

Chères adhérentes, chers adhérents,

Après une année 2018 encore très riche en activités (congrès, course des héros, journée des maladies rares, carte d'urgence, aménagement de la salle de détente à Beaujon..), la nouvelle année qui se profile sera du même cru.

L'AMVF, petite association de 90 adhérents, est de plus en plus sollicitée par les patients, adhérents ou non (soutien, aide pour faire appel à un refus de prise en charge..., les organismes extérieurs et les hôpitaux (aide financière, certification,...). Tout en maintenant nos activités traditionnelles, nous allons étendre cette année nos permanences en province avec un projet à Caen et à Toulouse, en plus de Rouen. Ces permanences seraient annuelles. Nous allons également continuer à aider la recherche médicale.

Je souhaite ici remercier nos bénévoles, si peu nombreux, qui s'investissent au plus près des malades et du corps médical pour faire connaître l'AMVF, nos pathologies, les recherches en cours... Ces bénévoles prennent beaucoup sur leur temps personnel pour être à l'écoute des patients qui ont besoin de soutien, pour parler avec les médecins lors des congrès, de nos maladies et des problèmes périphériques qui vont avec.

Tous nos adhérents, même en province, peuvent aider l'AMVF, en tenant les permanences quelques jours par an, en faisant des travaux de relecture, ou en participant aux ateliers "annonce du diagnostic" en jouant pendant une heure ce rôle que nous savons tenir si bien malgré nous c'est à dire celui de malade,... N'hésitez pas à vous faire connaître, vous serez les bienvenus.

Je vous remercie pour votre soutien moral et financier en n'oubliant pas de nous retourner votre bulletin d'adhésion 2019. Sans vous, l'AMVF n'existerait pas.

Je vous souhaite bonne lecture avec ce bulletin n°14 consacré aux résultats de l'enquête patients initiée par Filfoie et à laquelle la plupart d'entre vous ont répondu.

Stéphane Coutin
Président AMVF

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE FILFOIE À DESTINATION DES MALADES

Fin 2017, la filière Filfoie a élaboré et diffusé, en collaboration avec les associations de patients, une enquête sur le parcours de vie du malade (annonce du diagnostic, prise en charge, emploi, droits,...). L'objectif était de recueillir leurs besoins et ainsi de cibler des actions spécifiques pouvant y répondre.

Dans le cadre du bulletin de l'AMVF, qui a largement contribué à la diffusion de l'enquête, nous vous présentons une synthèse des principaux résultats chez les adultes.

Au moins 67,5 % des adhérents de l'AMVF ont répondu à cette enquête.

76 adultes ont répondu au questionnaire, plus de la moitié des répondants étaient des femmes (68 %), avec un âge moyen de 46 ans.

L'annonce du diagnostic

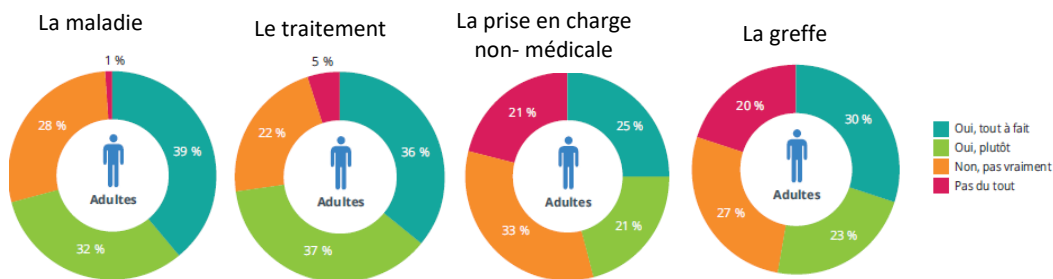
L'annonce du diagnostic

L'explication de la maladie est très largement réalisée par le spécialiste (78 %). La majorité des répondants (73 %) estiment que le professionnel est clair ou précis dans ses explications mais qu'un temps de compréhension est nécessaire du fait du choc de l'annonce. Chaque stade nécessite un temps d'adaptation et d'assimilation des informations qui peut varier d'une personne à une autre.

La satisfaction des informations reçues

La majorité des personnes estime avoir été satisfaite des informations reçues autour de la maladie et du traitement (respectivement 71 % et 73 %). Toutefois, la satisfaction est moindre au niveau des informations reçues autour de la prise en charge paramédicale¹ (kinésithérapeute, infirmière, diététicien, psychologue...) et de la greffe (respectivement 54 % et 47 % des adultes).

Graphique. Estimez-vous avoir eu toutes les informations nécessaires sur :



¹ La prise en charge paramédicale intervient dans le parcours de soin du patient afin de maintenir ou restaurer les capacités du patient (troubles psychomoteurs, autonomie, bien-être,...). La prise en charge peut se faire à tout moment de l'évolution de la maladie, sur proposition d'un professionnel ou sur sollicitation du patient, à l'hôpital (selon les moyens humains et financiers) ou en ville.

Le taux de recours à des sources complémentaires d'informations est important (91 %) avec comme principales ressources internet (51 %) et les associations (39 %).

La prise en charge de la maladie

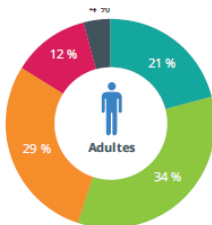
La prise en charge paramédicale et médicale

La prise en charge paramédicale est peu répandue et mobilise des professionnels aussi bien hospitaliers que non-hospitaliers.

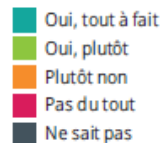
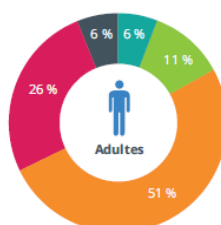
Il a été constaté qu'une connaissance insuffisante des maladies rares du foie et de ses répercussions est ressentie principalement pour les professionnels non-hospitaliers (77 % (« plutôt non » ou « pas du tout »)), ce qui pourrait avoir des conséquences sur le parcours de santé.

Graphique. Estimez-vous que les professionnels médicaux et paramédicaux connaissent suffisamment la maladie et ses retentissements ?

Professionnels **hospitaliers**



Professionnels **non-hospitaliers**



Quelques constats supplémentaires ont été pointés sur la prise en charge de la maladie :

- **Au niveau de la diététique**

Si la moitié des répondants (55 %) indique que la gestion de l'alimentation a un impact sur leur vie quotidienne, 51 % des répondants soulignent un manque d'informations sur la diététique et 67 % sur la prise en charge nutritionnelle.

- **Au niveau de la transplantation**

Les répondants (74 %) estiment avoir bénéficié d'un apport d'informations nécessaires en amont de la transplantation. Toutefois, un accompagnement non-médical (psychologique, social) pré et post-transplantation est jugé insuffisant, à l'inverse de l'accompagnement médical.

Il est important de prendre en compte qu'au niveau des services hospitaliers adultes et pédiatriques, le nombre de professionnels du secteur paramédical peut être limité, du fait des moyens humains et financiers.

L'éducation thérapeutique du patient² (ETP)

Des programmes d'ETP peuvent être proposés aux malades quand il en existe.

Selon les résultats de l'enquête, peu de personnes y participent ou y ont accès. Si la satisfaction de ces participants est totale (100 %), les personnes n'ayant pas accès aux ETP ont

² Méthode 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 (APHP)

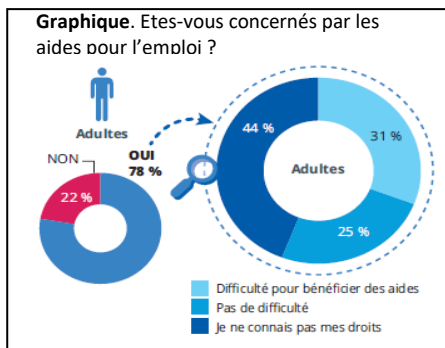
fait part d'un **fort intérêt pour l'information et le développement de ces programmes** afin d'y participer.

L'emploi

La survenue de la maladie impacte la vie professionnelle de la personne malade (60 % des répondants). Cela se traduit principalement par un arrêt temporaire de travail (51 % : arrêt maladie, suspension du contrat de travail), un aménagement du temps de travail (14 %) et en moindre mesure un arrêt définitif (13 %).

Si des aides pour l'emploi existent, ces dernières s'avèrent **peu accessibles et méconnues** : 44 % des adultes ne connaissent pas leurs droits et 31 % éprouvent des difficultés pour en bénéficier.

À cela s'ajoute pour 42 % des adultes un **impact sur le plan financier**. Ces difficultés peuvent être expliquées par les frais de santé mais aussi par la baisse du niveau de vie liée à l'impact sur l'emploi.



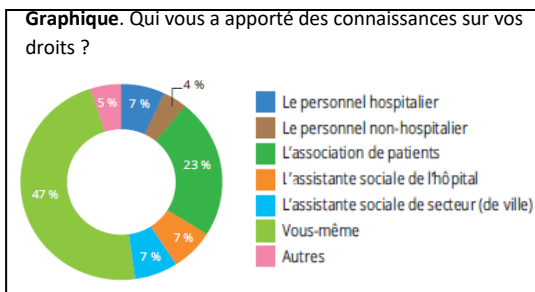
Vos droits

L'analyse de l'enquête souligne un manque important de connaissance sur les aides existantes et en moindre mesure sur les acteurs pouvant les aider.

Les répondants sont peu à connaître les aides dont ils peuvent bénéficier : respectivement seuls 34 %, 21 % et 20 % des adultes connaissent les aides pour l'emploi, la vie quotidienne et les aidants.

Au niveau des acteurs, la proportion de personnes connaissant les acteurs/dispositifs est un peu plus élevée mais reste minime : respectivement 53 %, 43 % et 40 % connaissent des acteurs dans le champ des aidants, de la vie quotidienne et de l'emploi.

À ce constat de méconnaissance des aides, s'ajoute que la majorité des adultes (47 %) acquièrent la **connaissance de leurs droits par leurs propres moyens** contre 25 % par un professionnel de santé ou paramédical et 23 % par les associations de patients.



Si les répondants ont indiqué mal connaître les aides disponibles et réalisé majoritairement leurs recherches par leurs propres moyens, il est également observé que ces derniers ne sont

pas accompagnés (19 %) ou insuffisamment accompagnés (63 %) dans la réalisation des démarches. À cela s'ajoute une difficulté de la part des patients à exprimer les conséquences de leur maladie sur la vie quotidienne (67 %), qu'ils expliquent du fait d'une maladie peu connue et souvent invisible.

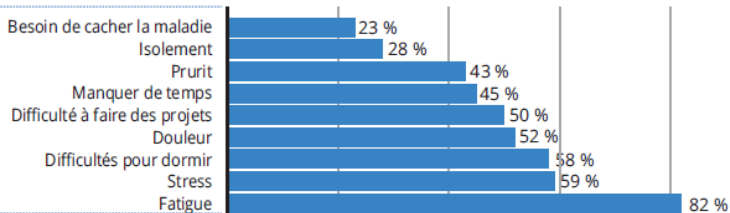
La vie quotidienne

Les retentissements de la maladie sur la vie quotidienne

La fatigue (82 %) est le principal retentissement de la maladie sur la vie quotidienne, suivi du stress (59 %). Ce stress, les répondants l'expliquent par l'ignorance de l'évolution de la maladie et de l'avenir, les nombreuses hospitalisations, traitements et contrôles médicaux, et l'impact sur la vie professionnelle et quotidienne. Par ailleurs, la méconnaissance de l'avenir sur l'évolution de la maladie et l'avenir professionnel sont les points qui préoccupent le plus les répondants.

À ces retentissements s'ajoutent des difficultés à dormir (58 %), des douleurs (52 %) et une difficulté à faire des projets (50 %).

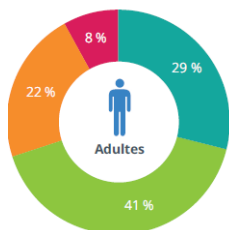
Graphique. Retentissements de la maladie sur la vie quotidienne (Réponses combinées : oui beaucoup et plutôt oui)



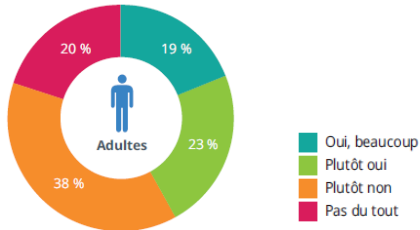
L'impact sur la vie familiale et sociale

Si la maladie engendre des conséquences sur la vie quotidienne, elle a également un impact important sur la vie de famille (70 %), la vie sociale (42 %) ainsi que sur le plan financier (Cf. partie emploi)

Graphique. La maladie a-t-elle un impact sur la vie de famille ?



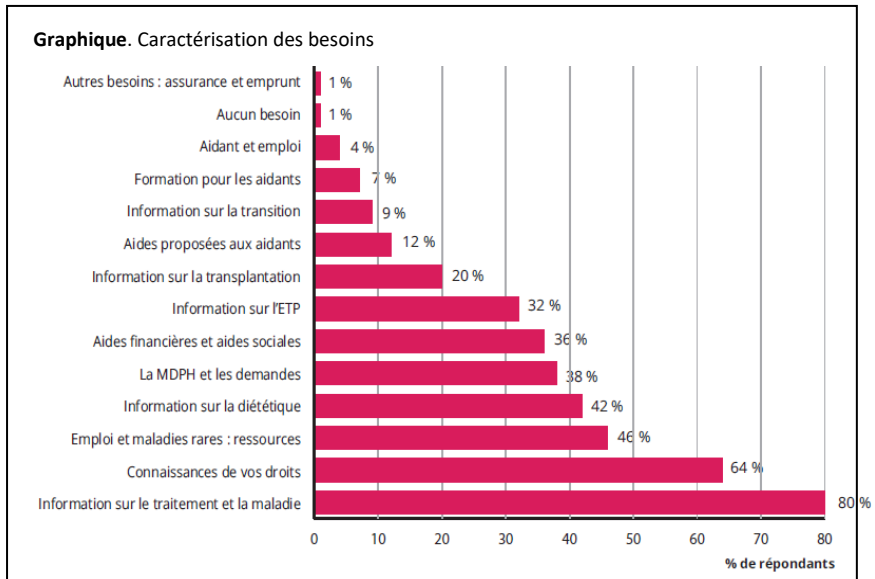
Graphique. La maladie a-t-elle un impact sur la vie sociale du patient ?



La caractérisation des besoins

Le recensement des principaux besoins des répondants indique un besoin d'information et de connaissance principalement sur :

- les traitements et l'évolution de la maladie,
- les droits, les aides et la MDPH,
- l'emploi.



La relation avec les associations de patients

Une proportion importante de personnes adhèrent à une association de patients (84 %) dont la moitié est adhérente à l'AMVF.

Les répondants soulignent l'importance de l'association de patients qui leur permet de bénéficier de sources d'information utiles et de créer des lieux d'échanges et de soutien.

Les perspectives

Afin de répondre au mieux à ces besoins, la filière Filfoie prévoit dans son prochain plan d'action (2019-2023) :

- De mettre en place une **pochette d'accueil** recensant les informations nécessaires dans le parcours de vie du patient (enfant et adulte),
- De promouvoir le développement d'**outils** visant à améliorer l'autonomisation du patient et la lisibilité de son parcours,
- **D'améliorer la diffusion de l'information**, notamment concernant les démarches médico-sociales : via le site Filfoie (www.filfoie.com) et les réseaux sociaux ([facebook](https://www.facebook.com/filfoie) et [twitter](https://twitter.com/filfoie)),
- D'inciter le développement de **modules d'enseignement/formation** à destination des professionnels de santé.

Par ailleurs, les thématiques communes aux maladies rares continueront à être développées avec les autres Filières de Santé Maladies Rares :

- les disparités et les difficultés au niveau de la reconnaissance des droits auprès des institutions (MDPH et assurance maladie),
- et le développement d'actions d'information et de sensibilisation auprès des médecins généralistes.

La filière Filfoie tient à remercier l'AMVF et toutes les personnes ayant pris le temps de répondre à ce questionnaire.

Pour lire la totalité de l'analyse : <https://www.filfoie.com/resultats-enquete-patients/>



L'équipe FILFOIE

PERMANENCES EN PROVINCE

L'AMVF tente d'organiser avec l'aide des centres de compétences de Caen et Toulouse des permanences au CHU de ces mêmes villes. Nous espérons pouvoir les organiser en 2019. Nous ne manquerons pas de vous tenir informés.

Cette année la permanence au CHU de Caen aura lieu le 12 juin et sera animée par Liliane et Alain

Ces rencontres permettent d'échanger simplement en toute confiance et toute convivialité entre patients ou proches de malades.

COURSE DES HEROS LE 23 JUIN 2019 : REJOIGNEZ-NOUS (Paris - Parc de St-Cloud).

L'AMVF sera présente pour la 7^{ème} fois au plus grand événement sportif de collecte. Les adhérents le souhaitant peuvent dès à présent s'y inscrire (15 euros) au bénéfice de l'AMVF en cliquant sur le lien <http://www.coursedesheros.com> et démarrer ensuite les demandes de dons auprès de la famille et des amis afin de recueillir au moins 250 euros avant le 17 juin pour courir ou marcher. La Course des Héros propose au choix 3 formats adaptés à tous les niveaux (course ou marche).

Comme chaque année, il est également possible de venir encourager nos coureurs, et partager avec nous ensuite un pique-nique dans la joie et la bonne humeur. Vous pouvez aussi faire connaître autour de vous cette manifestation et inviter vos proches à soutenir financièrement un coureur de l'association.

Depuis 2013, l'AMVF a recueilli environ 30.000 euros. Merci à nos fidèles coureurs.

Avec la Maladie, Vive la Forme



Après l'effort, le réconfort autour d'un sympathique pique nique