# Fatigue et maladies vasculaires rares du foie

Vivre avec une maladie vasculaire rare du foie s'accompagne souvent d'une fatigue qui peut avoir des répercussions importantes sur la vie quotidienne.

**Découvrir les maladies vasculaires rares du foie**

## Ce que montre le projet "LIVES", un projet européen sur la qualité de vie liée à la santé dans ces maladies

En 2024, une étude par questionnaire a été menée auprès de 488 personnes atteintes de thrombose de la veine porte ou du syndrome de Budd-Chiari, suivies dans 3 pays (France, Espagne et Suisse).

**15%**

des participants rapportaient une **fatigue importante**

**5%**

des participants rapportaient une **fatigue extrême**

**2x**

Les scores de fatigue étaient 2 fois plus élevés chez les participants présentant des symptômes dépressifs

### Exprimer une fatigue plus importante était lié à :

- avoir des difficultés financières
- avoir des comorbidités ou un antécédent d'encéphalopathie hépatique
- être né hors de l'Union européenne
- être une femme

## Ce que montre le projet “LIVES”, un projet européen sur la qualité de vie liée à la santé dans ces maladies

En 2024-2025, 27 entretiens approfondis ont été menés par des chercheurs pairs (eux-mêmes patients ou aidants) avec des personnes atteintes de thrombose de la veine porte ou du syndrome de Budd-Chiari et suivis dans 4 pays (France, Espagne, Suisse et Pays-Bas).

### Les participants ont décrit les implications de la fatigue sur leur vie quotidienne :

L’imprévisibilité de la fatigue, parfois plus difficile à gérer que son intensité.

L’invisibilité de la fatigue, pouvant entraîner un sentiment d’incompréhension et conduire certaines personnes à limiter leurs interactions sociales pour éviter les explications ou les jugements.

Des difficultés dans la vie familiale et le rôle parental, plus fréquemment rapportées par les femmes, et pouvant entraîner un sentiment de culpabilité.

> **“Parfois, je peux faire des choses avec mes enfants, mais d'autres fois, j'ai si peu d'énergie que je n'y arrive tout simplement pas.”**

Un équilibre du couple parfois fragilisé, notamment lorsque la fatigue entraîne davantage de dépendance ou une redistribution des tâches domestiques.

**Retrouvez les publications scientifiques issues du projet LIVES en scannant les QR codes ci-dessous :**

**Ramier C, et al. JHEP Reports, 2026**

**Alary A, et al. Health expectations, 2026**

Ce projet a reçu un financement du programme de recherche et d’innovation Horizon 2020 de l’Union Européenne dans le cadre du projet EJP RD COFUND-EJP N° 825575.

# Comprendre et mieux gérer la fatigue



## La fatigue, un symptôme pathologique

La fatigue est dite pathologique lorsqu'elle correspond à un manque d'énergie ou à un épuisement qui ne s'améliore pas avec le repos ou le sommeil, et qu'elle limite les activités physiques et/ou les capacités mentales.
Elle peut aussi s'accompagner de difficultés de concentration, d'attention ou de mémoire.



Dans les maladies vasculaires rares du foie, les mécanismes de la fatigue sont encore mal connus.

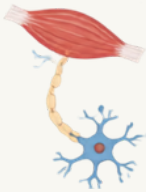
Les données disponibles pour d'autres maladies chroniques du foie montrent qu'elle peut avoir plusieurs origines, impliquant à la fois le système nerveux central (**fatigue centrale**) et des mécanismes périphériques (**fatigue périphérique**).

### Fatigue centrale



liée à des modifications de la transmission des messages dans le système nerveux central (cerveau et moelle épinière)

- diminution de la motivation
- troubles du sommeil
- anxiété/dépression
- difficultés de concentration, d'attention ou de mémoire



### Fatigue périphérique

liée à un dysfonctionnement neuromusculaire touchant muscles et nerfs qui les commandent

- diminution des performances musculaires (manque de force et diminution de l'endurance musculaire)

Plusieurs systèmes peuvent être impliqués : muscles et articulations, nerfs périphériques, cœur et respiration.
Leur atteinte combinée peut réduire les capacités physiques et aggraver la fatigue.

**Source : Younossi ZM, et al. Journal of Hepatology. 2024**

## Comprendre et mieux gérer la fatigue



Votre médecin ou les professionnels impliqués dans votre suivi peuvent évaluer votre fatigue, son impact au quotidien et les facteurs qui peuvent y contribuer.

Selon vos besoins, la prise en charge peut associer :

- une activité physique progressive et régulière, adaptée à vos capacités
- la prise en charge de la douleur, des troubles du sommeil, de l'anxiété ou de la dépression
- une prise en charge nutritionnelle et la correction de certains problèmes médicaux, comme une anémie
- des techniques de relaxation ou un accompagnement psychologique
- un accompagnement psychosocial et des conseils pour adapter vos activités quotidiennes, tout en maintenant votre autonomie

Différents professionnels peuvent intervenir selon vos besoins : médecin, infirmier, enseignant en activité physique adaptée, kinésithérapeute, diététicien, psychologue ou assistant social.

---

## L'éducation thérapeutique du patient



L'éducation thérapeutique du patient (ETP) aide à mieux comprendre sa maladie et son traitement et à acquérir les compétences nécessaires pour les gérer au quotidien.

Elle est proposée par le médecin avec d'autres professionnels de santé, après un diagnostic éducatif pour identifier les besoins du patient. Elle se déroule sous forme d'entretiens individuels et/ou d'ateliers collectifs.

Des patients «ressources» peuvent également partager leur expérience.

**Pour en savoir plus sur les ateliers d'ETP, vous pouvez contacter l'Association des Malades des Vaisseaux du Foie (AMVF)**

www.amvf.asso.fr

contact@amvf.asso.fr