Le résultat me semble remarquable. La reconnaissance de l'association sur le plan national et européen en est la preuve. L'AMVF a été bien au-delà de la relation malade/ médecin, puisqu'elle se préoccupe aussi de la relation du malade avec la société.

Le maintien de la qualité des relations AMVF/ Corps Médical est essentiel à l'efficacité de l'association.

Que dirais-tu aux adhérents de l'AMVF pour les inciter à venir aider l'association en fonction de leurs disponibilités ?

Un ami, un proche est atteint de maladie vasculaire du foie et par sympathie, on adhère à l'AMVF. On devient curieux sur son fonctionnement. On est peut-être tenté d'aller plus loin : pour y faire quoi ? comment ? S'il l'on sent qu'il y aurait du plaisir à aller plus loin, il faut y réfléchir, nous avons tous des talents, du temps libre, une compétence à écrire, une capacité à écouter, à reformuler, une compétence en informatique etc.

Je pense que la première étape, c'est de participer à une permanence. C'est un moment humainement très riche où en tant que potentiel bénévole on trouve les réponses à nos questions.

Julien

Tu es adhérent de l'AMVF en tant que patient et tu as décidé tout récemment de rejoindre l'association en tant que bénévole. Quelles sont tes motivations ?

J'ai été atteint d'une thrombose de la veine porte et des vaisseaux mésentériques (avec apparition de cavernomes) en décembre 2019. J'étais alors âgé de 60 ans et je n'avais jamais eu auparavant de gros problèmes de santé. Lors de mon hospitalisation en urgence à l'Hôpital Beaujon, je me suis posé beaucoup de questions sur ma maladie et sur mon avenir. Dans un premier temps, j'ai trouvé des réponses auprès des médecins que me soignaient et me suivaient. Mais je souhaitais avoir également les témoignages et les ressentis de patients qui étaient atteints de la même maladie. Sur les conseils du Docteur Plessier, j'ai contacté l'association qui a su répondre à toutes mes interrogations et qui m'a beaucoup aidé dans la gestion du quotidien de ma maladie. J'ai ensuite décidé d'agir en tant que bénévole car je souhaite maintenant de mon côté aider par diverses actions les personnes atteintes de cette maladie mais également les médecins qui nous soignent en apportant mon expérience de patient.

Comment envisages-tu ta participation à nos actions ?

Dans un premier temps, surtout répondre aux questions et aux angoisses des patients qui recherchent un soutien, en leur transmettant des informations sur leur maladie, sur la gestion de leur quotidien, en les informant sur les traitements en cours. J'envisage également, dans la possibilité de mes compétences, d'aider par différentes actions : animations d'ateliers « annonce du diagnostic », participation à des congrès pour faire mieux connaître l'association, rédaction et relecture des documents.

Tu viens de participer en tant qu'observateur à une permanence et à ton premier atelier « annonce du diagnostic ». Comment se sont déroulées ces journées ? Quelles sont tes impressions, ton ressenti, tes premières réactions ?

J'ai pu assister en tant qu'observateur à une permanence de l'association. J'ai été particulièrement impressionné par l'empathie, la générosité, la disponibilité et je dirais le « professionnalisme » des membres de l'AMVF. Je me suis senti rapidement à l'aise lors de cette première journée et prêt à renseigner les patients qui venaient à la permanence.

J'ai pu participer également toujours en tant qu'observateur à un atelier « annonce du diagnostic ». J'ai particulièrement apprécié cette séance et trouvé cette démarche primordiale. L'annonce du diagnostic est une étape clé très délicate pour les patients et reste un traumatisme pour la plupart. J'ai trouvé lors de cet atelier que les ressentis des patients étaient très importants pour les jeunes médecins ; ils étaient très attentifs à nos remarques et aux conseils donnés par le Dr Plessier qui animait la séance.

As-tu eu des points d'étonnement ou d'interrogation ?

Lors de l'atelier « annonce du diagnostic », j'ai été très surpris de voir l'appréhension des jeunes médecins face à l'annonce du diagnostic, peut être avec l'idée de ne pas trop en dire pour rassurer le patient. Je pense cependant que les malades n'ont qu'un souhait, c'est de connaître l'exacte vérité sur leur maladie afin de mieux l'accepter.

Quelle activité te semble la plus pertinente pour aider au mieux les malades ?

Les patients ont besoin de beaucoup de conseils sur la gestion du quotidien de leur nouvelle vie et les brochures distribuées par l'association sont très utiles pour cela. Les informations sur les nouvelles thérapies, sur les avancées scientifiques permettant de mieux comprendre cette maladie sont également très utiles. Je pense également que ces maladies devraient être beaucoup mieux reconnues par la société (prise en charge des soins à 100%, implication de la médecine du travail).



Merci à eux d'avoir accepté de répondre à nos questions ! Mais il n'y a pas que Cristina, Marie-Christine, Delphine, Jean-Marie et Julien ; il y en a d'autres, même s'ils sont encore trop peu nombreux, notamment en régions. N'hésitez pas à les rejoindre, nous serons là pour vous guider.

PERMANENCES 2023

Les permanences à l'hôpital Beaujon (Bibliothèque Abrami) ont lieu aux dates suivantes :

- 06 mars
- 03 avril,
- 15 mai,
- 05 juin,
- 11 septembre,
- 09 octobre,
- 13 novembre,
- 04 décembre.



Une permanence aura lieu le 25 mai au CHU de Rouen, le 15 juin au CHU de Toulouse et le 27 juin au CHU de Caen. Les bénévoles de l'AMVF auront le plaisir de vous y accueillir.



C'est reparti ! Pour la dixième fois, l'AMVF participera à la Course des Héros 2023 qui aura lieu comme d'habitude au Parc de St Cloud le dimanche 18 juin.

INNOVATION : pour permettre à vous tous de participer, quelle que soit votre région, l'AMVF s'est également inscrite à la course connectée du 02 Juillet. Dans ce cadre, à partir du 8 juin, vous aurez accès à l'application "Course des Héros" et le 2 juillet 2023 entre 8h et 15h, vous réaliserez le défi sportif de votre choix. Vos kilomètres parcourus à pied, en courant, à vélo, dehors ou chez vous, viendront s'ajouter au compteur global de l'événement.

Quelle que soit la formule souhaitée (parcours découverte 2km, marche 5km, course 8km ou connectée), vous pouvez vous inscrire dès maintenant sur www.coursedesheros.com puis en sélectionnant l'AMVF comme association soutenue. Vous devez ensuite lancer vos appels aux dons auprès de votre entourage, en promouvant les actions de l'AMVF. N'hésitez pas à relancer... ça marche.

Afin de pouvoir participer, il sera nécessaire de recueillir la somme de 250 € pour la course du 18 juin et de 150 € pour la course du 2 juillet.

N'hésitez pas à nous contacter pour plus de détails.

Nous vous espérons nombreux à rejoindre cette belle cause en toute convivialité.

Depuis 2013, nous avons reçu environ 45 000 € de dons, ce qui nous a permis de participer au financement de deux études médicales sur nos pathologies (RIPORT et APIS).

**Sans vous l'AMVF ne pourrait pas exister et agir pour la communauté des patients.
C'est pourquoi nous comptons sur votre fidélité pour nous retourner votre
formulaire d'adhésion pour l'année 2023.**