Emploi, capacité de travail et maladies vasculaires rares du foie

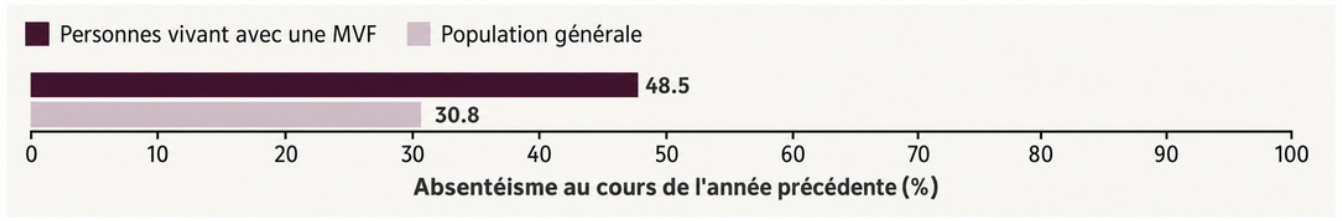
Vivre avec une maladie vasculaire rare du foie peut, chez certaines personnes, affecter la capacité de travail et avoir des répercussions sur le parcours professionnel.

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).

- Les personnes vivant avec une maladie vasculaire rare du foie étaient plus susceptibles d’être en situation d’**invalidité** (ne pas pouvoir travailler pour des raisons de santé) que les français de même âge et de même sexe.
- Parmi les personnes ayant un emploi, l’**absentéisme** (absences du travail pour des raisons de santé) était nettement plus élevé.



L’invalidité était liée à :

- avoir un faible niveau d’études
- avoir des antécédents d’hémorragie gastro-intestinale, d’interventions radiologiques ou chirurgicales
- être plus âgé (tout en étant encore en âge de travailler)

L’absentéisme était lié à :

- ne pas pouvoir obtenir un congé spécial
- avoir des douleurs modérées à sévères

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 rapporté plusieurs implications professionnelles :

- Le sentiment d’être limité dans sa carrière, lié à une capacité de travail réduite, avec parfois des conséquences sur la progression de carrière et le revenu.
- La peur ou l’expérience de la discrimination au travail, pouvant conduire à dissimuler la maladie, en particulier lorsque des symptômes tels que la fatigue sont invisibles.
- Le besoin de préserver le secret autour de la maladie, certaines personnes ne souhaitant pas être considérées ou étiquetées comme “malades”, sur le plan administratif ou symbolique.

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

Kangas et al. Clinics and Research in Hepatology and Gastroenterology, 2026

Alary A, et al. Health expectations, 2026

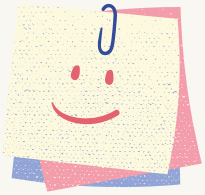
L’Association des Malades des Vaisseaux du Foie (AMVF) vous accompagne

www.amvf.asso.fr

contact@amvf.asso.fr

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.

Préserver son activité professionnelle



Lorsque la maladie nécessite des rendez-vous médicaux réguliers ou rend certaines conditions de travail plus difficiles, plusieurs dispositifs peuvent aider à concilier les exigences liées à la maladie avec l'activité professionnelle.

Faire reconnaître sa maladie en ALD

L'**Affection Longue Durée (ALD)** concerne certaines maladies dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessite un traitement prolongé.
Certaines ALD sont dites exonérantes (notamment les ALD 31 et ALD 32) et ouvrent le droit à une prise en charge à 100% (sur la base des tarifs de la Sécurité sociale) des soins liés à la maladie.

Si vous vivez avec une maladie vasculaire rare du foie, vous pouvez en parler avec votre médecin afin de déterminer si votre situation peut relever d'une ALD.
Cette reconnaissance permet, notamment pour les salariés, de bénéficier d'autorisations d'absence pour suivre les traitements médicaux rendus nécessaires par leur état de santé.

En savoir plus sur les ALD et sur les autorisations d'absence

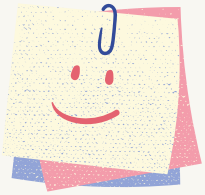
Le Code du travail ne prévoit pas la rémunération de ces absences sauf en cas d'accord avec l'employeur.
Sous certaines conditions, une indemnité compensatrice de perte de salaire (ICPS), versée par l'Assurance Maladie, peut toutefois compenser une perte de salaire liée à un déplacement pour recevoir des soins.



Certaines personnes choisissent de poser un congé ou une journée de RTT pour ne pas avoir à révéler leur maladie.
Lorsque cela est possible, les autorisations d'absence permettent de préserver les périodes de repos pour leur usage habituel.

Source : L'article L.1226-5 du Code du travail

Préserver son activité professionnelle



Aménager son organisation de travail



Il est possible de rechercher avec l'employeur et le médecin du travail des aménagements, notamment envisager le télétravail lorsque le poste le permet, selon les règles applicables dans l'entreprise.

Le médecin du travail est soumis au secret médical et ne peut pas communiquer à l'employeur les informations médicales concernant votre état de santé.

RQTH : faciliter le maintien dans l'emploi

La Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) est une reconnaissance administrative des limitations imposées par un problème de santé, par exemple une maladie chronique, dans l'exercice de son travail.
Elle donne accès à des mesures d'accompagnement ou d'aménagement du travail.
Elle n'a pas à être déclarée à l'employeur : chacun reste libre d'en faire part ou non, à l'embauche ou en cours d'emploi.

Qui en bénéficie ?

Les personnes présentant une altération durable d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique.

Comment ?

En faisant une demande auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

RQTH ≠ invalidité
Lorsqu'à la suite d'une maladie ou d'un accident non professionnel, la capacité de travail est réduite, une personne peut, sous certaines conditions, être reconnue en situation d'invalidité par l'Assurance Maladie et bénéficier d'une pension d'invalidité.

En savoir plus sur la MDPH et sur les dispositifs d'accompagnement