

EDITORIAL

Chers Adhérents, Chers Amis,

Lors de notre deuxième Assemblée Générale du 17 octobre, près de 42 % des Adhérents étaient présents ou représentés ce qui montre l'intérêt que vous portez à la vie de notre association.

Sur proposition du Président de notre Conseil Scientifique, nous avons décidé à l'unanimité l'affectation de notre première contribution de **2 000 € à la recherche médicale**.

Le débat général a confirmé les propositions du Conseil d'Administration et enrichi ces dernières dans 3 domaines :

- L'hébergement des proches des patients hospitalisés loin de leur domicile
- L'information des adhérents sur leurs droits face aux conséquences de leurs maladies (à partir des problèmes vécus comme les refus d'assurance sur les emprunts immobiliers)
- L'importance des échanges entre personnes concernées par les mêmes maladies

Deux membres du Conseil d'Administration, Marilène et Marc, qui ont participé à une formation à l'écoute se tiennent à la disposition des patients et des proches qui le souhaiteraient et apporteront, j'en suis sûre, un rayon de soleil.

Pour accroître les contacts entre adhérents et leur association, nous projetons au cours du 1^{er} semestre 2007 l'organisation de **NOTRE JOURNEE**, qui permettra de faire plus ample connaissance et de parler entre nous de nos soucis, de nos souhaits et de nos espoirs.

En quelques mois, notre site www.amvf.net a déjà été visité par plus de 1500 internautes et nous poursuivons son enrichissement. Pour une plus large information et compréhension, nous allons créer sa copie dans une langue internationale, l'anglais.

Une ambiance de convivialité, de réconfort et d'esprit d'équipe a marqué tous les participants et nous sommes tous repartis, même les petits « nouveaux », avec le sourire et plein d'espoir.

Il ne nous reste plus qu'à poursuivre notre route, notre cotisation à 21 € nous y aidera si chacun pense à nous adresser sa participation.

Bien amicalement à tous,

Pour le Conseil d'Administration
La Présidente
Martine TOURON

A notre Menu d'aujourd'hui

Le Centre de Référence de BEAUJON un phare pour tous
Lancement de notre 1^{ère} Recherche Médicale
Une AMVF encore plus proche de ses adhérents
La cotisation 2007 est arrivée.....

Nos Activités passées

- **Mise en route du site Internet :**

En mai, comme prévu, notre site www.amvf.net était installé sur internet.

Après la mise en ligne de notre brochure, la nouvelle étape et non des moindres fût le démarrage d'informations médicales sur chacune de nos maladies rares. Son contenu vient en ligne directe de notre Conseil Scientifique et plus précisément de l'équipe, PR **Dominique VALLA** et Dr **Aurélié PLESSIER**. Nous créons ainsi une information unique sur le WEB et qui sera complétée tout d'abord par des schémas explicitant les définitions mais aussi par des articles adaptés à chaque maladie sur les traitements et leur évolution.

Egalement sur le site, un des problèmes communs à un grand nombre de patients est la prise d'anticoagulants. La diététicienne de Beaujon, Mme **Elisabeth AL NASSER BORDES** nous a rédigé quelques conseils.

Sur le plan pratique, le site a déjà reçu plus de **2000 visites** et la moyenne se situe actuellement à 19 par jour.

- **Analyse du questionnaire**

Une pré analyse des 25 questionnaires reçus sur les 60 envoyés, nous montre :

- Importance de l'information écrite : Même si pour la majorité des personnes la brochure est claire et compréhensible, plus de la moitié auraient souhaité plus d'informations sur la maladie et sur la recherche, 80% d'entre nous demandant des informations écrites sur les causes, les risques, les traitements...et 81% ont chercher des informations sur Internet, d'où la nécessité d'enrichir notre site Internet AMVF.

- Importance des échanges : 75% d'entre nous souhaitent rencontrer une association malgré le fait que la majorité se soit sentie soutenue par la famille et les médecins.

- Importance de la rencontre des professionnels : 87% des diagnostics sont faits en centre hospitalier, la moitié en hôpital de proximité, donc les équipes de France entière doivent être sensibilisées.

- Importance de la recherche : Pour 90% d'entre nous c'est une priorité donc notre bataille pour collecter des dons est à poursuivre.

Lorsque nous aurons plus de réponses, nous pourrons compléter cette analyse et travailler avec le centre de référence pour une prise en charge de qualité quant à notre maladie et ses traitements.

- **Promotion de l'association**

Nous avons déjà pu organiser des visites sur trois hôpitaux BEAUJON, St ANTOINE, BORDEAUX, afin d'y mettre en place nos affiches et d'identifier une personne référente avec laquelle nous garderons un contact régulier promouvoir l'association auprès des malades. Nous allons étendre ces visites sur toute la France.

Par ailleurs notre association participe aux évènements regroupant les professionnels : Participation à l'AFEF au mois d'octobre. Notre présence permet une meilleure connaissance par les professionnels de nos actions que ce soit les médecins mais aussi les laboratoires ou les fabricants de matériel qui peuvent nous aider à nous faire connaître mais également répondre à nos questions concernant leur spécialité.

Nos Projets à venir

- **Rencontrer les malades hospitalisés et leurs proches**

Parce que personne ne veut se sentir seul et que rien ne remplace le partage d'une expérience commune, nous allons organiser des rencontres directes des malades sur Beaujon. D'une part lors des hospitalisations sur proposition de l'équipe médicale, d'autre part grâce à une permanence toutes les 4 à 6 semaines pour les malades non hospitalisés ou leurs proches.

Même si l'équipe médicale en fait la proposition ces rencontres restent à la volonté des personnes, sachant qu'il faut parfois du temps pour faire le pas vers les autres et parler de soi.

- **Participer avec l'Alliance des Maladies Rares**

D'une part en profitant des formations qu'ils proposent aux associations (écoute, Internet...)

D'autre part par l'échange en ligne et lors des réunions des expériences et des conseils afin de trouver plus rapidement des réponses en terme d'organisation et d'efficacité associative.

- **Evolution du site avec une version anglaise et version arabe :**

Aujourd'hui nous poursuivons notre objectif d'être compris de tous en traduisant la plus grande partie de notre site dans une langue internationale, l'anglais.

Cela se concrétisera en 2007 grâce aux efforts conjugués de Mme **Müriel CHARROT** adhérente qui demeure en Angleterre, du Dr **Christophe BARBERIS** du Conseil Scientifique, et de **Jean-Marie COMBES**, Administrateur, traducteur et coordinateur. Toutes les traductions médicales reçoivent l'accord du Président de notre Conseil Scientifique, le PR **Dominique VALLA**.

Et pour demain... Nous envisageons même de concevoir un site en arabe car les statistiques font apparaître que nos maladies sont plus fréquentes dans les pays du bassin méditerranéen.

- **Favoriser l'intégration des adhérents :**

Parce que nous avons tout à gagner en utilisant au mieux les ressources et les idées de chacun, nous souhaitons que les adhérents qui le souhaitent puissent nous rejoindre pour participer à des événements médicaux, nous apporter leur compétences dans des domaines particuliers et faire en sorte que chacun puisse trouver sa place sans s'épuiser.

Nous prévoyons une journée de rencontre et de réflexion au mois de **Mars 2007** pour définir les besoins et les rôles ensemble.

La Médecine :

Centre de référence des maladies vasculaires du foie (CRMVF): « Du concret pour les malades »

- **Le partage des compétences médicales :** Pour que chacun de nous puisse avoir accès aux mêmes soins, les médecins du centre mettent à dispositions des professionnels des référentiels, des guides de bonnes pratiques et sont disponibles pour donner des conseils, un avis ou étudier un dossier. Une réunion sur les maladies vasculaires du foie, multidisciplinaire et hebdomadaire a lieu pour discuter des dossiers des patients adressés par les autres centres ou suivis par les médecins du CRMVF.

Ainsi le suivi de la maladie pourra se faire à proximité du lieu de résidence avec une collaboration forte entre le CRMVF et le centre hospitalier ou médecin « traitant ». Lorsque le traitement nécessite une expertise propre au centre de référence, le patient est alors hospitalisé pour la durée la plus courte possible au CRMVF(Beaujon) pour effectuer ces traitements. Le CRMVF mettra en place le relais et assurera la qualité des avis et des conseils issus des discussions collégiales aux autres centres.

- **L'humanisation :** Parce que nos maladies sont rares, le centre tient particulièrement à rester à l'écoute des malades et des familles. Une infirmière est maintenant présente pour nous et peut sur simple appel donner des conseils, informer, rassurer et faire le lien avec les médecins et l'association.

- **L'implication dans la recherche médicale :** Le centre répertorie et suit les études faites dans le monde entier et en tire directement les enseignements pour améliorer nos soins et traitements. Il participe également à cette recherche grâce notamment au protocole « **EnVie** » qui recense au niveau National et/ou Européen, toutes les données (médicales et biologiques) concernant nos maladies. C'est en recoupant ces informations que les médecins pourront mettre en évidences des points encore obscurs et mal connus.

Actualité médicale : Notre première contribution de 2 000 €

Le titre de la recherche « Etude moléculaire des nodules hépatiques survenant au cours des maladies vasculaires du foie (syndrome de Budd-Chiari, agénésie de la veine porte, thrombose de la veine porte, sclérose hépatoportale).

Le responsable du projet sera le professeur Valérie PARADIS, du Service d'Anatomie et de Cytologie Pathologiques de l'Hôpital Beaujon, membre du groupe de recherche CNRS du Professeur Pierre BEDOSSA.

L'objectif sera de déterminer si ces nodules sont de type clonal ou non, et quels sont les gènes surexprimés ou sous exprimés dans ces nodules comparativement au tissu non nodulaire adjacent. Cela

nous permettra de mieux comprendre l'origine de ces nodules, et de mieux prévoir leur devenir. C'est une des questions les plus importantes qui se posent au cours des maladies vasculaires du foie.

Les résultats devraient avoir un impact immédiat sur la prise en charge des patients.

L'excellence du **groupe de recherche** dans ce domaine est reconnue au niveau mondial.

Nous y reviendrons plus longuement dans notre prochain bulletin et sur le site internet de l'AMVF .

La Vie Quotidienne des malades

« Les proches et la maladie »

interview de Mme VANCRANYEST mère d'une jeune malade

Mme Van Craeynest est la maman d'**Elodie**, 21 ans (Budd-Chiari diagnostiqué à 16 ans, transplantée du foie il y a 2 ans). Une réunion de travail avec Elodie nous a donné l'occasion de rencontrer Mme Van Craeynest qui par un récit précis nous a décrit le parcours d'une famille découvrant la maladie.

Des points marquants de ce récit nous ont amené à poser quelques questions.

Amvf - Vous avez utilisé le mot « brutal » pour qualifier la façon dont votre vie a changée avec la découverte de la maladie.

Mme Van Craeynest - La vie se déroulait normalement, Elodie adolescente n'avait pas de préoccupation de santé. Puis, arrivent les premières douleurs abdominales qui disparaissent... « Qui n'a pas eu un jour ce genre de troubles ? », puis réapparaissent, s'installent, on consulte, le diagnostic se cherche, se précise et puis tout s'accélère, l'hôpital, les urgences, la réanimation. Nous voilà plongés dans un monde qui était celui d'autres. Quel désarroi pour nous tous. Nous sommes confrontés à un nouveau vocabulaire, on cherche à comprendre ces nouveaux mots. On a tendance à comprendre que ce que l'on veut entendre. La vie a basculé pour le malade et ses proches. On se sent désespérément seuls.

Amvf - Vous avez exprimé un regret, celui de s'être emportée vis à vis d'un médecin.

Mme Van Craeynest - En tant que parent, c'est le malade qui est au centre de nos préoccupations, c'est donc l'émotion qui l'emporte. Le médecin lui voit le malade à travers la maladie. Les sensibilités ne sont donc pas les mêmes, il y a eu incompréhension. Mon impatience émotionnelle s'est traduite par une explosion, qui avec le recul me semble exagérée.

Amvf - Vous n'êtes pas seule à avoir ce vécu. Que pourrait on faire ?

Mme Van Craeynest - L'on ne peut faire de reproche au médecin qui en situation de crise donne la priorité au malade et non aux proches. Par contre l'expérience de ce genre de situation pourrait être profitable à d'autres. Apprendre à travers des conseils simples à gérer, la relation famille-médecin me semble possible. J'aimerais préciser que le Professeur VALLA et toute son équipe ont toujours été à notre écoute et d'un grand soutien; nous leur en sommes très reconnaissants.

Amvf - Elodie, vous nous avez dit, en souriant, que l'hôpital était votre deuxième maison !

Elodie - L'hôpital est une bulle où l'on est pris totalement en charge. Avoir une maladie rare amène de la part du corps médical des attentions particulières. Dans les phases critiques on ne regarde pas à l'extérieur, c'est l'extérieur qui doit venir vers vous (famille, amis, ...). Il est important que l'on s'y sente bien, sinon on déchargera nos angoisses sur nos proches.

Amvf - Malgré plus de 8 mois d'hôpital, avec des soins lourds, le cursus scolaire d'Elodie avait été respecté. Comment cela a-t-il été possible ?

Mme Van Craeynest - Elodie n'a jamais baissé les bras. La bulle ne pouvait être vivable que si les contacts avec l'extérieur étaient préservés, continuer ses études (préparer l'avenir) a été un élément fort pour le mental d'Elodie. Nous, nous avions besoin d'elle, ce qu'elle renvoyait de positif nous permettait d'accepter les contraintes de cette situation. (Vie familiale et professionnelle perturbées).

Voilà quelques extraits d'une rencontre très riche et sincère qui montre l'importance des proches.

A noter :

Une journée de rencontre des adhérents

Des permanences AMVF sur BEAUJON dès Janvier 2007

Bonnes Fêtes à tous