

Cher adhérent, cher donateur,

La maladie crée souvent une situation de stress aussi il nous a semblé nécessaire de préciser les différentes étapes du parcours de soins afin de faciliter votre prise en charge médicale.

En effet il est important de savoir qui fait quoi et à quel moment. Afin d'optimiser le suivi de votre maladie nous avons précisé le rôle de chaque intervenant à l'aide d'un petit schéma.

Nous avons également recensé les principaux **sujets de préoccupation des malades** afin d'y apporter des réponses. Toutes les questions ne peuvent être abordées ici. Les professionnels de la santé restent bien sûr à votre disposition.

Par ailleurs, plusieurs d'entre vous nous ont fait part de leurs difficultés pour obtenir un prêt du fait de leur état de santé. Aussi il nous a semblé important de vous apporter quelques précisions au sujet de **l'emprunt et de la convention AERAS** .

Et en dernière page les dates à retenir.

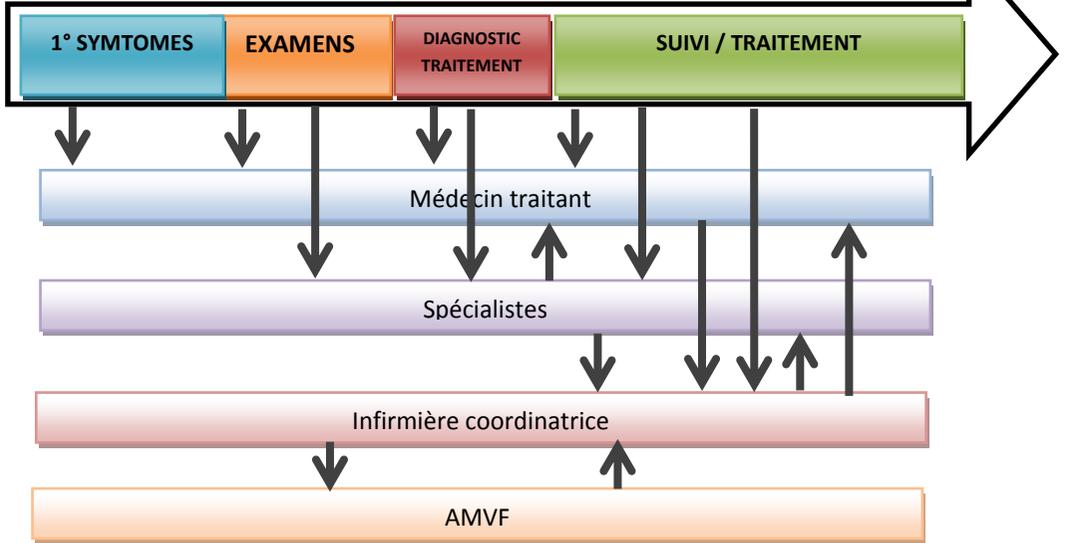
A bientôt et bonne lecture

Danielle Dutheil



Membres du CA et Membres Associés

Le parcours de soins



MEDECIN TRAITANT

Tout au long de la maladie, c'est l'**interlocuteur privilégié**. Il peut joindre le médecin spécialiste ou un centre de référence lorsqu'il le juge nécessaire

INFIRMIERE COORDINATRICE

Elle fait le **lien entre médecins spécialistes et patients**. Elle peut orienter vers les différents professionnels et répondre aux questions des malades et des médecins traitants. Elle peut être sollicitée à toute étape de la maladie par n'importe quel interlocuteur (spécialistes, médecin traitant, patient, proches...). Dans certains cas elle dispense de l'éducation thérapeutique sur le traitement médicamenteux et l'hygiène de vie.

AMVF

- Le **site internet** fournit des informations sur certaines thématiques : Budd chiari / TIPS / Diététique / voyage et le **forum** permet d'échanger ou de témoigner de son parcours,
 - La **boîte mail** contact@amvf.asso.fr permet de poser vos questions,
 - La **permanence** à Beaujon est un lieu d'échange pour les malades et leurs proches (dates sur le site). Elle est ouverte à tous y compris aux patients non suivi à Beaujon.
- L'AMVF est constituée de bénévoles qui n'ont pas pour rôle de donner des diagnostics, de conseiller des traitements ou d'orienter vers des spécialistes.*

Le parcours de soins (Questions/ Réponses)

1- Est-il habituel d'avoir des symptômes « mineurs » avant la découverte d'une maladie des vaisseaux du foie ?

Oui, car les symptômes sont souvent banals : diarrhée, mal de ventre, fatigue... et ne sont pas révélateurs d'une maladie affectant le foie. De nombreux patients supportent plusieurs mois ce type de désagréments avant de consulter leur médecin traitant. Ce dernier devra faire réaliser des examens qui montreront l'atteinte du foie et permettront d'orienter le patient vers un spécialiste.

Les symptômes peuvent être très différents d'une personne à l'autre et parfois être isolés ou combinés entre eux.

Certains sont cependant spécifiques d'une maladie du foie comme l'ascite, l'hémorragie digestive, l'ictère (jaunisse).

Si, avec les examens qu'il a fait réaliser, le médecin traitant ne peut poser un diagnostic il orientera son patient vers un spécialiste : gastro-entérologue ou hépatologue.

2- Est-il normal qu'établir le diagnostic demande parfois plusieurs mois ?

Oui, pour plusieurs raisons :

- Les symptômes étant non spécifiques, il est important de ne négliger aucune piste et d'éliminer toutes autres maladies éventuelles.
- La maladie des vaisseaux du foie peut être la conséquence d'une autre maladie sous-jacente non encore découverte (polyglobulie de Vaquez, thrombocytémie...)
- Les examens sont multiples et parfois longs à obtenir et à interpréter correctement. Ils peuvent être prescrits d'emblée ou au fur et à mesure de l'avancée du diagnostic : prélèvements sanguins variés (standards, génétiques, bilan de coagulation et de facteurs de risques), échographie avec ou sans Doppler, scanner, IRM, ponctions-biopsies (hépatique / osseuse), endoscopie, Fibroscan.
- Il s'agit de maladies rares dont le diagnostic est difficile à poser si les résultats sont atypiques.

3- Pourquoi certains examens ne sont-ils pas prescrits ?

Les résultats des examens déjà pratiqués peuvent suffire au médecin pour poser le diagnostic et mettre en place le traitement. Si cela n'est pas le cas, il définira les examens nécessaires pour compléter les informations et prendre une décision de traitement. Il est inutile de multiplier les examens redondants, ou de nature invasive.

4- A quoi sont dues les maladies des vaisseaux du foie ?

Les maladies des vaisseaux du foie **n'ont pas toujours une cause commune**. Mais elles se caractérisent par une perturbation de l'apport sanguin par les vaisseaux (veine et / ou artères). Cette perturbation est généralement liée à une obstruction du vaisseau par une compression extérieure ou un obstacle intérieur (thrombose).

La compression peut-être due à un kyste, ou à une tumeur bénigne (hyperplasie nodulaire focale).

La thrombose peut être consécutive à une maladie générale, notamment certaines maladies de la moelle osseuse (thrombocythémie, polyglobulie de Vaquez, myélofibrose idiopathique), des anomalies héréditaires de la coagulation sanguine (par exemple facteur V Leyden, déficit en protéine C), ou d'autres anomalies ac-

quisées de la coagulation (syndrome des antiphospholipides). Parfois on ne retrouve pas la cause.

5- Quels médicaments pour les maladies des vaisseaux du foie?

Le traitement est individualisé par une adaptation à la cause et à l'évolution de la maladie.

Il y a **plusieurs types de médicaments**, utilisés selon les besoins :

- Les **anticoagulants** qui servent à « fluidifier » le sang. Ils peuvent être pris par voie orale ou par injection. Le traitement peut être temporaire ou prolongé à long terme. Ils sont nécessaires en cas de prothèses (TIPS). Le médecin définira s'ils convient de les utiliser et selon quelles modalités. Ce type de traitement peut bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique ou d'un suivi par une clinique des anticoagulants (laboratoire spécialisé). Les pharmaciens peuvent également apporter des conseils.

- Les **médicaments traitant la cause** de la maladie : ils sont très importants. Pour les maladies hématologiques (fréquentes dans les thromboses), il y a différents traitements : hydroxyurée (Hydréa), interféron pégylé (Pegasys) sont destinés à réguler le nombre des globules rouges et des plaquettes.

- Des médicaments permettent de diminuer ou d'éviter certains symptômes (douleurs), des complications de la maladie du foie ou de l'hypertension portale (varices œsophagiennes, ascite, encéphalopathie, infections, etc.)

Il est important de bien différencier tous les médicaments et de connaître leur objectif et leurs effets. Le médecin, l'infirmière ou éventuellement le pharmacien peuvent donner des informations claires sur l'intégralité des traitements.

6- Les médicaments seuls peuvent-ils suffire à traiter les maladies des vaisseaux du foie ?

Certains patients sont parfaitement traités par les seuls médicaments.

Dans tous les cas, il s'agit de maladies chroniques qui nécessiteront une surveillance, et parfois un traitement, tout au long de la vie.

Mais les médicaments seuls ne suffisent pas toujours et le recours à des techniques plus invasives est parfois nécessaire, comme le TIPS ou la chirurgie. Ce type d'intervention fait toujours l'objet d'une décision collégiale entre médecins, chirurgiens, radiologues au vu du dossier médical.

7- Peut-il y avoir des complications ? Que faire ?

Oui, elles peuvent être liées aux médicaments ou être dues à la maladie elle-même.

Dans tous les cas, il est nécessaire de consulter d'abord le médecin traitant car il peut évaluer la situation et décider une modification du traitement, des examens complémentaires, ou une orientation vers le spécialiste concerné.

LA PSYCHOLOGUE

Elle fait partie intégrante de l'équipe médicale et propose une offre **d'écoute** sous forme d'entretiens individuels.

Elle accompagne les patients qui le souhaitent et son aide peut s'avérer décisive dans l'acceptation de la maladie et des traitements.





Emprunter avec une maladie chronique

L'accès au crédit pour les personnes malades est souvent très difficile. La question se pose en termes plus aigus lorsqu'elle concerne des candidats à l'emprunt atteints d'une maladie chronique.

Lorsque vous souhaitez souscrire un prêt immobilier, professionnel ou un crédit à la consommation, vous devez généralement souscrire une assurance emprunteur.

En cas de décès ou d'invalidité, c'est l'assureur qui remboursera l'établissement de crédit. Il existe des contrats standards. Les tarifs et conditions de ces contrats sont déterminés en fonction d'un risque de santé moyen. Or, lorsqu'une personne présente un risque considéré comme supérieur, soit les tarifs sont beaucoup plus élevés, soit c'est un refus d'assurance. Ces contrats garantissent à l'organisme de crédit la couverture des échéances du prêt.

Pourquoi est-il si difficile de s'assurer lorsqu'on est malade ?

Les assurances évaluent les risques qu'elles prennent à couvrir un emprunt. Le calcul du risque dépend du montant du prêt, de la durée du remboursement, mais aussi de données personnelles : âge, situation socioprofessionnelle et état de santé.

Les personnes atteintes de pathologies graves présentent pour les assureurs un risque aggravé.

Pour évaluer ce risque, les assureurs sont autorisés à poser des questions ayant trait à la santé. Un questionnaire médical est donc inséré dans la plupart des contrats. Mais déclarer dans un questionnaire qu'on est atteint d'une maladie rare (vaisseaux du foie, transplanté ou autre), c'est s'exposer à un refus quasi systématique des assureurs et des organismes de crédit.

Faut-il cacher la vérité ?

L'Article 113-8 du Code des Assurances dispose qu'en cas de déclaration intentionnellement fautive, l'assureur peut rompre le contrat. Il ne prendra pas en charge le remboursement du prêt. C'est donc s'exposer, et exposer son entourage (conjoint, enfants) à des dettes sans parler d'éventuelles poursuites civiles.

La convention AERAS

Pour faciliter l'accès au crédit et faire évoluer la situation, les pouvoirs publics, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité ainsi que les associations de malades et de consommateurs ont signé **la convention AERAS (S'Assurer et Emprunter Avec un Risque Aggravé de Santé)**.

Objectif : faire en sorte que des personnes qui, en raison de leur santé, présentent un risque aggravé puissent plus facilement souscrire une assurance emprunteur et donc accéder à l'emprunt.

Entrée en vigueur le 1er janvier 2007, elle engage les établissements de crédit et les assureurs qui l'ont signée à proposer des contrats d'assurance décès et invalidité, ainsi qu'à mettre en place un dispositif pour limiter le montant des surprimes demandées pour accepter de couvrir le risque.

Elle concerne les prêts professionnels, les prêts immobiliers et les crédits à la consommation.

Qui est concerné par la convention AERAS et comment fonctionne le dispositif ?

Toutes les personnes qui souffrent ou ont souffert d'une maladie considérée comme grave sont concernées : **aucune pathologie n'est exclue.**

Les assureurs prennent l'engagement de proposer une nouvelle garantie invalidité destinée à répondre aux besoins des personnes.

L'invalidité est reconnue par tous les assureurs selon des critères communs, La couverture de l'invalidité est proposée de manière beaucoup plus large par les assureurs aux futurs emprunteurs AERAS. Cette garantie est plus protectrice.

Si votre état de santé ne vous permet pas de souscrire le contrat standard, votre dossier sera automatiquement examiné par un service médical spécialisé de la compagnie d'assurance.

Si à l'issue de ce deuxième niveau d'examen, aucune solution d'assurance ne vous est proposée, votre dossier sera à nouveau examiné, pour un dernier recours, à condition que **le total cumulé des prêts ne dépasse pas 300 000 €** et que l'âge de l'emprunteur n'excède pas **70 ans en fin de prêt**. Le tarif proposé pourra être beaucoup plus élevé et les garanties limitées par rapport au contrat standard.

Quelques conseils :

- Vous pouvez rechercher une assurance individuelle autre que celle proposée par la banque pour un prêt.
- Anticipez la recherche de votre assurance emprunteur, car si l'assureur vous demande de passer des examens médicaux, cela allongera le délai d'instruction de votre dossier.
- Faites jouer la concurrence, car les différences de tarifs et de garanties varient selon les établissements.

Les renseignements que nous vous communiquons ici ne reprennent que les grandes lignes de la convention AERAS. Nous vous conseillons de les compléter auprès de votre organisme bancaire ou en vous connectant sur le site: www.aeras-infos.fr/

La vie de l'association

Permanences 2015 :

1er semestre : 19 janvier, 9 février, 9 mars, 13 avril, 11 mai, 8 juin

2ème semestre : 14 septembre, 12 octobre, 16 novembre, 14 décembre

Ces dates prévisionnelles peuvent être modifiées en cours d'année. Nous vous invitons à consulter le site de l'association www.amvf.asso.fr pour confirmation (rubrique actualité).

Assemblée générale :

Elle se tiendra le **samedi 24 janvier 2015 à Beaujon pavillon Abrami**. A l'ordre du jour : le point sur les actions réalisées 2014 et les projets 2015. **Venez nombreux.**

Course des héros 2015 :

Compte tenu du succès des années précédentes nous participerons à l'édition 2015 qui se déroulera le **dimanche 21 juin 2015 au Parc de St Cloud**. Nous comptons sur vous pour promouvoir cet événement qui nous permet de collecter des fonds.



**Merci à tous pour
votre fidélité et à
bientôt**

Nos héros

