Association
des Malades
des Vaisseaux
du Foie
AMVF

Numéro 21
2026

Chers adhérents, chères adhérentes

Soucieuse d'améliorer votre qualité de vie avec la maladie, l'AMVF a participé notamment à deux études sur ce sujet et a décidé de donner la parole aux chercheuses de l'INSERM pour vous les présenter dans ce bulletin.

A noter également que l'AMVF, grâce à votre adhésion et à vos dons, a versé cette année 40 000€ de participation à des recherches sur nos pathologies.

Tous les ans, lors de notre Assemblée Générale, le Professeur Rautou nous fait l'honneur de présenter les travaux en cours et les avancées médicales (vous pouvez retrouver ses interventions sur notre site www.amvf.asso.fr)
Et vous pouvez d'ores et déjà bloquer dans votre agenda la date de notre prochaine AG : elle se tiendra le samedi 30 Janvier 2027 (en présentiel et en distanciel).

Toute la petite équipe AMVF reste à votre écoute : n'hésitez pas à nous contacter et à nous faire part de vos attentes

Je vous souhaite une bonne lecture.
Bien à vous,

Liliane Véniat,
Présidente de l'AMVF



LA QUALITE DE VIE DANS LES MALADIES VASCULAIRES DU FOIE

Au cours des trois dernières années, l'association AMVF a participé à deux projets de recherche européens dans les maladies rares du foie : le projet LIVES, qui portait sur la **qualité de vie et l'impact social** des thromboses de la veine porte (TVP) ou du syndrome de Budd-Chiari (SBC) et le projet RITA, qui est encore en cours, et qui porte sur la stratégie de mesure de la qualité de vie dans la maladie vasculaire porto-sinusoïdale (MVPS).

Ces deux études combinent des méthodes différentes : il s'agit soit d'études « **qualitatives** », par entretien, avec un nombre limité de participants, ou d'études « **quantitatives** », par questionnaire, qui ont impliqué la participation de plusieurs centaines de personnes.

Dans la recherche clinique, la qualité de vie liée à la santé se distingue comme un domaine clé, axé spécifiquement sur l'impact de la santé, de la maladie et du traitement sur la santé physique, la santé mentale et le fonctionnement social et professionnel. L'impact social est un concept qui va au-delà, englobant la manière dont la maladie remodèle la vie des individus, de leurs familles et la société. L'étude LIVES a permis d'aborder l'ensemble de ces aspects.

La qualité de vie liée à la santé des patients atteints de MVF : résultats de l'étude par questionnaire LIVES

L'étude par questionnaire a été menée en 2024 auprès de 488 personnes atteintes de thrombose de la veine porte ou du syndrome de Budd-Chiari, suivis dans 4 centres situés dans 3 pays (France, Espagne, Suisse). La qualité de vie liée à la santé était mesurée de manière globale et avec des échelles évaluant la fatigue et les symptômes dépressifs.

- **Qualité de vie globale**



Au total, les participants avaient un score global de qualité de vie légèrement inférieur à celui de la population générale de même sexe et âge.

- **Les domaines impactés** étaient la douleur ainsi que la santé mentale (anxiété/dépression), mais il n'y avait pas de différence concernant la mobilité, l'autonomie, les limitations dans les activités quotidiennes.
- **Facteurs** : Une moins bonne qualité de vie était rapportée par les femmes, les personnes ayant des difficultés financières, celles ayant un antécédent d'encéphalopathie hépatique, ou des comorbidités.

• **Fatigue**



- 15% des patients avaient un score de fatigue ≥ 15/20, montrant une fatigue importante, et 5% avaient ≥ 18/20, reflétant une fatigue extrême.
- Les scores de fatigue étaient deux fois plus élevés chez les patients présentant des symptômes dépressifs.
- Facteurs : La fatigue était liée aux mêmes facteurs que la qualité de vie globale (sexe féminin, difficultés financières, comorbidités, antécédent d'encéphalopathie hépatique), ainsi qu'au fait d'être né hors de l'Union Européenne. Au contraire, les personnes sous anticoagulant et présentant une hypertension artérielle étaient moins concernées.

• **Dépression**



- Des symptômes dépressifs modérés à sévères ont été retrouvés chez 25 % des participants.
- Les participants rapportaient 3 fois plus de symptômes dépressifs que dans la population générale de même âge, de même sexe et de même niveau d'études.
- Facteurs : Là encore, le fait d'être une femme ou d'avoir des difficultés financières étaient lié aux symptômes dépressifs, de même que le fait d'avoir un syndrome des antiphospholipides (maladie auto-immune augmentant le risque de formation de thromboses).

Un fardeau accru pour les femmes :

Dans toutes les analyses, le sexe féminin a systématiquement été identifié comme un facteur associé à une moins bonne qualité de vie globale, à une fatigue accrue et à davantage de symptômes dépressifs. Dans la population générale, les femmes sont plus susceptibles de déclarer une qualité de vie plus faible, de la fatigue et une santé mentale plus fragile, principalement en raison de la double-journée et du fardeau mental lié aux enfants et aux tâches domestiques. De plus, les résultats de l'étude ont mis en évidence l'impact des conséquences des MVF sur la santé reproductive des femmes. En effet, chez les femmes, une **fertilité altérée** (fausses couches, recours aux techniques de procréation assistée) était associée à une plus faible qualité de vie liée à la santé, à une fatigue plus importante et à un risque plus élevé de symptômes dépressifs.

Emploi et capacité de travail : l'impact de la maladie mesurée dans l'étude par questionnaire

Comprendre l'impact social des MVF nécessite également de prendre en compte leur impact sur le travail. Dans l'étude LIVES, les analyses ont montré que les patients vivant avec une MVF étaient plus susceptibles d'être inactifs pour des raisons de santé (invalides) que la population générale du même âge et du même sexe. Des antécédents d'hémorragie gastro-intestinale, d'interventions radiologiques ou chirurgicales étaient significativement associés à l'inactivité (invalidité). Les patients plus âgés (mais encore potentiellement actifs, car âgés de moins de 65 ans) et ceux ayant un faible niveau d'études étaient également plus susceptibles d'être inactifs.

De plus, parmi les personnes ayant un emploi, l'absentéisme pour raisons de santé était nettement plus élevé. Les douleurs modérées à sévères et l'incapacité d'obtenir un congé spécial étaient significativement associées à l'absentéisme lié à la santé.

Ces résultats soulignent la nécessité d'aider les patients à accéder au **télétravail** ou à augmenter leur droit à celui-ci lorsque leur emploi le permet, ou à faire reconnaître leur **maladie en ALD 31**. Ceci peut offrir une meilleure protection par rapport aux arrêts de travail et à la possibilité de s'absenter pour raison de santé, par exemple pour réaliser un examen (même si les conditions d'application peuvent être différentes selon l'employeur).



Comment faire une demande de prise en charge en Affection Longue Durée (ALD) ?

Cet article fait partie du dossier : **Les affections de longue durée (ALD)**

https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/demande-prise-en-charge-en-ald

Qualité de vie et impact social des MVF : les résultats de la recherche participative du projet LIVES

Les méthodes qualitatives sont essentielles pour comprendre l'impact social des maladies car elles fournissent des informations plus détaillées sur la manière dont les patients vivent et interprètent leur état.

La qualité de vie et l'impact social dans les MVF : la voix des patients et des aidants

En 2024-2025, l'association AMVF, ainsi qu'un groupe de chercheurs « pairs » issus des 3 autres pays partenaires du projet, eux-mêmes patients ou aidants de personnes vivant avec une MVF, ont contribué à une recherche participative. Au total, 27 entretiens approfondis ont été menés par ces chercheurs pairs avec des patients atteints de thrombose de la veine porte ou du syndrome de Budd-Chiari.

Les 4 équipes de chercheurs pairs et académiques se sont réunies pour échanger sur les résultats en novembre 2024 en Espagne. Un article, co-écrit par les chercheurs académiques et une partie des chercheurs pairs, a été publié dans une revue scientifique américaine accessible avec ce lien : http://dx.doi.org/10.1111/hex.70721

La qualité de vie et l'impact de la maladie au quotidien

Les résultats sur les quatre pays montrent que la vie quotidienne des patients peut être marquée par une fatigue imprévisible et des problèmes digestifs qui impactent la vie quotidienne, limitant parfois la participation sociale et professionnelle. Le besoin constant d'anticiper et la vigilance dans la vie quotidienne (pour l'activité physique, les voyages, les examens, le suivi de la maladie, …) sont parfois lourds à gérer.

Néanmoins, plusieurs participants ont également décrit des processus de résilience, caractérisés par un recentrage sur le présent et une redéfinition des priorités de vie.

La vie personnelle et familiale

Pour certaines femmes, le diagnostic d'une maladie vasculaire du foie les a confrontées au fait que la grossesse était risquée ou médicalement contre-indiquée, entraînant parfois une infertilité involontaire ou des expériences douloureuses d'interruption de grossesse. De plus, être parent dans des conditions de fatigue chronique exige des ajustements constants, de sorte que la maladie peut perturber la vie de famille et provoquer un sentiment de culpabilité. Ceci était plus fréquemment signalé par les femmes, soulignant les difficultés à concilier maternité et santé, mais certains hommes partageaient également cette préoccupation.

Sur le plan intime, une altération de la qualité de vie sexuelle, en lien avec la prise de bétabloquant, a été rapportée par un patient.

Le travail

Certaines personnes ont rapporté une capacité de travail réduite avec des conséquences durables sur la progression de la carrière et les revenus. La peur de la discrimination au travail conduit plusieurs personnes à dissimuler la maladie, en particulier lorsque des symptômes tels que la fatigue sont invisibles, y compris aux services de médecine du travail, qui sont normalement tenus de respecter la confidentialité des informations médicales vis-à-vis de l'employeur. De plus, certaines personnes insistent sur l'importance de préserver le secret autour de leur maladie, ne voulant pas être considérées et donc étiquetées comme malade, administrativement mais aussi symboliquement.

L'étude RITA : comprendre la qualité de vie pour mieux la mesurer

L'étude RITA porte plus particulièrement sur la maladie vasculaire porto-sinusoïdale (MVPS), afin d'identifier des questionnaires spécifiques pouvant être intégrés dans le suivi médical et la recherche clinique autour de cette maladie.

Pourquoi s'intéresser à la qualité de vie dans la MVPS ?

Longtemps considérée comme peu sévère, la MVPS peut entraîner des complications importantes, telles que des hémorragies digestives ou des thromboses. Elle touche fréquemment des adultes jeunes et peut rester silencieuse avant de se révéler brutalement.

L'étude RITA : donner la parole aux patients

Jusqu'à récemment, aucune étude n'avait exploré de manière approfondie l'expérience des patients atteints de MVPS. Dans le projet européen RITA, une étude qualitative a d'abord été menée afin de comprendre le vécu des patients et l'impact de la maladie sur leur qualité de vie.

Seize patients, recrutés en France, en Espagne et en Italie, ont participé à des entretiens approfondis. Ils ont pu exprimer leur ressenti, leurs symptômes et l'impact de la maladie.

Les principaux enseignements

- La MVPS affecte de nombreux aspects de la vie quotidienne, au-delà des symptômes médicaux.
- La fatigue est le symptôme le plus fréquent et le plus invalidant.
- L'imprévisibilité de la maladie est source d'anxiété.
- La maladie est souvent invisible pour l'entourage, ce qui peut entraîner un isolement.
- Une prise en charge plus globale et centrée sur les patients est nécessaire.

Une qualité de vie marquée par l'incertitude

La MVPS affecte la qualité de vie dès le diagnostic. Même en l'absence de symptômes, le diagnostic peut susciter une forte anxiété, liée à l'incertitude de l'évolution de la maladie.

Avec le temps, l'apparition de symptômes et de complications peut imposer des ajustements dans la vie quotidienne et renforcer les contraintes physiques et émotionnelles.

Ainsi, la qualité de vie est façonnée autant par l'évolution clinique que par l'incertitude et l'anticipation des risques.

Fatigue et imprévisibilité : des symptômes centraux

La fatigue est décrite comme le symptôme le plus handicapant. Elle est souvent persistante, difficile à anticiper et peu visible dans les examens médicaux.

Les patients évoquent également l'imprévisibilité de la maladie, avec des événements soudains comme des hémorragies ou des hospitalisations. Cette incertitude rend difficile la projection dans le futur et peut générer une anxiété importante. Des douleurs et un inconfort physique peuvent également apparaître, notamment à des stades plus avancés.

Un impact important sur la vie quotidienne, personnelle et professionnelle

Les symptômes physiques et les effets secondaires des traitements ont des répercussions importantes sur la vie familiale, sociale et professionnelle.

Les patients décrivent souvent une diminution progressive de leur **endurance physique** : monter des escaliers, rester debout longtemps ou courir pour attraper un transport peuvent devenir difficiles.

Pour certains, le **travail** devient difficile à maintenir, notamment lorsque l'activité implique de longs trajets ou une station debout prolongée.

Les **changements corporels** (gonflements, distension abdominale, variations de poids) liés aux ascites et/ou aux médicaments peuvent également entraîner une perte de confiance en soi et limiter certaines activités sociales ou professionnelles.

Chez les jeunes femmes, la maladie peut aussi influencer les décisions liées à la **maternité**, voire remettre en cause les projets familiaux.

Une maladie souvent invisible pour l'entourage

Un point important mis en évidence est le **caractère invisible** de la maladie. De nombreux patients paraissent en bonne santé, malgré des symptômes importants. Cela peut entraîner des incompréhensions de la part de l'entourage ou du milieu professionnel, et un sentiment d'isolement. Certains patients rapportent devoir constamment expliquer ou justifier leur état.

Ce phénomène est particulièrement marqué chez les jeunes adultes, qui disent parfois se sentir « plus âgés que leur âge » en raison des limitations imposées par la maladie.

Pour conclure, cette étude a permis d'identifier des questionnaires spécifiques qui vont être proposés aux patients en 2026/2027 pour aider aux futures recherches cliniques sur la MVPS.

Conclusions

En conclusion, les études en sciences humaines et sociales approfondissent la compréhension du retentissement possible de la MVF pour les personnes concernées, la façon dont elles remodèlent les identités, les relations et l'existence quotidienne.

Pour atténuer ces retentissements, une approche globale centrée sur le patient est essentielle, abordant non seulement les dimensions médicales de la maladie, mais aussi les effets sociaux, émotionnels et économiques supportés par les patients et leurs aidants.

Plusieurs pistes peuvent être envisagées :

• Améliorer la communication autour du diagnostic et de l'évolution de la maladie ;

• Encourager le développement des infirmières de coordination pour soutenir les patients ayant des problèmes de santé multiples ;

• Mieux reconnaître et prendre en charge la fatigue (par exemple en proposant des stratégies concrètes de gestion de l'énergie comme une activité physique adaptée ainsi qu'un accompagnement diététique personnalisé et réaliste) et la douleur ;

• Proposer un soutien psychologique précoce, en particulier chez les jeunes patients ;

• Accompagner plus particulièrement les femmes en âge de procréer ;

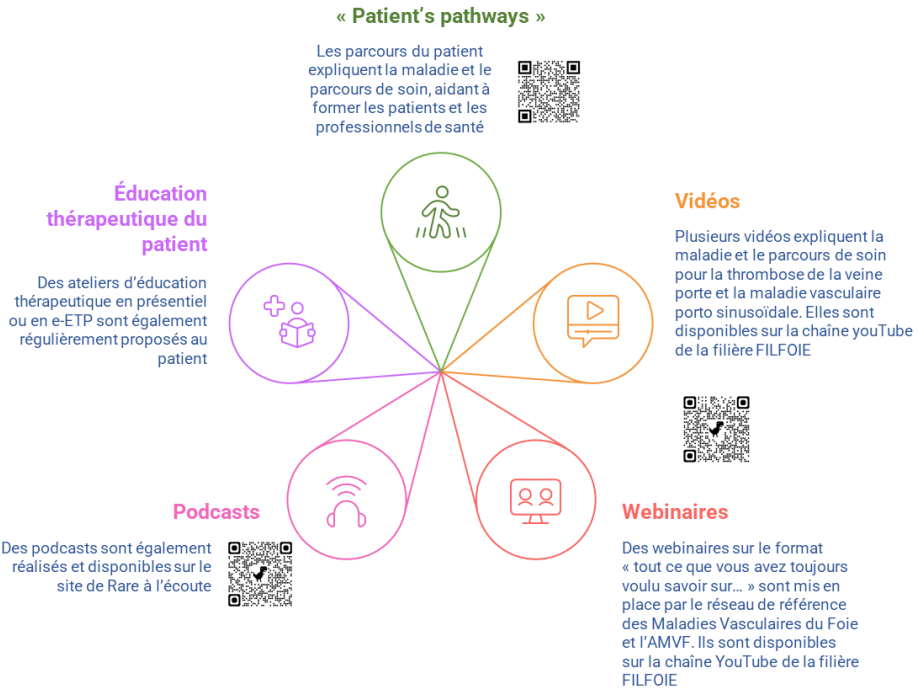
• Développer une approche globale d'accompagnement autour des enjeux relatifs à la sexualité (image corporelle, fatigue, anxiété) ; proposer des alternatives aux bétabloquants qui ont un impact sur la qualité de vie sexuelle ;

• Accompagner les patients dans leurs démarches sociales et professionnelles, afin de limiter l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne ;

• Développer des dispositifs de soutien par des pairs, en lien avec les associations de patients.

OUTILS

Plusieurs outils ont d'ores et déjà été développés, en partenariat avec l'AMVF :



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 par le renouvellement de votre adhésion en 2026. A bientôt !

Association des Malades des Vaisseaux du Foie (AMVF) - *Hôpital Beaujon, Service d'Hépatologie – 100 Boulevard du Général Leclerc – 92118 CLICHY Cedex - www.amvf.asso.fr et notre page FaceBook "AMVF"*