

Chers Adhérents, chères Adhérentes

Vous avez entre les mains le premier bulletin de cette année 2022 qui marque en parallèle le début de ma présidence au sein de l'AMVF.

Avant tout, je sais que toute l'équipe médicale, tous les administrateurs et membres associés, nos bénévoles (trop peu nombreux hélas), nos partenaires (Filfoie, AFEF, AMR....) s'unissent à moi pour remercier très sincèrement Stéphane Coutin qui a fait un travail remarquable durant ses deux mandats.

Sa succession de ce fait ne sera pas chose aisée mais je m'engage à faire tout mon possible pour vous informer, vous aider, vous accompagner, sachant que je suis entourée d'une équipe dynamique et volontaire.

Ce bulletin est dédié à notre cadre de vie.

Alors que nous vivons tous les jours avec notre maladie et devons penser à notre traitement, l'AMVF a souhaité vous apporter quelques réponses pour mieux vivre au quotidien, profiter de la vie en termes d'alimentation, de voyages, de sport... tout en évitant les accidents de parcours.

Merci aux docteurs Plessier du Centre de référence des maladies vasculaires du foie, au docteur Emmanuelle de Raucourt de la clinique des anticoagulants et à Léa de Lima, diététicienne-nutritionniste à l'hôpital Beaujon.

Je vous souhaite une bonne lecture
Très cordialement



Liliane Véniat
Présidente de l'AMVF

QUELLE ALIMENTATION ?

◆ L'alimentation au quotidien ? quels conseils ?

C'est tout d'abord avoir une alimentation équilibrée. Elle comportera 3 repas par jour, n'en sauter aucun et éviter tout grignotage entre les repas. Elle comprendra les **éléments** indispensables à l'organisme les protides (protéines), les lipides (graisses), les glucides (sucres), les vitamines et les minéraux.

En pratique, manger équilibré c'est faire :

Un petit déjeuner avec :

- 1 portion de céréales (pain et dérivé) ;
- Beurre +/- miel ou confiture ;
- 1 produit laitier (Lait, produit laitier, fromage) ;
- 1 Boisson (thé, café, tisane...) ;
- Et éventuellement fruit ou jus de fruit ou compote ;

Un déjeuner et un dîner avec :

- Une entrée de légumes crus ou cuits ou potage ;
- De la viande, des légumes secs, du poisson ou des œufs ;
- 50% de légumes cuits (en fonction des conseils donnés et liés à votre prise d'anticoagulant) à l'un des 2 repas ;
- 50% de féculents à l'autre repas (pâtes, riz, pommes de terre...) ;
- Une portion de fromage ou de produit laitier ;
- Un fruit ou une compote ;
- Du pain.

Cuisson : huile olive ;

Assaisonnement : huile de colza.

Sans oublier L'INDISPENSABLE : l'eau



Si possible manger dans le calme et n'oubliez pas de vous faire PLAISIR

◆ Quels aliments sont déconseillés lorsque le patient est sous anticoagulant ?

Il faut savoir que certains aliments sont riches en vitamine K. Ils peuvent diminuer l'effet de l'AVK (traitements anticoagulants par voie orale). Ces aliments ne sont pas interdits, à condition de les répartir régulièrement dans l'alimentation et de les consommer sans excès.

Conservez vos habitudes alimentaires sans augmenter ni supprimer les légumes ou autres aliments riches en vitamine K, y compris lors de vos déplacements en France ou à l'étranger.

Mais veillez ne pas consommer plus d'une portion (au choix) par jour des aliments suivants riches en vitamine K :

- chou rouge, chou frisé, chou de Bruxelles, brocoli, choucroute ;

- épinard, salades ;
- le persil, le cerfeuil et l'oseille (mais ils peuvent être consommés en assaisonnement par exemple) ;
- thé vert et menthe.

◆ **La cuisine locale de certains pays est-elle incompatible avec les maladies des vaisseaux du foie ?**

Non, elle n'est pas forcément incompatible avec les maladies des vaisseaux du foie à condition de suivre les recommandations diététiques d'équilibre alimentaire en lien avec la prise d'AVK.

◆ **Puis-je boire de l'alcool et à quelle dose ?**

En l'absence de maladie connue, les nouvelles recommandations françaises (2017), au slogan popularisé en 2019 « Maximum deux verres par jour, et pas tous les jours », incitent à ne pas dépasser dix verres standard par semaine (moins de 100 g d'alcool pur), pour les hommes comme pour les femmes, avec des jours sans consommation. A ces consignes s'ajoute celle de ne pas dépasser quatre verres par occasion, pour éviter les complications des ivresses aiguës (violence active ou subie, accidents de la voie publique, suicides...). Ces seuils sont des seuils à ne pas dépasser car si c'était le cas, il pourrait mettre en danger la personne qui consomme. Lorsqu'une

atteinte hépatique est suspectée, ces seuils doivent être revus à la baisse, car il est difficile d'évaluer la capacité d'élimination et de dégradation de l'alcool dans ces situations. Il est plutôt recommandé d'avoir une consommation occasionnelle voire très occasionnelle.



◆ **Puis-je consommer du tabac et/ou de la drogue (cannabis ou autre) ?**

Ces substances sont à proscrire car elles peuvent dégrader le foie.

◆ **Nos maladies et le cholestérol ?**

Le cholestérol est une substance grasse retrouvée à peu près partout dans le corps. Il est nécessaire à la vie. Le foie est l'organe responsable de la régulation du cholestérol ; il fabrique près de 80 % de nos besoins et élimine les excès. Environ 20 % de tout le cholestérol présent dans le sang provient de l'alimentation. Lorsqu'il y a trop de cholestérol dans le sang, il y a un risque de blocage des vaisseaux sanguins, ce qui peut devenir dangereux. Les problèmes viennent donc des excès de cholestérol qui favorisent les maladies cardiovasculaires et les embolies.

Ce sont les aliments riches en graisses saturées, principalement d'origine animale (viandes grasses, beurre, produits laitiers gras) et en graisses trans (margarines et graisses hydrogénées, pâtisseries, les aliments ultra transformés de manière générale) qui font augmenter le taux de « mauvais » cholestérol, appelé LDL.

Conseil contre le cholestérol : diminuer la consommation de charcuterie, la viande rouge et ses dérivés. Pour des conseils personnalisés, contacter son médecin.

Et à côté, augmenter la consommation de poissons, de végétaux ainsi que de fibres. Outre les aliments ingérés, le manque d'activité physique (sédentarité) et le tabagisme peuvent aussi élever le taux de cholestérol.

◆ **Je suis de confession musulmane, puis-je faire le jeun ?**

En cas de jeun, en parler immédiatement à votre médecin car cela peut avoir des conséquences sur votre santé, en occasionnant un déséquilibre de l'anticoagulation.

DU SPORT, OUI, MAIS ATTENTION !!!

◆ **Ma pathologie, les anticoagulants et le sport, Quelles précautions prendre ?**

La pratique du sport dépend du degré de sévérité de la maladie et du sport pratiqué. Le plus souvent au cours des maladies des vaisseaux du foie, la pratique du sport est conseillée.

Cependant, à cause du traitement anticoagulant en particulier, certains sports violents ou qui peuvent entraîner une chute sont dangereux du fait des risques de traumatismes.

D'autres sont au contraire fortement encouragés afin de se maintenir, dans la mesure du possible, en bon état physique et mental. Les bienfaits de la pratique régulière de l'activité physique sont particulièrement apparents dans la prévention de nombreuses maladies chroniques comme le diabète, le cancer, l'hypertension, les maladies cardiovasculaires, l'obésité, la dépression et l'ostéoporose. Une pratique régulière de sports comme le footing, la natation, le yoga, le pilates, la voile.... ne sont pas à risque et sont le plus souvent encouragés.

Hydratez-vous bien. Ne partez pas seul et prévenez les personnes qui vous accompagnent de votre projet sportif et de l'heure de votre retour. Ayez votre carte d'urgence sur vous.

◆ **Quels sports sont déconseillés :**

Certains sports violents sont dangereux du fait des risques de traumatismes. Certains sont totalement contre-indiqués, d'autres nécessitent des précautions.

Exemples : rugby, karaté, boxe, parachutisme, parapente, ski, motocross, équitation ...



VOYAGES ET TRANSPORT

◆ En voyage ou en vacances, munissez-vous :

- de votre carte d'urgence précisant que vous êtes sous anticoagulant ;
 - des coordonnées du centre ou du médecin qui vous suit ;
 - Prévoir la quantité suffisante de médicaments pour la durée du séjour en prévoyant une marge supplémentaire en cas de retard....;
 - Prévoir le matériel nécessaire au traitement des petites blessures.
- N'hésitez pas à demander à votre médecin référent des coordonnées de médecins

proches de votre lieu de vacances ou de regarder sur le site de la filière nationale Filfoie les coordonnées du centre de compétences le plus proche pour vos voyages en France.



◆ En cas de voyage à l'étranger, de transport en avion, quelles précautions prendre ?

Pensez à avoir une assurance rapatriement quand vous partez en vacances. Pour vos voyages en Europe, regardez sur le site ERN Rare Liver (la filière européenne des maladies du foie) pour connaître le centre spécialisé le plus proche.

Si vous devez prendre l'avion et afin d'éviter une thrombose, il est conseillé de s'hydrater avec de l'eau, et de marcher régulièrement. Il faut également porter des bas ou des collants de contention. Avant le départ, consulter votre médecin traitant et contrôler votre INR si vous êtes sous Coumadine®, Previscan®, Sintrom®.

Pensez à ne pas mettre votre traitement dans votre valise en soute. Munissez-vous de votre ordonnance et de votre carte précisant que vous êtes sous anticoagulant. Cela évitera des complications en cas de fouilles.

◆ Pensez au décalage horaire

En fonction de l'importance du décalage horaire et de la durée du séjour, le traitement nécessitera peut-être d'être adapté. Il est conseillé d'en parler avec son médecin (spécialiste ou généraliste) avant le départ.

LES AUTRES SOINS ET MON TRAITEMENT ?

◆ Soins dentaires

Votre dentiste doit savoir que vous êtes sous traitement anticoagulant ; certains soins peuvent s'effectuer sans les arrêter, d'autres peuvent nécessiter leur arrêt. Dans ce dernier cas, il faut

donc préparer l'intervention quelques jours avant avec votre médecin et/ou la clinique des anticoagulants.

◆ **Intervention chirurgicale**

Le chirurgien et l'anesthésiste doivent être tenus au courant de votre prise de traitement anticoagulant afin de préparer au mieux l'intervention.

◆ **Un piercing et/ou un tatouage ?**

Il faut prévenir la personne qui réalise le piercing ou le tatouage que vous êtes sous anticoagulants.

Certaines localisations pour les piercings sont dangereuses, comme la langue, la lèvre....

Dans ces cas-là il faut prendre avis auprès de votre médecin avant de le faire.

En cas de tatouage, s'il y a un hématome il y a un risque de diffusion du pigment qui entrainera un tatouage de mauvaise qualité. Ce serait dommage !!!

◆ **Mal de tête, d'estomac, des douleurs musculaires, que faire?**

Certains médicaments sont le plus souvent contre-indiqués en cas de maladies vasculaires du foie, comme les anti-inflammatoires non stéroïdiens ou l'aspirine à forte dose. Il est important de ne pas faire de l'automédication ; il faut se renseigner auprès d'un professionnel de santé.

SOUFFRANCE MORALE, FATIGUE ET STRESS

Une étude de qualité de vie réalisée il y a 10 ans en collaboration avec l'AMVF auprès de malades atteints de maladies vasculaires du foie stabilisées a montré que la **souffrance morale** était significativement très supérieure à celle de la population générale, mais aussi à des pathologies chroniques cardiaques, des cancers, et finalement proche de patients ayant 4 maladies chroniques.

Pour autant, dans cette étude, 80% des patients ont entre 16 et 59 ans, 54% ont une activité professionnelle, 76% sont mariés.

Cette souffrance peut s'expliquer par la difficulté du parcours de soin, particulièrement alambiqué, avec la rencontre de multiples intervenants, alors que justement, les patients sont en pleine activité professionnelle et familiale.

Une enquête de satisfaction a montré que dans 90% des cas l'infirmière coordinatrice permettait une écoute respectueuse et avec une capacité soutenante et efficace sur la prévention. Au cours de ce parcours, c'est un interlocuteur privilégié.

Actuellement, alors que leur maladie digestive et/ou hépatique est stabilisée, les patients restent en souffrance. Ceci s'explique à la fois par la difficulté de la coordination de leur parcours de soin complexe, par la persistance de symptômes physiques et la difficulté à les prendre en charge, car non ou difficilement quantifiés (asthénie, prurit, etc.).

La complexité de certains traitements pour lesquels des éducations thérapeutiques sont indispensables (anticoagulants, immunosuppresseurs, nutrition, etc.), ou des complications

fréquentes de maladies rares qui apparaissent au cours du suivi (diabète, maladies cardiovasculaires associées,) etc. sont aussi des facteurs de souffrance.

De ce fait beaucoup de personnes se sentent particulièrement fatiguées et stressées ce qui peut être un obstacle au quotidien.

S'agissant du **stress** il est habituel de s'inquiéter, de s'interroger sur les répercussions de la maladie, d'appréhender les prochains examens. Si cette situation qui peut entraîner des coups de déprime voire de dépression, devient trop difficile à gérer au quotidien il faut alors en parler avec son médecin ou un(e) psychologue.

S'agissant de la **fatigue** elle peut être également un frein aussi bien dans le milieu personnel que professionnel. En effet il est parfois difficile de faire admettre son état dès lors que la maladie est invisible.

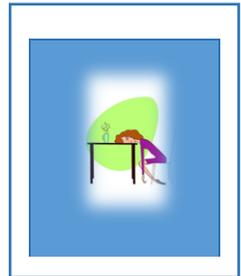
Un aménagement du poste de travail doit parfois être envisagé (horaires) avec la médecine du travail notamment.

Dans le milieu familial il ne faut pas hésiter à se reposer : s'accorder une petite sieste, demander à quelqu'un de vous aider, faire garder les enfants, déterminer les activités qui ne peuvent pas attendre et remettre les autres à plus tard, répartir les tâches journalières par étapes.

Ce sont des conseils que chacun adaptera selon ses possibilités et sa situation personnelle.

Surtout penser à soi sans culpabiliser

Prochainement, une enquête Européenne sera réalisée avec l'aide des patients, pour trouver des pistes d'amélioration de la prise en charge de ces problématiques.



POUR EN SAVOIR PLUS

Si vous êtes suivi à l'hôpital Beaujon, vous pouvez participer aux ateliers collectifs animés par des professionnels de l'éducation thérapeutique «ETP Pluriel».

Le but de ces ateliers ouverts à tout patient de Beaujon est de permettre aux malades et à leurs familles :

- d'échanger entre personnes concernées sur des thèmes communs à toutes les maladies chroniques,
- d'évoquer les différents parcours, les besoins et les attentes mais aussi les expériences et le vécu des participants qui peuvent devenir une ressource.

Les sessions portent sur :

- Travail et maladie : Connaître vos droits, les démarches à effectuer, les organismes à contacter.
- Nutrition : Adopter une alimentation saine, concilier nourriture et médicaments...
- Et si on parlait tabac ? : Repérer son type de dépendance pour adapter conseils et traitements de substitution.
- Vie sexuelle et affective, image de soi sont aussi au programme.
- Activité physique adaptée.

Les inscriptions se font au 01 40 87 59 34 et le planning des formations est consultable sur le site : <http://hopital-beaujon.aphp.fr/etpluriel/>

DOCUMENTATION A VOTRE DISPOSITION

Des brochures d'information sur différentes maladies des vaisseaux du foie ont été réalisées par des médecins hépatologues et sont à la disposition de chacun soit sur le site internet de l'association www.amvf.asso.fr, soit à retirer lors de nos permanences à l'hôpital Beaujon, soit à demander au moyen de l'adresse mail contact@amvf.asso.

Les thèmes abordés sont les suivants :

- Le syndrome de Budd Chiari,
- L'hyper tension portale,
- Les varices œsophagiennes,
- La chirurgie abdominale,
- La grossesse
-

L'AMVF agit pour la communauté des patients et ne peut s'investir que grâce à ses adhérents. Toutes les actions entreprises visent à améliorer le quotidien des malades et les connaissances sur les pathologies des vaisseaux du foie.

C'est pourquoi elle compte sur chacun d'entre vous pour continuer ses actions et s'engager encore plus au côté du personnel médical.

