Santé mentale et maladies vasculaires rares du foie

Vivre avec une maladie vasculaire rare du foie peut avoir des répercussions bien au-delà de la santé physique, affectant également le bien-être psychologique.
Cette dimension psychologique fait pleinement partie de l'expérience de la maladie et peut varier d'une personne à l'autre et au fil du temps.

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).

25% des participants rapportaient des symptômes dépressifs modérés à sévères

3x plus de symptômes dépressifs rapportés par les participants en comparaison des français de même age et de même sexe

Exprimer des symptômes dépressifs était lié à :

- avoir des difficultés financières
- être atteint d'un syndrome des antiphospholipides (maladie auto-immune augmentant le risque de formation de thromboses)
- être une femme

Un numéro national de prévention du suicide : le 3114

Ce numéro est gratuit et accessible 7 jours sur 7, 24 heures sur 24 sur l'ensemble du territoire (métropole et Outre-Mer). L'appel est confidentiel.

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 suivies dans 4 pays (France, Espagne, Suisse et Pays-Bas).

Les participants ont décrit plusieurs implications à long terme :

> Le coût mental lié à un besoin constant d’anticiper et à la vigilance dans la vie quotidienne (pour l’activité physique, les voyages, les examens, le suivi de la maladie, ...), parfois lourds à gérer.

> La peur des complications générant une anxiété chronique et des difficultés à partager ses problèmes avec des proches, par peur d’être un fardeau pour eux.

> La résilience, caractérisée par un recentrage sur le présent et une redéfinition des priorités de vie.

> **“Depuis ma maladie, j'essaie de prendre la vie plus calmement, de mieux prendre soin de moi.”**

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.

Prendre soin de sa santé mentale

Un soutien psychologique peut être envisagé à tout moment de la vie, selon les besoins de chacun, que l'on vive avec la maladie ou que l'on soit un proche ou un aidant.
Consulter un psychologue ou un psychiatre n'est pas réservé aux situations de souffrance importante : cela peut aussi permettre de mettre des mots sur ce que l'on vit, de mieux comprendre ses ressentis ou simplement d'avoir un espace pour en parler.

Psychologue ou psychiatre : quelle différence ?

Le **psychologue** est un professionnel spécialisé dans l'écoute et l'accompagnement psychologique.

Le **psychiatre** est un médecin spécialiste de la santé mentale : il peut poser un diagnostic et, si nécessaire, prescrire un traitement médicamenteux.



Plusieurs séances peuvent être nécessaires avant de ressentir les bénéfices d'un accompagnement.



Trouver un professionnel avec lequel on se sent en confiance et une approche qui nous convient peut également prendre du temps.
Il est tout à fait possible de rencontrer plusieurs professionnels avant de trouver l'aide qui nous correspond.



Vous ne savez pas vers qui vous tourner ?
Votre médecin peut être un premier point de contact.
Il peut vous aider à identifier le professionnel ou la structure la plus adaptée à votre situation et vous orienter si nécessaire.

Pour en savoir plus sur la santé mentale, consultez le site de Psycom

Psycom est un organisme public d'information et de lutte contre la stigmatisation en santé mentale

Prendre soin de sa santé mentale

“Mon soutien psy” : un dispositif pour faciliter l'accès à un psychologue



En France, le dispositif “Mon soutien psy” permet, en cas de souffrance psychique légère à modérée, de bénéficier d'un accompagnement auprès d'un psychologue.

En savoir plus sur le dispositif Mon soutien psy

Le dispositif comprend un entretien d'évaluation puis jusqu'à 11 séances de suivi, soit jusqu'à 12 séances par année civile, remboursées à 60% par l'Assurance Maladie.
Il est possible de prendre directement rendez-vous avec un psychologue partenaire de l’Assurance Maladie, sans prescription médicale préalable.

Échanger avec d’autres personnes vivant avec la même maladie



Échanger avec des personnes qui vivent avec une maladie ou une situation similaire peut également constituer une ressource clé.

Cela permet de partager son expérience, de parler de ses difficultés et de trouver des réponses auprès de patients experts.

Ces échanges peuvent se faire auprès d’associations de patients.

L’Association des Malades des Vaisseaux du Foie (AMVF) vous accompagne

www.amvf.asso.fr **contact@amvf.asso.fr**