



**Assemblée générale
ordinaire
du 27 janvier 2024**

Ordre du jour

- Bilan d'activités 2023
- Projets 2024
- Présentation de la vidéo "annonce diagnostic"
- Intervention de Béatrice Monnier, psychologue
- Point sur les études en cours par le professeur Pierre-Emmanuel Rautou
- Bilan financier 2023 et budget prévisionnel 2024
- Réélection Administrateurs
- Questions diverses



1. Bilan d'activités 2023

Activités 2023

➤ Permanences:

- ✓ 9 permanences à Beaujon : 84 personnes rencontrées (82 en 2022)
- ✓ 1 permanence à Rouen : 4 personnes
- ✓ 1 permanence à Caen : 1 personne
- ✓ 1 permanence à Toulouse annulée

➤ Référents téléphoniques

- ✓ 5 régions bénéficient de référents téléphoniques :
 - Auvergne Rhône Alpes avec Cécile
 - Bourgogne Franche Comté avec Cécile
 - Normandie (ex « Basse-Normandie ») avec Delphine
 - Normandie (ex « Haute Normandie ») avec Liliane
 - Occitanie avec Delphine

N'hésitez pas à nous rejoindre

Activités 2023

➤ Ateliers Annonce du Diagnostic :

- ✓ 2 ateliers à Beaujon auprès des internes
- ✓ 1 cours à la FAC de Médecine (hôpital Bichat)
- ✓ 1 cours aux IPA (Infirmières en Pratique Avancée)

➤ EPU (Enseignement post-Universitaire)

- ✓ Participation à la journée « Hépatologie » organisée par l'Hôpital Beaujon

➤ Présence auprès des Instances Maladies Rares

- ✓ FILFOIE (Filière Maladies Rares du Foie) : gouvernance, journées annuelles
- ✓ AFEF (Association Française pour l'Étude du Foie): journées annuelles à Rennes en Oct 2023
- ✓ Alliance Maladies Rares : congrès, marche des Maladies Rares, Universités d'Automne,.....
- ✓ Plateforme Maladies Rares Paris Nord

Activités 2023

- **International : ERN (Réseaux européens de référence des maladies rares)**
 - ✓ Workshop à Padoue (ERN)
- **EVA (Etude du Vécu des parents sur l'Aide apportée par leurs enfants)**

2 bénévoles ont répondu au questionnaire d'étudiantes en master de psychologie
- **Article dans la « Revue du praticien »**

Ressenti du patient atteint d'une MVF
Sensibilisation sur l'importance de la prise en charge du malade et de l'annonce du diagnostic

Activités 2023

➤ **« Il était une Foie »**

Mise en ligne du jeu

➤ **Course des Héros**

15 marcheurs/coureurs pour la bonne cause et dans la bonne humeur

➤ **Marche Maladies Rares**

7 marcheurs pour faire reconnaître nos maladies rares auprès du grand public. Départ donné par Vianney

Documentation 2023

- **Bulletin Numéro 18** : Les bénévoles de l'AMVF à l'honneur
- **Plaquettes médicales** :
 - ✓ La thrombose porte par le docteur Isabelle Ollivier (Caen)
 - ✓ Les maladies vasculaires porto-sinusoïdales par le professeur Laure Elkrief (Tours)

Communication 2023

Page FaceBook

- 34 publications
- 234 abonnés (205 en 2022)
- 198 mentions « j'aime » (177 en 2022)
- 62 partages
- A noter une forte audience pour l'actualité sur la Course des héros et la Marche Maladies Rares (22 réactions)
- **Pays ayant réagi :**
 - ✓ France métropole: 79,5% (186)
 - ✓ La réunion, Guadeloupe: 1,8%(4)
 - ✓ Algérie et Maroc: 9,8% (23)
 - ✓ Brésil, Cameroun, Canada, Bénin, Tunisie: 7% (14)

Communication 2023

➤ Newsletters :

Total d'envois	7 (autant en 2022)
-----------------------	---------------------------

Nombre moyen de destinataires par newsletter	238 (217 en 2022) (1911 au total)
---	--

Taux moyen d'ouverture	60,25% (56% en 2022) (80% pour les adhérents contre 70% en 2022)
-------------------------------	---

Site Internet

Statistiques d'utilisation du site en 2023

Utilisateurs	Nouveaux	Pages vues
18932	18646	30756
+1%	+0,39%	-3%

Quelques activités 2023 en images

EPU



Padoue



Tournage Vidéo diagnostic



Marche Maladies Rares



♥ COURSE DES HÉROS



COURSE
HEROES
DES

Association
des Malades
des Atteints
du Foie
AMVF

**15 héros : merci à eux !
6300€ rapportés
RDV le 16 Juin 2024**

Répartition des adhérents 2023 : 159 adhérents

• Centres de compétences



Ile-de-France : 60 %

Normandie : 12 %

Nouvelle-Aquitaine : 5%

Grand-Est : 4 %

Auvergne-Rhône-Alpes, Centre-Val-de-Loire : 3 %

Bourgogne-Franche-Comté, Martinique : 2 %

Hauts-de-France, Occitanie, Pays-de-la-Loire, PACA, étranger : 1 %

Bretagne, Saint-Martin : 0,6 %

Ile de Saint-Martin: 1 adhérent

Etranger : 2 adhérents

? : 3 adhérents

Projets 2024

- Permanences sur Beaujon et en Province
- Suivi, voire renforcement des correspondants régionaux
- Collaboration renforcée avec les CCMVF (Infirmiers coordinateurs et ARC)
- Ateliers « Annonce du diagnostic » à Beaujon
- Webinaires pour prise en main de la vidéo par les CCMVF
- Participation aux réunions / congrès médicaux / séminaires
- Participation à des formations (à l'écoute du patient, communication digitale...)

Projets 2024

- Projet LIVES : 10 entretiens qualitatifs à réaliser par les 3 chercheurs pairs
- Projet de webinaires en partenariat avec le Centre de Référence
- Refonte du site Web
- Poursuite de la communication via Newsletters, Facebook, messagerie
- Course des héros 2024 (le 16 Juin)
- Marche Maladies Rares (le 07 Décembre)

Projets 2024

- Bulletin Numéro 19 :

Les Centres Experts en matière de Maladies Rares des Vaisseaux du Foie à l'honneur

- Plaquette médicale :

- ✓ Plaquette sur le TIPS compte tenu des nouvelles recommandations (par les docteurs Aurélie Plessier et Audrey Payancé)

- Campagne d'information sur la vidéo « diagnostic »



3. En avant-première, vidéo "annonce diagnostic"

Pour visualiser la vidéo, rendez-vous sur l'onglet "actualité"
du site internet de l'AMVF.





4. Intervention de Béatrice Monnier, psychologue



L'annonce de la maladie rare

Le patient et ses proches

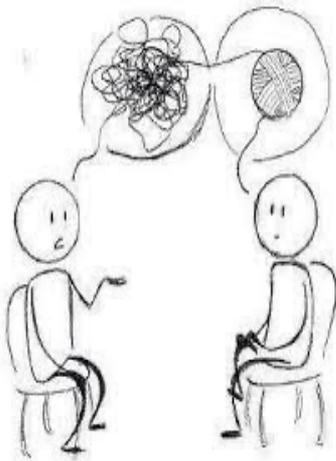
Béatrice MONNIER

Psychologue clinicienne Réseau Ville Hôpital



Assemblée générale AMVF
27 janvier 2024

Comment une psychologue peut-elle m'aider?



Pour moi
Pour mes proches
Pour mieux gérer la maladie
et en parler

Pour Moi

- Les freins à la consultation
- Les réticences à rencontrer une psychologue
- Avoir de l'aide
- La plus-value

Quelle incidence cela va avoir sur l'entourage?

- Soulève différentes réactions surtout si la maladie est invisible
- En parler avec eux, c'est bien pourquoi?
- Claire Marin « comment faire avec une maladie de compagnie »
- Cela occasionne du stress, de la peur

La maladie et l'environnement

- Quels retentissements sur la vie familiale?
- Sortir de l'isolement familial, amical, social
- Comment parle-t-on de la maladie?
- Ne pas rester avec des questions sans réponses

Etre orienté en fonction de vos besoins

- Le parcours ETP « Maladies chroniques du foie »
- Le parcours ETP Pluriel pour les Maladies chroniques à Beaujon
- Les patients intervenants pour échanger sur l'expérience de la maladie et du système de soins

En pratique

À qui se destinent ces ateliers ?

Toute personne touchée par une maladie chronique suivie à l'hôpital Beaujon.

Où et quand ?

- Jeudi après-midi de 14h à 15h30 dans la médiathèque, bâtiment principal, niveau -1.
- Ateliers gratuits animés par des professionnels formés à l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), pour un groupe de 5 à 10 personnes.
- APA : tous les mardis de 10h à 11h30. Salle APSAP

Quelle méthode ?

Pour que la parole soit la plus libre possible et que l'échange soit constructif, nous proposons un fonctionnement basé sur la liberté, le respect de la parole de chacun et la confidentialité de ce qui est dit dans l'atelier.

Qui vous propose cet atelier ?

Cet atelier vous est proposé par le groupe « ETP Pluriel », animé par

- les équipes de l'hôpital engagées dans l'Éducation Thérapeutique du Patient
- le réseau ville-hôpital Maladies Chroniques du foie REVHEPAT



Comment s'inscrire : accueil de la consultation de médecine interne en polyclinique ☎ 01 40 87 59 34 ou 01 40 87 56 99

Comment venir :

Hôpital Beaujon
100 boulevard
du Général Leclerc
92118 CLICHY
Cedex



ACCOMPAGNER

Mieux vivre sa maladie

Ateliers d'Éducation Thérapeutique du Patient

Groupe ETP Pluriel
Hôpital Beaujon, Clichy (92)

Les ateliers

Mes droits, mes démarches

La maladie et le parcours de soins ont des conséquences sur votre vie au quotidien : arrêts maladie, baisse de revenus, besoin d'aide à domicile...

En fonction de votre situation personnelle, professionnelle et médicale, vous vous posez des questions ?

→ **CONNAÎTRE VOS DROITS** : Quelles démarches administratives effectuer ? Quels organismes sont concernés ? Quels professionnels contacter ?

Image de soi

Entre l'annonce parfois difficile, la mise en place de traitements et les modifications du quotidien, la maladie change notre rapport aux autres et à nous-mêmes.

Comment se repérer, réorganiser un quotidien, se retrouver ?

→ **FAIRE FACE À SON ANXIÉTÉ** : savoir repérer les situations de stress et connaître les moyens d'y faire face.

Équilibre alimentaire

L'alimentation est un soin du quotidien. N'avez pas tout ce qu'on vous dit !

→ **DÉPARTAGER LE VRAI DU FAUX EN NUTRITION** : Un jour on nous dit que manger tel aliment est bon pour la santé. Le lendemain, que c'est dangereux. Il est devenu difficile de faire le tri dans toute l'information en matière de nutrition... Venez-en discuter lors de cet atelier.

Activité Physique Adaptée (APA)

Se remettre en mouvement pour conserver ou retrouver une meilleure forme.

→ **PARTAGER UNE ACTIVITÉ ADAPTÉE** à vos capacités avec un professionnel sport-santé.

Vie sexuelle et affective

La maladie chronique peut impacter la vie sexuelle.

→ **MAINTENIR OU RETROUVER UNE VIE INTIME** est important pour un équilibre physique et affectif.

"Et si on parlait tabac ?"

Diminuer ou arrêter sa consommation de tabac est bénéfique pour sa santé.

→ **REPÉRER SON TYPE DE DÉPENDANCE AU TABAC** pour adapter les conseils et l'utilisation des traitements nicotiques de substitution.

Comment fonctionnent ces ateliers ?

Ils sont animés par une équipe de professionnels formés à l'éducation thérapeutique. L'atelier collectif permet :

- d'échanger entre personnes concernées,
- d'évoquer son parcours, ses besoins et ses attentes mais aussi son expérience et son vécu qui peuvent devenir pour d'autres une ressource.



Corinne
BRAULT
assistante sociale



D' Agnès
VILLEMANT
médecin



Léa
DE LIMA
diététicienne



Noureddine
ANETRI
professionnel
sport-santé



Irène
RUA
infirmière



Marie
ROUVRAIS
infirmière



Béatrice
MONNIER
psychologue



Anne-Lise
MORITO
infirmière

Quels bénéfices ?

Rencontrer d'autres patients

Exprimer vos besoins et attentes.
Échanger sur vos expériences, vos difficultés.

Redevenir acteur de votre vie

Apprendre à vivre avec les contraintes liées à votre santé.
Agir pour vos projets personnels et professionnels.

Échanger avec ses proches

Comprendre comment dire et échanger autour de la maladie, trouver des ressources pour faire face à l'impact de la maladie sur son entourage.

Réinventer des projets

Réinventer des projets personnels et professionnels par une meilleure connaissance de son parcours de soin et des ressources disponibles.

Sortir de la solitude

Pour certains patients, la maladie conduit à des situations d'isolement et de souffrance (maladies invisibles, minimisées ou taboues).
L'atelier est un premier pas.

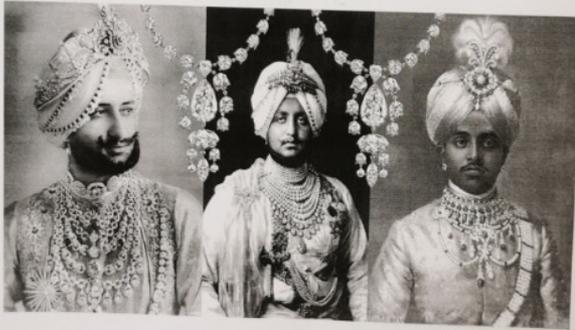




DECOUVRIR

BALADE guidée à travers Paris, sur le thème « Diamants, charmeuse de serpent et Maharajas » avec Raphaëlle GRAS

Lundi 20 Décembre 2021 à 14h00



RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTION
murielle.brisson@aphp.fr

Venez profiter d'un moment convivial

HOPITAL UNIVERSITAIRE
PARIS NORD - MCL DE SEINE
Beaumont



ASSISTANCE
PARIS NORD - MCL DE SEINE
DEPARTEMENT DE PARIS



MERCI!

beatrice.monnier-ext@aphp.fr



5. Point sur les études en cours

**Présentation du professeur
Pierre-Emmanuel Rautou**



ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS

 Université
Paris Cité

Les avancées recherche 2023 sur les maladies vasculaires du foie

Pierre-Emmanuel RAUTOU

Inserm U1149, Centre de recherche sur l'inflammation, Paris

Service d'hépatologie, Hôpital Beaujon, Clichy, France

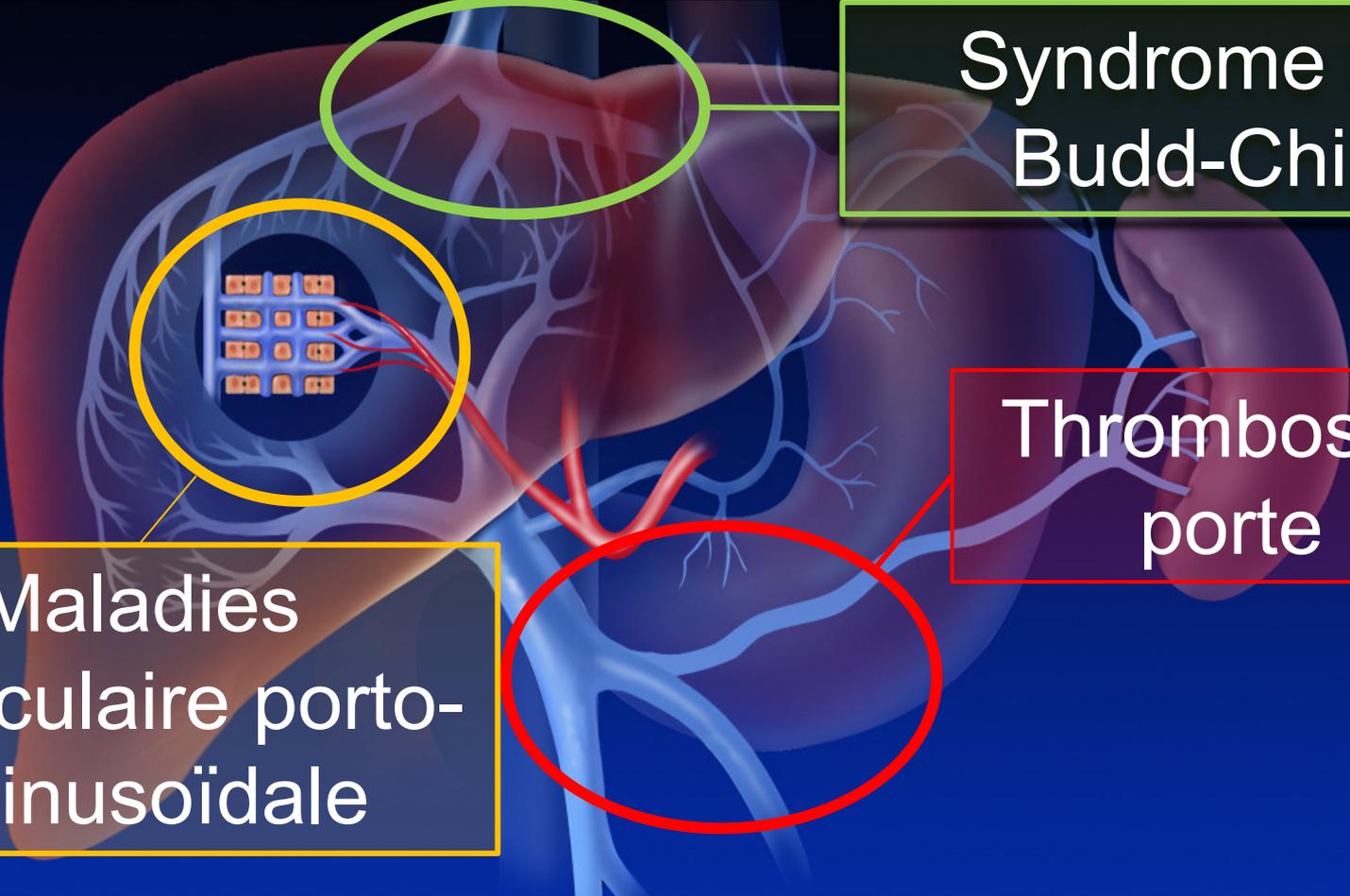
pierre-emmanuel.rautou@inserm.fr

 **MVF**
CENTRE DE RÉFÉRENCE
MALADIES VASCULAIRES
DU FOIE

Instituts
thématiques  **Inserm**
Institut national
de la santé et de la recherche médicale

 **CRi**
CENTRE de RECHERCHE
sur l'INFLAMMATION

Maladies vasculaires du foie



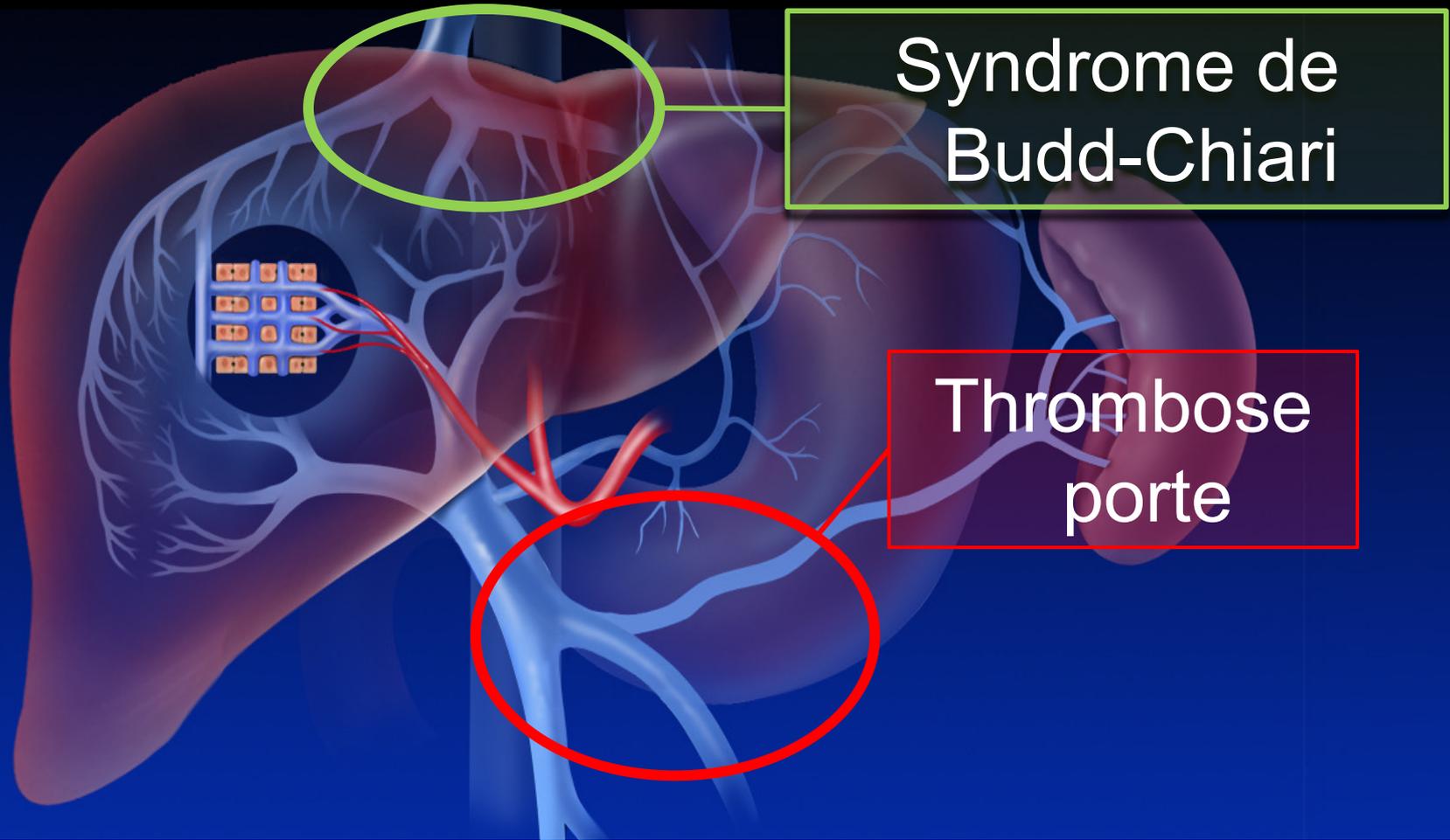
Syndrome de Budd-Chiari

The diagram shows a liver with its arterial and venous systems. A green circle highlights the hepatic veins, a red circle highlights the portal vein, and a yellow circle highlights the sinusoidal space. A yellow box with a magnified view of sinusoids is also present.

Thrombose porte

Maladies vasculaire porto-sinusoidale

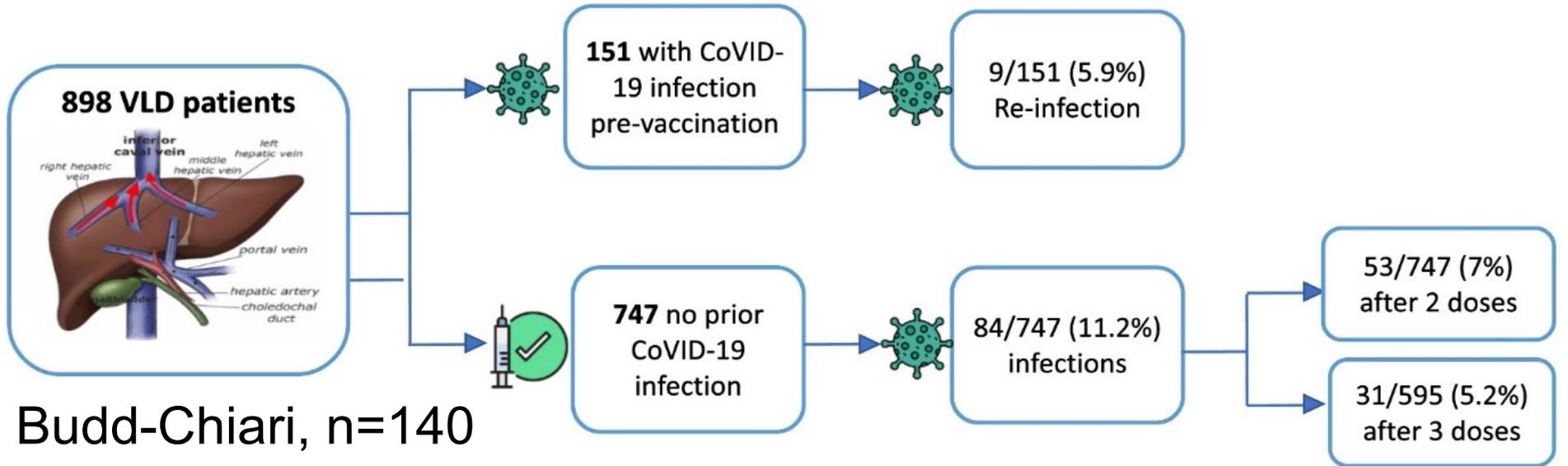
Maladies vasculaires du foie



Syndrome de
Budd-Chiari

Thrombose
porte

Vaccination anti-COVID et MVF



Budd-Chiari, n=140

TVP, n= 524

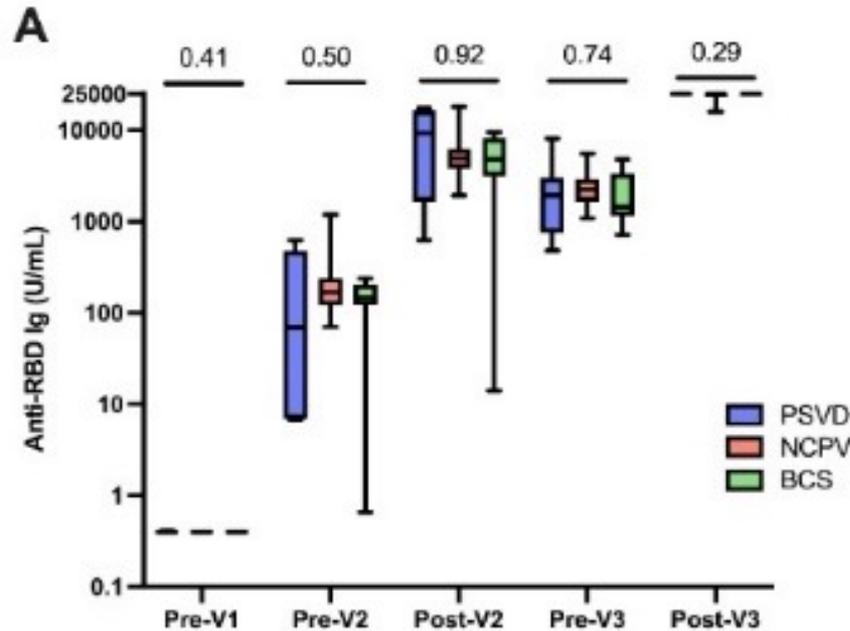
MVPS, n= 234

Comparaison population générale : 6% vs. 20% en France

Décès, n=2
Réanimation, n=2
Thrombose, 3%

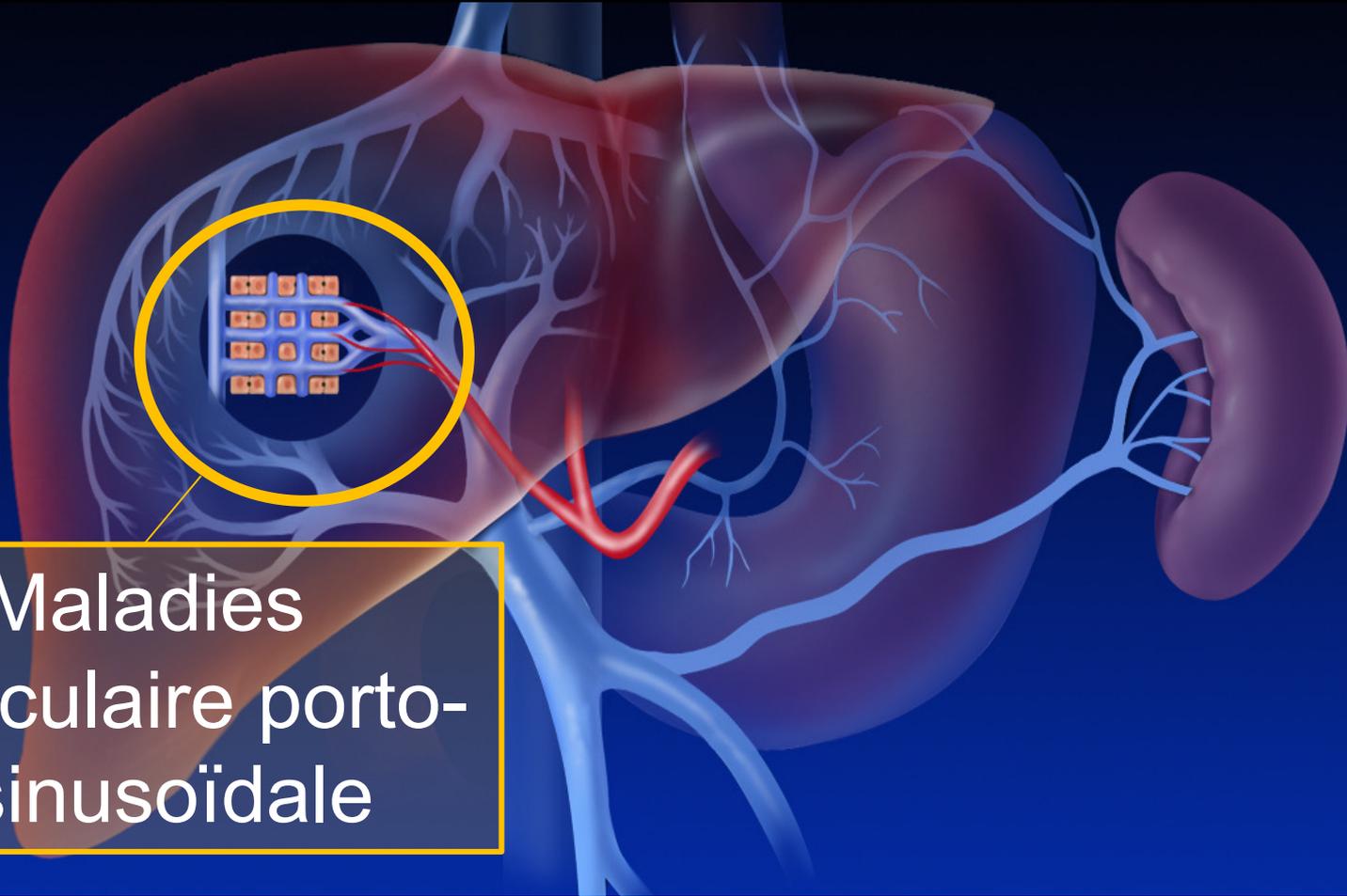
Perez-Campuzano, et al. soumis

Vaccination anti-COVID et MVF



Très bonne réponse immune

Maladies vasculaires du foie



Maladies
vasculaire porto-
sinusoïdale

MVPS : avancées 2023

- Elasticité de la rate pour estimer les varices oesophag.
- Transplantation hépatique
- APIS
- Perspective : RiTa

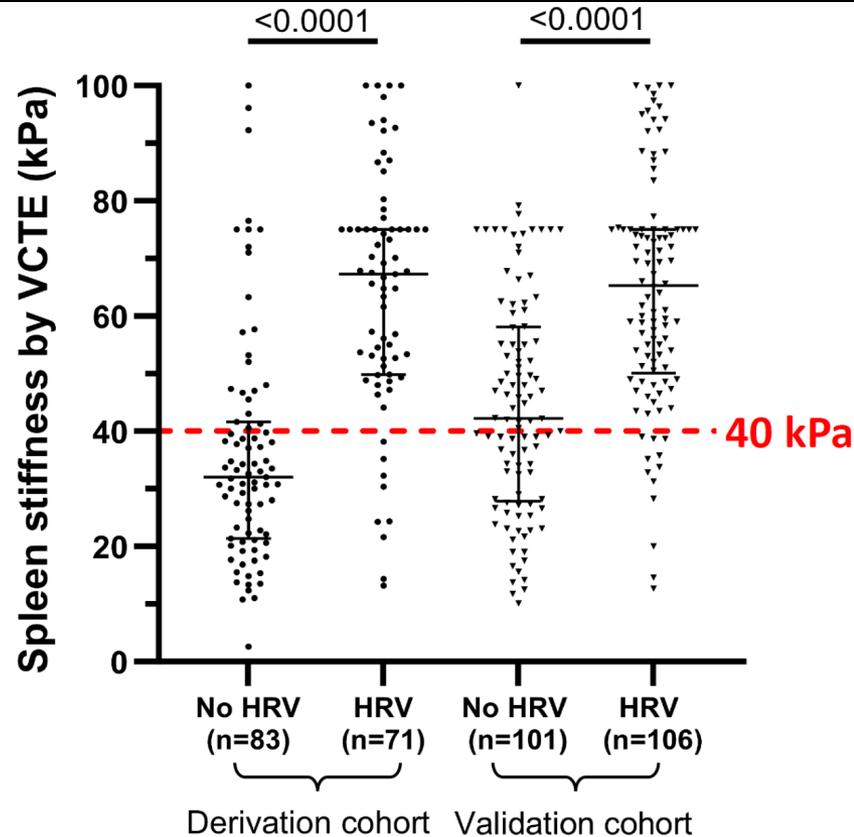
MVPS : avancées 2023

- Elasticité de la rate pour estimer les varices oesophag.

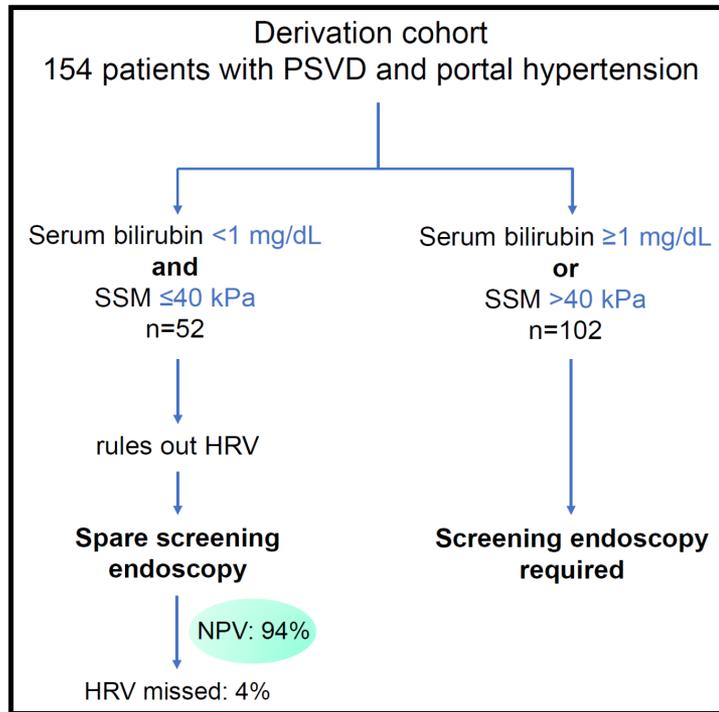


Lucile Moga

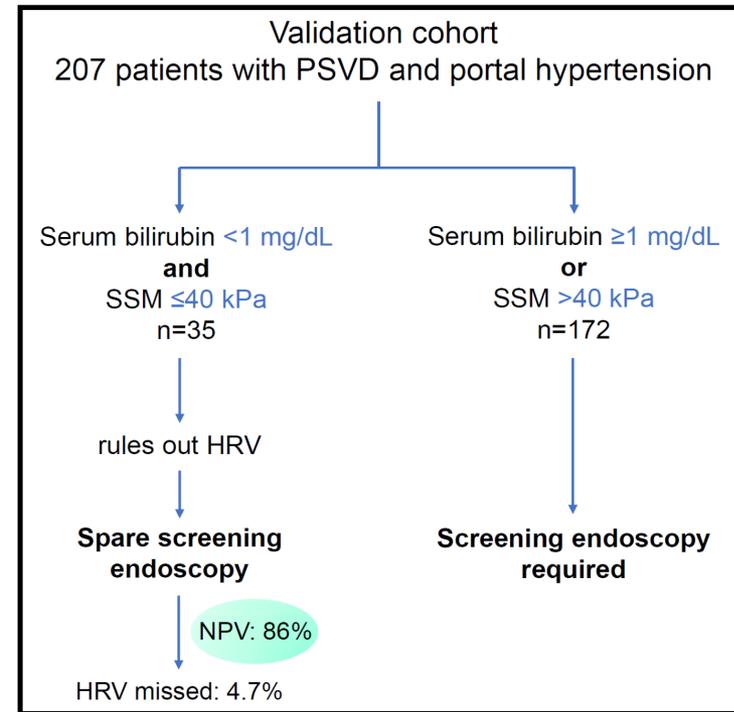
MVPS : l'élasticité de la rate peut éviter des endoscopies



MVPS : l'élasticité de la rate peut éviter des endoscopies

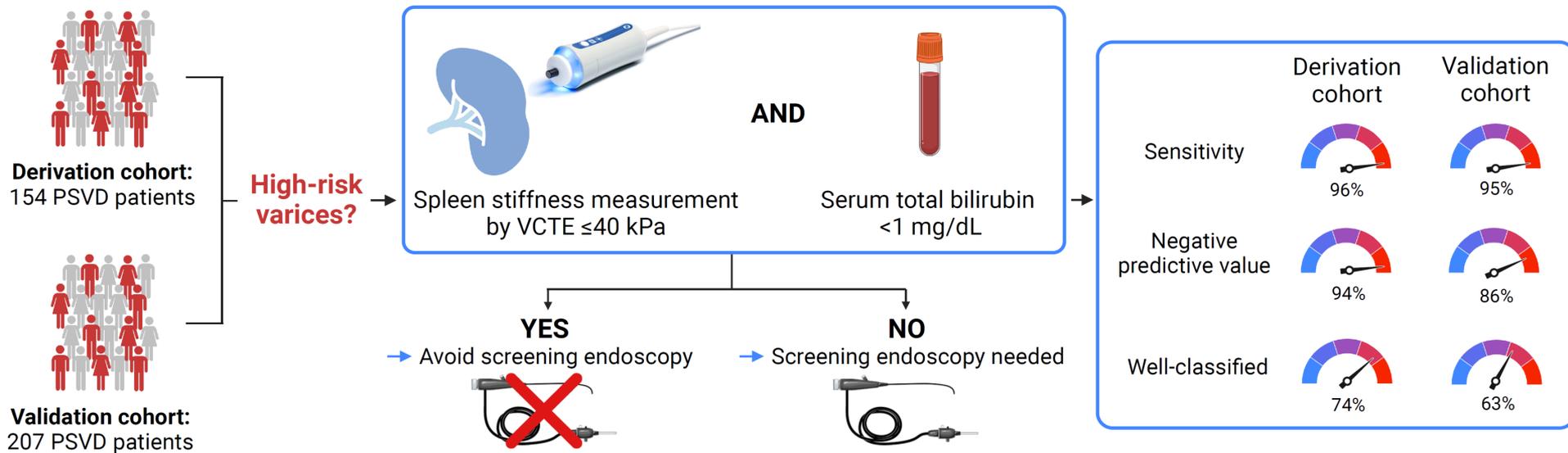


Well-classified: 114/154 = 74%



Well-classified: 131/207 = 63%

MVPS : l'élasticité de la rate peut éviter des endoscopies



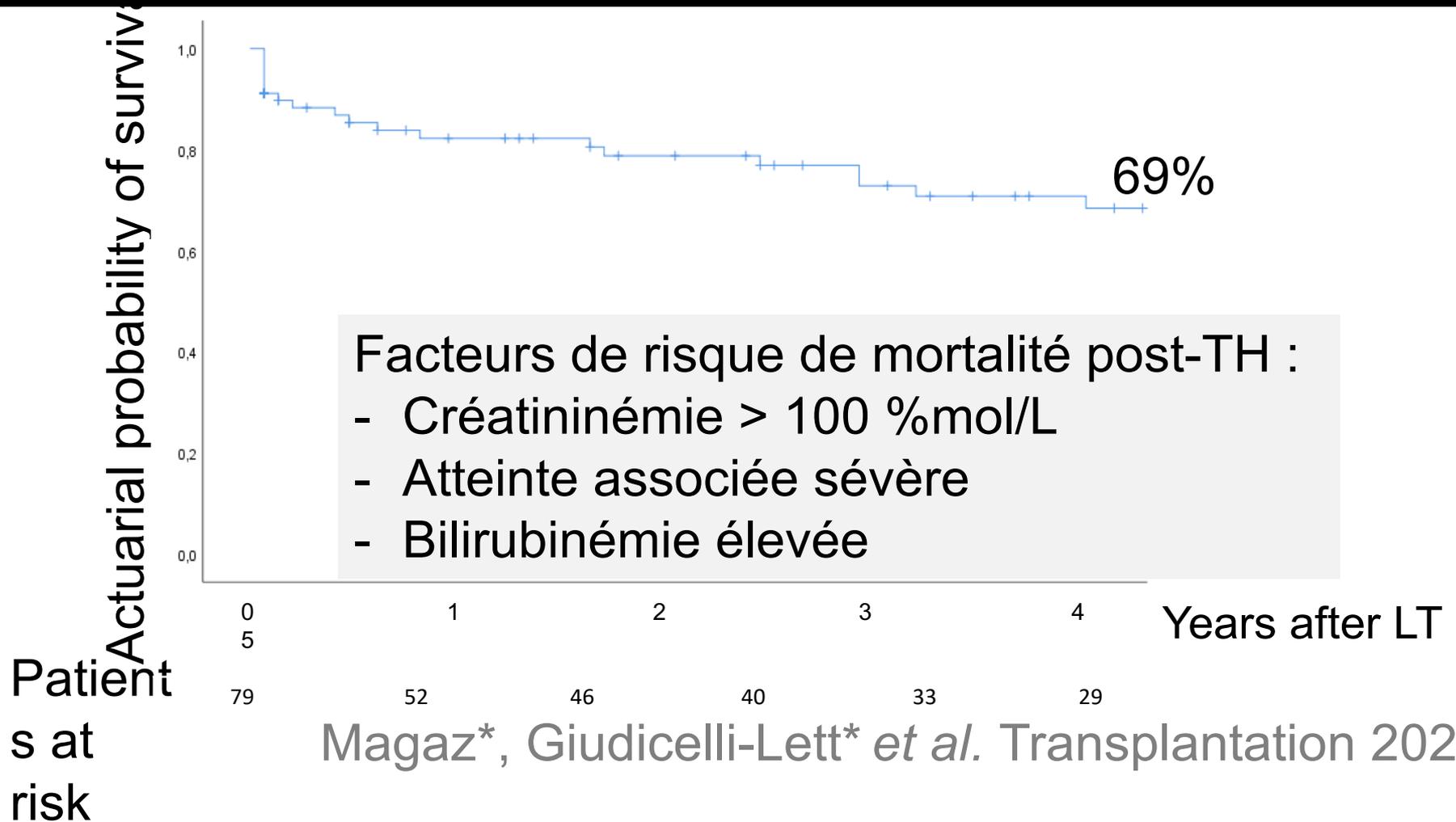
MVPS : avancées 2023

- Elasticité de la rate pour estimer les varices oesophag.
- Transplantation hépatique



Héloïse Giudice

MVPS et transplantation hépatique



MVPS : avancées 2023



- Elasticité de la rate pour estimer les varices oesophag.
- Transplantation hépatique
- APIS



APIS : Apixaban for Intrahepatic Non Cirrhotic Portal Hypertension

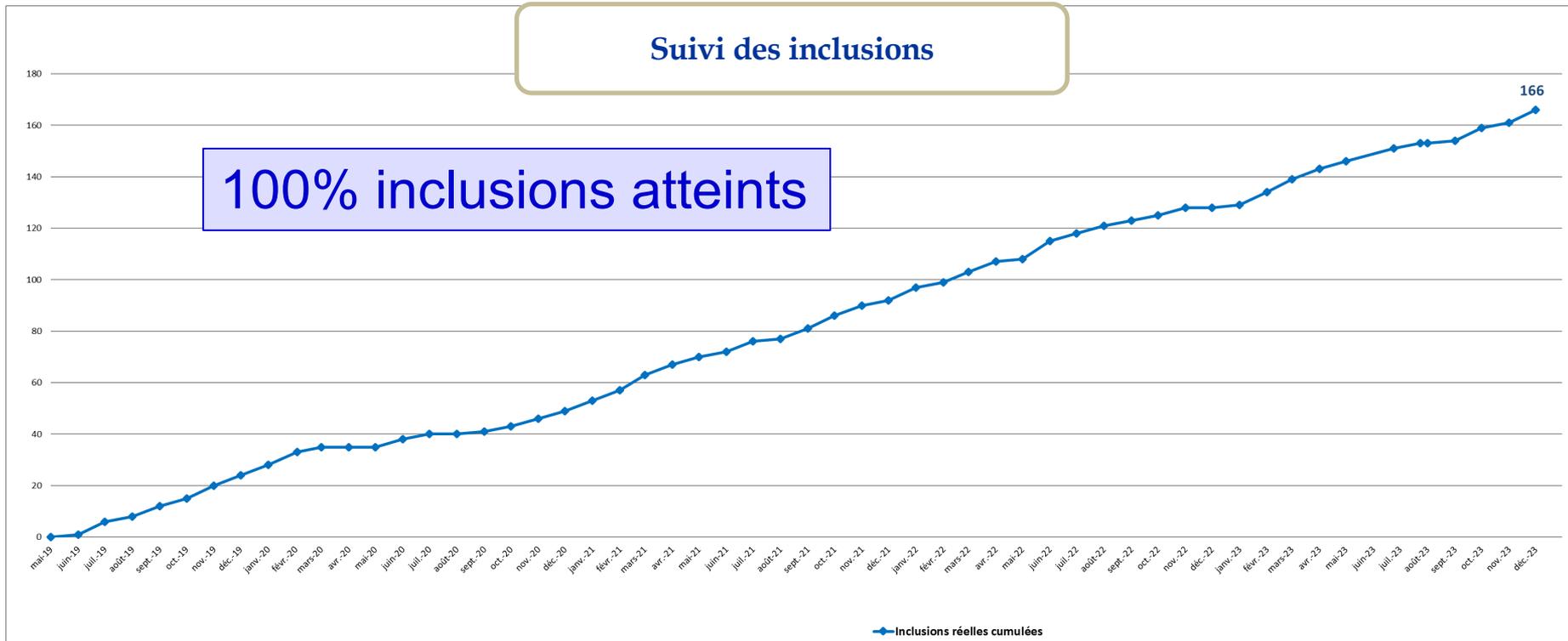
Apixaban 2.5 mg x 2/j
N=83

Placebo
N=83

2 ans

Critère de jugement : survenue ou extension de thrombose du système porte

APIS : courbe d'inclusion



MVPS : avancées 2023

- Elasticité de la rate pour estimer les varices oesophag.
- Transplantation hépatique
- APIS
- Perspective : RiTa

RiTa: PortoSinusoidal Vascular Disease: Risk stratification & Therapeutic Approaches

- 1) Caractériser l'hétérogénéité de la maladie et identifier des scores pronostiques
- 2) Résultats rapportés par les patients (PRO) et les mesures de la qualité de vie (QoL)
- 3) Développer des biomarqueurs ayant une valeur pronostique.
- 4) Identifier des cibles thérapeutiques

Networks for vascular liver diseases



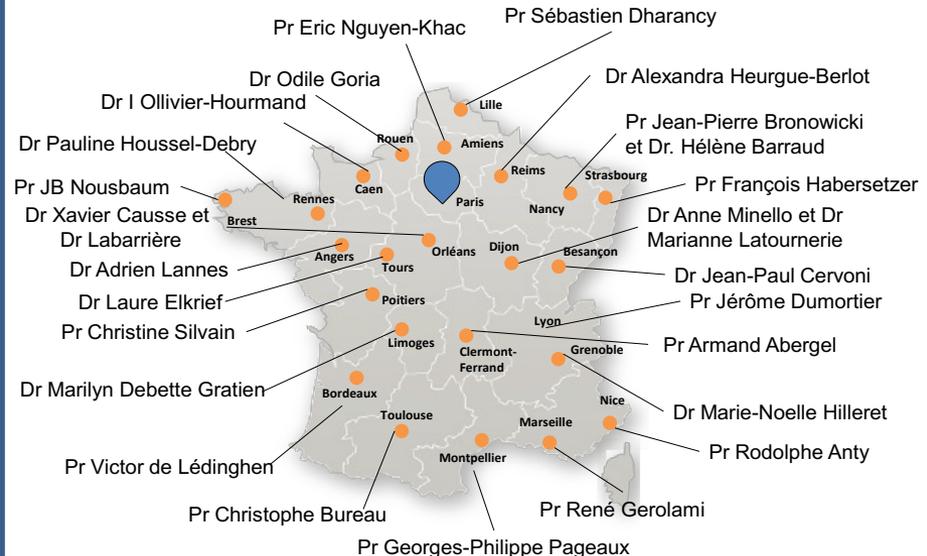
Hepatological Diseases
(ERN RARE-LIVER)



Réseau Français des maladies vasculaires du foie



Centre de compétence maladies vasculaires du foie



crmvf.foie@bjn.aphp.fr



Instituts
thématiques



Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale



Université Paris Cité

CRi
CENTRE de RECHERCHE
sur l'INFLAMMATION

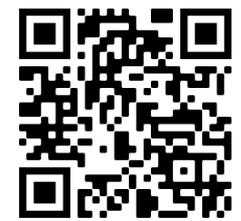


Hepatology unit, Beaujon Hospital
Reference center for vascular liver diseases



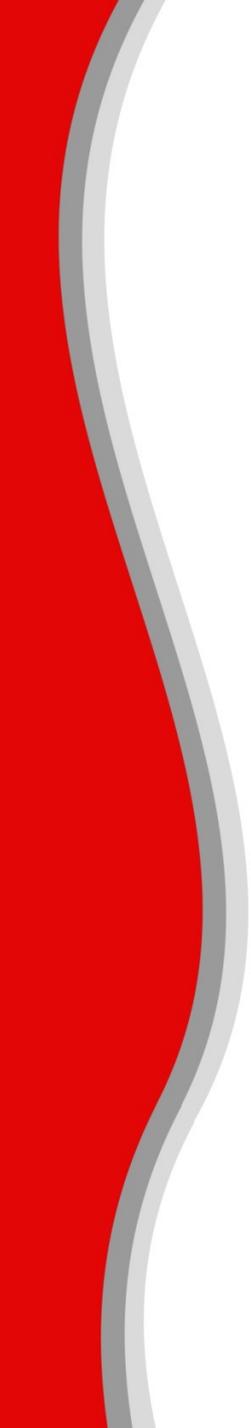
Inserm U1149 – ATIP AVENIR, www.rautoulab.com/
Team “vessels in liver diseases”

Get these slides there:



Les Programmes Hospitaliers
de Recherche Clinique
(PHRC)





6. Bilan financier 2023 et budget prévisionnel 2024

RAPPORT FINANCIER 2023 BUDGET PREVISIONNEL 2024

DEPENSES					RECETTES				
	2021	2022	2023	Prévisionnel 2024		2021	2022	2023	Prévisionnel 2024
Tirages documents de communication	732,00 €	824,00 €	3 109,65 €	1 300,00 €	Cotisations ⁽²⁾	3 050,00 €	3 550,00 €	3 965,00 €	3 700,00 €
Affranchissements La Poste	384,52 €	348,87 €	469,04 €	500,00 €	Dons	3 675,00 €	5 190,00 €	6 729,00 €	5 000,00 €
Fournitures (encre, papier...)	46,90 €	43,45 €	244,43 €	100,00 €	- dont dons exceptionnels				
Site Web (hébergement et refonte)	534,00 €	534,00 €	535,20 €	2 535,00 €	Course des héros	3 080,25 €	5 659,29 €	6 384,53 €	5 000,00 €
Notes de frais	917,07 €	628,22 €	993,42 €	700,00 €	Remboursements excep.	534,33 €		1 500,00 €	
- Frais de permanence (Beaujon, Caen, Toulouse, Rouen...)	156,00 €	143,14 €	51,40 €	100,00 €	Intérêts Livret A	199,90 €	632,96 €	1 363,33 €	1 000,00 €
- Déplacements (congrès, réunions...)	593,07 €	385,18 €	942,02 €	600,00 €					
- Autres (cadeaux...)	168,00 €	99,90 €	0,00 €	0,00 €					
Assurance	127,12 €	126,82 €	132,51 €	135,00 €					
Cotisation associations partenaires (AMR)	155,00 €	155,00 €	0,00 €	155,00 €					
Course des héros (Alvarum + frais divers)	571,20 €	809,94 €	560,96 €	590,00 €					
Inscription congrès		930,00 €	0,00 €	0,00 €					
Projets divers ⁽¹⁾		5 100,00 €	28 600,00 €	0,00 €					
Frais bancaires	120,90 €	100,00 €	85,00 €	85,00 €					
Achat de goodies		1 443,27 €							
Trésorerie : affectation recherches ou projets divers	477,48 €			8 600,00 €					
Sous-totaux	4 066,19 €	11 043,57 €	34 730,21 €	14 700,00 €	Sous-totaux	10 539,48 €	15 032,25 €	19 941,86 €	14 700,00 €
Bénéfices	6 473,29 €	3 988,68 €			Pertes			14 788,35 €	
Renoncement aux frais engagés		297,72 €	346,00 €				297,72 €	346,00 €	
Valorisation du temps passé par les bénévoles			6 164,69 €					6 164,69 €	

2020 : 20 000 € affectés au projet APIS

⁽¹⁾ 2022 : Vidéo diagnostic, Jeu "Il était une foie"

2023 : 25 000 € projet APIS & 3 600 € solde vidéo diagnostic

⁽²⁾ 159 adhérents contre 144 en 2022, 122 en 2021, 75 en 2020 & 102 en 2019

Ventilation des avoirs	31/12/2021	31/12/2022	31/12/2023
Compte chèque	670,14 €	3 592,18 €	3 487,59 €
Livret A	42 864,33 €	45 397,29 €	28 660,62 €
Total trésorerie	43 534,47 €	48 989,47 €	32 148,21 €

Propositions retenues par le CA et soumise au vote lors de cette AG

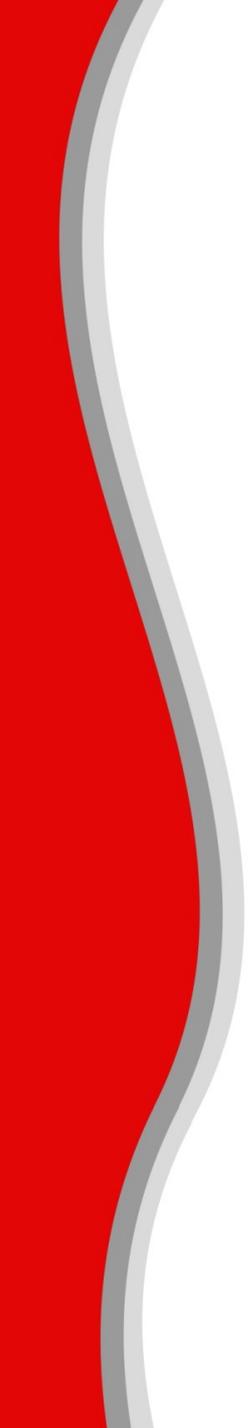
- **Maintien de la cotisation à 25 € et du tarif préférentiel à 15 € pour les moins de 25 ans et les étudiants**



7. Réélection administrateurs

Réélection administrateurs

- Fin du mandat d'administrateur de Liliane qui accepte de le renouveler
- Les mandats de 3 ans d'Isabelle et d'Aurélie n'ont pas été mis au vote lors de l'AG 2022. Il est proposé de renouveler leur mandat, avec leur accord, pour un an, afin de régulariser la situation.
- Cécile et Julien présentent leur candidature en tant qu'administrateurs



Vous avez la parole



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