

Chers adhérents, chères adhérentes

Tous les 5 ans revient un moment décisif pour nos Centres Experts en matière de Maladies Rares des Vaisseaux du Foie : la labellisation ou re-labellisation par la DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins).

Il est important de savoir que l'existence d'une association de patients est une des conditions pour pouvoir être labellisé ; aussi l'AMVF a rédigé à cette occasion 24 courriers de soutien aux établissements hospitaliers qui en ont fait la demande.

L'AMVF souhaite sincèrement établir ou renforcer des liens étroits avec TOUS les Centres de Référence et Centres de Compétence des Maladies Vasculaires du Foie pour pouvoir aider, accompagner, informer TOUS les malades des Vaisseaux du Foie où qu'ils résident.

En sens inverse, l'AMVF oriente vers ces centres des patients qui s'adressent directement à elle et qui ont besoin d'un suivi médical.

En 2023, ont été labellisés pour 5 ans en tant qu'experts : un Centre de Référence (Beaujon à Clichy), deux Centres de Référence Constitutifs* (Kremlin Bicêtre et Tours) et 31 Centres de compétence (Amiens, Angers, Avicenne à Bobigny, Besançon, Bordeaux, Brest, Caen, Clermont-Ferrand, Cochin**, Dijon, Grenoble, Pointe à Pitre, Henri Mondor à Créteil, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nantes, Nice, Orléans, Paul Brousse à Villejuif, Pitié Salpêtrière**, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Saint Antoine**, Saint Louis**, Strasbourg, Toulouse).*

L'AMVF les félicite chaleureusement.

Nous avons donné la parole à certains d'entre eux pour qu'ils vous expliquent en quoi cette reconnaissance ainsi qu'une étroite collaboration avec l'AMVF sont importantes pour eux mais aussi pour Vous, patients et proches. Grand merci à eux qui ont accepté de répondre à nos questions !

Je vous souhaite une bonne lecture.

Bien à vous,



Liliane Véniat,
Présidente de l'AMVF

*Seuls le Centre de Référence et les Centres Constitutifs reçoivent une subvention

**Centres situés dans Paris Intra-muros

LA PAROLE AUX CENTRES



Centres de référence et de compétence des MVF

Beaujon - Centre de Référence Coordonnateur représenté par le Dr Aurélie Plessier

☞ Qu'est-ce qu'un centre de référence ?

Un centre de référence est un centre hospitalier qui rassemble une équipe hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour une maladie rare – ou un groupe de maladies rares – et qui développe son activité dans les domaines des soins, de l'enseignement-formation et de la recherche.

Il est labellisé pour 5 ans par le ministère de la santé pour ses compétences et son expertise.

☞ Quel est le rôle du Centre de Référence par rapport aux autres centres ?

Le centre coordonnateur doit développer un réseau français sur tout le territoire national pour ces maladies rares ; réseau constitué de centres constitutifs et de centres de compétence. Il doit ainsi s'engager dans une dynamique de coordination avec tous ces centres.

Il doit s'assurer que ce réseau collabore sur l'ensemble des thématiques énoncées ci-dessous afin d'améliorer la prise en charge des patients, la connaissance des soignants sur ces pathologies, l'éducation et la formation des plus jeunes.

☞ Sur quels critères est basée la labellisation ?

La labellisation par la DGOS est basée sur une grille de critères très codifiés, la même pour tous les centres avec des points alloués sur différents thèmes :

- la prise en charge et le nombre de patients suivis, la qualité de leur prise en charge et en particulier la file active de patients vus, suivis et également, dans cette file, sa variabilité en termes d'âge, de sex-ratio et de localisation géographique,
- son potentiel en termes d'éducation et de formation,
- son expertise en termes de recherche qui est basée sur le nombre d'articles publiés et sur les projets de recherche qui sont initiés,
- sa collaboration avec des associations de patients, et dans quelle mesure il y a des interactions sur les points cités,
- la prise en charge médico-sociale des patients ; par exemple la transition adulte/enfant, la MDPH, la sécurité sociale,
- la recherche, l'éducation, la formation, la prise en charge.

☞ **Quels sont vos relations avec l'AMVF ? En quoi son existence et son soutien sont primordiaux pour vous ?**

Les relations avec l'AMVF sont anciennes puisqu'elles ont débuté dès la création de l'association en 2005 sous l'impulsion de patients et du service d'hépatologie de Beaujon.

Au départ, les interactions se présentaient au cas par cas et au fur et à mesure de leur évolution et de la nôtre. Elles sont devenues croissantes et prégnantes sur tous les points évoqués : il ne se passe pas un jour sans que le centre de référence ne fasse appel à l'AMVF. Toutes les thématiques évoquées doivent être en inter réactivité avec l'association.

Le partenariat patient-soignant est pour moi la clé pour une bonne prise en charge des maladies rares.

Tours – Centre de Référence Constitutif représenté par le Pr Laure Elkrief

☞ **Que vous apporte concrètement cette labellisation ?**

La labellisation va nous apporter des moyens qui vont nous permettre de recruter du personnel. L'activité de ces personnes sera entièrement consacrée aux maladies vasculaires du foie, tant sur le plan du soin que celui de la recherche. Concrètement, nous prévoyons de recruter une assistante médicale, dont l'activité sera dédiée à l'organisation du suivi de nos patients ; en particulier l'organisation des examens, consultations, dans le centre mais également avec les centres partenaires (car la région est vaste). Nous recruterons également un(e) attaché(e) de recherche clinique qui sera en charge des activités de recherche en lien avec les maladies vasculaires du foie. De plus, par voie de conséquence, ces recrutements permettront de libérer du temps médical pour les soins aux patients.

Par ailleurs, nous espérons que cette labellisation augmentera la visibilité du centre, et incitera nos collègues à nous adresser des patients !

☞ **Quels sont vos projets en tant que Centre Constitutif ?**

Nos projets concernent le soin, l'enseignement et la recherche.

Tout d'abord, nous souhaitons améliorer le parcours des patients atteints de MVF (Maladies Vasculaires du foie) dans notre région. C'est un vrai problème en région Centre, connue pour être un désert médical. Nous souhaitons également poursuivre nos efforts de déploiement de la téléconsultation et téléexpertise, qui seront une vraie valeur ajoutée pour les malades en leur évitant de multiples déplacements. Enfin, nous souhaitons poursuivre notre programme de transition enfant/adulte. Nous avons déjà mis en place, avec le Dr Willot des consultations communes (1 en pédiatrie et 1 en médecine adulte) ; c'est parfois difficile à organiser mais très utile pour les patients.

Concernant l'enseignement, nos projets sont de former les jeunes hépato-gastroentérologues aux MVF. Nous avons également le projet de mettre en place la formation "annonce du diagnostic " pour les étudiants de Tours. Nous souhaitons également proposer une journée de formation sur la thématique des MVF et de leur prise en charge, pour les médecins de la région.

Concernant la recherche, nous souhaitons avant tout participer à la base de données européennes des MVF. Nous souhaitons également poursuivre nos projets de recherche dans les domaines de la thrombose porte et de la re-canalisation portale (notamment avant la greffe).

☞ Quelles sont vos relations avec l'AMVF ?

J'ai des relations anciennes avec l'AMVF, ayant travaillé à l'hôpital Beaujon. L'AMVF m'a déjà fait confiance en me sollicitant pour la rédaction de plaquettes d'information et m'a soutenu pour des appels à projets. J'encourage tous mes patients à adhérer à l'AMVF ; je sais que ceux qui m'écoutent le font et ne le regrettent pas. J'aimerais bien qu'un jour on puisse organiser une permanence pour les malades Tourangeaux.

☞ Selon vous, qu'est-ce que l'AMVF peut apporter à vos patients ? Quels avantages pour eux d'adhérer ?

Le site de l'AMVF est une mine d'information pour les malades ! En plus, je suis convaincue que rien que le fait de savoir que d'autres personnes partagent les mêmes symptômes apporte un soutien qui ne peut être apporté ni par les soignants ni par l'entourage. Enfin, il me semble que cette démarche active d'adhérer et de participer aide les patients à être de vrais acteurs de leur parcours de soins.

Dijon – Centre de Compétence représenté par le Dr Anne Minello

☞ Quels sont les avantages pour vos patients d'être suivis par un Centre de Compétence ?

Ils sont suivis par un médecin expert qui s'intéresse à leur vie et qui connaît leur maladie. Le service Hépatologie de Dijon vient d'être relabellisé sur 5 ans pour son expertise basée sur des critères très précis établis par la DGOS.

☞ Combien de malades des vaisseaux du foie avez-vous répertoriés dans BAMARA, la Base Maladies Rares ?

Nous avons répertorié dans la base de données BaMaRa, Banque Nationale de Données Maladies rares, 108 patients avec maladie des Vaisseaux du Foie.

☞ Quelles difficultés rencontrez-vous dans le suivi des malades ?

Je ne rencontre aucune difficulté. Tous les patients atteints de Maladies des Vaisseaux du Foie viennent à leurs rendez-vous et font leur suivi très régulièrement.

☞ Quelles sont vos relations avec l'AMVF et qu'en attendez-vous ? Quels sont les avantages pour vos patients de collaborer ensemble ?

Pour l'instant, nous n'avons pas de relation très concrète, en dehors de l'envoi des documents adressés par l'AMVF et à remettre aux patients ; ce qui est une grande aide.

Je souhaiterais qu'il y ait un représentant local de l'AMVF avec qui les infirmières spécialisées dans la prise en charge des patients avec maladie du foie pourraient échanger et que ces infirmières puissent bénéficier d'une formation aux spécificités de ces maladies vasculaires du foie pour une meilleure prise en charge des patients.

Ces infirmières des centres de compétence et de référence pourraient également bénéficier d'une journée de formation et d'informations en présentiel, ce qui leur permettrait d'échanger entre elles et d'améliorer leurs connaissances sur ces maladies très spécifiques. La présence de l'AMVF pendant ces journées permettrait, par leur rencontre, de mieux connaître cette association et donc de mieux en parler, en particulier dans les centres de compétence.

Caen – Centre de Compétence représenté par le Dr Isabelle Ollivier

☞ **Quelles sont vos actions en tant que Centre de Compétence des Maladies des Vaisseaux du Foie ?**

Je participe avec l'aide de Filfoie (Filière de santé des maladies rares du foie) au remplissage de BaMaRa.

Je pense systématiquement à parler de l'association aux patients en consultation et les invite à adhérer s'ils le souhaitent pour avoir accès à des documents sélectionnés et validés par des médecins qui connaissent les pathologies.

Je remets aux patients des documents qui les aident à comprendre leur pathologie.

J'organise une permanence annuelle entre les bénévoles et mes patients.

J'informe les patients sur l'existence d'un jeu qui se consacre à l'équilibre des anticoagulants.

J'ai organisé une journée sur les maladies rares - dont les maladies vasculaires - destinée aux collègues médecins de la région.

☞ **Parlez-nous de votre participation dans les études médicales et l'aide apportée par l'AMVF pour les inclusions de nouveaux patients.**

Je participe à l'inclusion dans les études portées par le réseau, comme RIPORE (cf plaquette médicale AMVF 2022) et APIS (en cours) qui ont été soutenues financièrement par l'AMVF et je mène aussi des études de mon côté, comme LOCAPORT (étude des facteurs de risque de récurrence ou d'extension en cas de thrombose veineuse portale aiguë non cirrhotique secondaire) et TRANSVAS (étude de cas-témoins sur les facteurs de risque de MVPS - Maladie Vasculaire Porto-Sinusoïdale), avec l'aide des centres du réseau et des techniciens d'études cliniques de Filfoie.

☞ **Vous faites partie du Comité Scientifique de l'AMVF : en quoi cela consiste-t-il ?**

J'ai écrit une des plaquettes d'information destinée aux patients. Elle était consacrée à la thrombose porte.

J'ai participé au film sur l'annonce du diagnostic avec l'AMVF et le CRMV afin de former les médecins sur ce passage délicat pour le patient.

☞ **Que diriez-vous aux autres centres sur les avantages de collaborer avec l'AMVF ?**

Ça m'a permis de mieux cerner les missions de l'association et aussi d'en parler plus sereinement aux malades. J'ai aussi pu échanger plus librement avec les patients et rompre une forme de distance soignants/soignés et ça m'a permis de mieux appréhender leur ressenti, de mesurer le soutien que les bénévoles peuvent apporter sur le plan humain à ceux qui en ont besoin. Je sais ainsi vers qui adresser les patients qui ont des questions pragmatiques du quotidien comme sur les assurances, les emprunts et le voyage ..., la conservation des médicaments.

Clermont-Ferrand - Centre de Compétence représenté par Brigitte Chanteranne, Attachée de Recherche Clinique (ARC), collaboratrice du Pr Armand Abergel

☞ **Quelles sont vos missions en tant qu'ARC au sein du service Hépato-Gastroentérologie ?**

Mes missions sont multiples au sein de l'équipe du Pr Abergel. J'ai eu à participer à la gestion et à la coordination de protocoles de recherches cliniques concernant des projets de promotion interne ou externe, multicentriques ou locaux, et aussi des protocoles industriels

internationaux. Mon rôle était aussi d'apporter un soutien administratif au Pr Abergel et à son équipe, sur le versant "recherche clinique".

Ces années passées au sein du service de Médecine Digestive de l'hôpital m'ont donné la possibilité de développer une grande capacité d'écoute et d'adaptation.

☞ **Combien de Malades des Vaisseaux du Foie avez-vous répertoriés dans la base de données ?**

Pour le centre des maladies vasculaires du foie, il y a 157 patients. La file active (patients suivis sur les 12 derniers mois) est de 47 malades.

Cette différence peut être expliquée par les décès, les déménagements, les suivis tous les 2 ans et les perdus de vue.

Ces données proviennent du travail d'Astrid qui est notre ARC moniteur sur le projet FILFOIE. Je tiens à la remercier sincèrement pour l'énorme travail qu'elle fournit.

☞ **Quels sont, pour vous et pour les patients, les avantages d'être reconnu comme Centre Expert des MVF?**

Le service d'Hépatogastroentérologie du CHU de Clermont-Ferrand assure depuis 2017 l'organisation du centre de Compétences pour les MVF. Grâce à cette spécificité et à la labellisation, nous développons avec les spécialités de l'hémostase des outils pour prédire la survenue des thromboses de la veine porte qui est notre sujet de recherche principal.

Enfin, nous allons organiser des journées de formation continue pour sensibiliser les hépatogastroentérologues de ville aux maladies vasculaires du foie. La bonne coordination de la prise en charge des patients passe également par la participation aux essais thérapeutiques PND (Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins).

Pour les patients, notre expertise est un atout majeur. Ils sont mieux pris en charge, par une équipe compétente et à l'écoute de leur pathologie et de leurs problèmes.

☞ **Quels sont vos contacts avec l'AMVF et qu'en attendez-vous ?**

Nos contacts avec l'AMVF ne sont pas assez construits. Nous le regrettons sincèrement. Nous aimerions qu'une cellule de patients AMVF se constitue sur Clermont-Ferrand, pour améliorer et relayer la connaissance et la prise en charge des patients. Nous sommes conscients que l'AMVF peut apporter beaucoup dans la prise en charge des patients.

Nantes – Centre de Compétence représenté par Caroline Chevalier, ARC, collaboratrice du Dr Isabelle Archambeaud

☞ **Quelles sont vos actions et vos projets en tant que Centre de Compétence relabellisé ?**

Le Dr Archambeaud n'a actuellement pas de disponibilité pour développer des projets sur les maladies vasculaires.

☞ **Quelles sont vos relations avec le Centre de Référence Coordonnateur à Beaujon ?**

Le centre hospitalier de Nantes participe au Registre ENVIE-2 du Dr Plessier à Beaujon (étude internationale pour acquérir de plus amples connaissances scientifiques et d'optimiser la prise en charge des malades). Nous sommes en lien étroit avec le service de médecine vasculaire sur ces pathologies.

☞ **Comment envisagez-vous une étroite collaboration avec l'AMVF ? Quels en sont les avantages selon vous ?**

Nous faisons connaître votre association aux patients du centre par le biais du flyer. Nous serions ravis de pouvoir participer à un projet de recherche avec l'AMVF.

Nice – Centre de Compétence représenté par le Pr Rodolphe ANTY et avec la collaboration de Franck Pascalet, Infirmier Coordinateur

☞ Vous êtes Centre de Compétence des Maladies des Vaisseaux du Foie, reconnu par la DGOS : quels en sont selon vous les avantages pour vos patients?

Ce label permet la lisibilité du centre ; c'est un élément de réassurance face à la gestion de maladies hépatiques rares et mal connues.

☞ Combien de malades avez-vous répertoriés dans la BNDMR (Banque Nationale de Données Maladies Rares) ?

Nous avons enregistré 42 patients dans la base : ces 42 malades sont tous dans « la file active » c'est-à-dire effectivement suivis sur les 12 derniers mois.

☞ Quels sont vos projets en tant que centre labellisé Maladies des Vaisseaux du Foie pour 5 ans ?

L'amélioration du parcours de soins des patients ayant une MVF dans notre bassin de population (département 06 et Var Est).

L'amélioration du recours au CHU par les médecins généralistes et spécialistes non Hépatogastro-Entérologues pour ces patients.

☞ Quels sont vos relations avec le Centre de Référence de Beaujon?

J'ai des relations régulières avec le staff expert de Beaujon pour la décision des stratégies de diagnostic et de traitement.

☞ Selon vous, que peut apporter l'AMVF à vos patients?

- Une éducation et des informations régulières,
- Une acquisition de compétences patients,
- Une incitation à l'autosurveillance (suivi de son état de santé et suivi des éventuels médicaments prescrits),

☞ Comment envisagez-vous une collaboration plus étroite avec elle ?

- Nous envisageons une augmentation des interactions en distanciel ou en présentiel.
- Nous souhaitons une participation à des réunions d'information à l'usage des patients.

Au plus proche de chez vous

En relation avec les Centres de Compétences, pour accompagner les malades où qu'ils résident, l'AMVF met en place des correspondants téléphoniques en Province, en complément de notre adresse mail (contact@amvf.asso.fr). Cinq régions sont actuellement concernées :

- Auvergne Rhône Alpes avec Cécile (06.77.85.84.12),
- Bourgogne Franche Comté avec Cécile (06.77.85.84.12),
- Normandie (ex « Basse-Normandie ») avec Delphine (06.30.23.51.06),
- Normandie (ex « Haute Normandie ») avec Liliane (06.09.51.59.72),
- Occitanie avec Delphine (06.42.08.98.33).

Si vous pensez pouvoir nous rejoindre en ce sens, vous bénéficierez d'une formation et bien sûr de l'accompagnement des « anciens ».

Jeu « Il était une foie »



Pour télécharger gratuitement le jeu éducatif lancé en collaboration avec l'AMVF et le CRMVF, vous pouvez scanner le QR code ci-dessous.



Après encore un bon résultat en 2023 avec 7 coureurs, 8 marcheurs et 6 785€ récoltés qui nous permettent d'aider financièrement des études médicales et de faire connaître nos maladies rares, l'AMVF est d'ores et déjà inscrite pour l'édition 2024 au Parc de St Cloud le 16 Juin. Nous comptons sur vous.

Voici le lien pour vous inscrire à nos côtés ou pour soutenir nos coureurs/marcheurs : <https://www.coursedesheros.com/inscription-individuelle/paris>.

N'hésitez pas à nous contacter pour toute question.

N'hésitez pas à consulter notre site web et notre page Facebook, à nous écrire sur notre boîte mail, à contacter nos correspondants téléphoniques régionaux pour toutes informations et toutes questions que vous vous posez.
Nous sommes à vos côtés et nous comptons sur votre aide et votre fidélité en renouvelant votre adhésion en 2024. A bientôt !