

## LA GROSSESSE CHEZ LES MALADES DES VAISSEAUX DU FOIE



Professeur Pierre-François Ceccaldi  
Chef de service de gynécologie-  
obstétrique, hôpital Beaujon, Clichy



Docteur Audrey Payancé  
Praticien hospitalier au sein du service  
d'hépatologie, centre de référence des maladies  
vasculaires du foie, hôpital Beaujon, Clichy

**Les malades des vaisseaux du foie sont souvent des femmes en âge de procréer. Lorsque la maladie des vaisseaux du foie est connue et correctement stabilisée, la question d'une grossesse peut se poser. La grossesse est de façon générale une situation qui peut à la fois favoriser les thromboses veineuses mais aussi les saignements. Ces risques peuvent être augmentés chez les malades des vaisseaux du foie qui ont déjà fait des thromboses veineuses et qui sont souvent traités par anticoagulant. Ainsi chez ces patientes la grossesse doit être particulièrement anticipée et surveillée.**

A condition que la maladie soit connue, traitée et stable, il est rare aujourd'hui de contre-indiquer une grossesse. En effet, des études européennes chez des femmes avec maladie des vaisseaux du foie ont montré que l'évolution de ces grossesses est bonne lorsque la maladie est connue et contrôlée. Il est conseillé dans cette situation de consulter à la fois son hépatologue, son

gynécologue et éventuellement l'hémostasien dès qu'il existe un désir d'enfant, avant la conception. Lors de ces visites pré-conceptionnelles les principaux éléments abordés sont l'influence de la maladie maternelle et de ses traitements sur la grossesse, mais aussi inversement, la possibilité d'une modification du suivi de la maladie. Ainsi lors de ces consultations les spécialistes s'assurent que la maladie hépatique est bien contrôlée. Une endoscopie digestive haute dans l'année qui précède la grossesse doit être réalisée.



Ils informent la patiente sur l'évolution de ces grossesses. En effet, il semble qu'en comparaison avec la population générale, le risque de fausse couche avant 20 semaines est augmenté. Chez les patientes suivies et avec une maladie stable, le pronostic de la mère et du nouveau né est excellent avec tout de même un risque accru de prématurité.

Enfin les éventuels problèmes d'effets secondaires des médicaments sur le fœtus sont abordés. En effet, une adaptation du traitement anticoagulant est nécessaire car certains traitements comme les antivitamines K peuvent être source de malformations fœtales ou fœtotoxiques. C'est aussi l'occasion de remettre une ordonnance de folates en prévision de la grossesse.

Le projet de grossesse se doit donc d'être anticipé, discuté en fonction de la stabilité de la maladie maternelle, et de l'éradication de ses complications comme, par exemple, les varices œsophagiennes. Le suivi régulier en lui-même se fait avec un gynécologue- obstétricien et un hépatologue. Les cours de préparation à l'accouchement par une sage-femme doivent être aussi proposés en vue d'un accouchement physiologique, car malgré la maladie hépatique maternelle, il reste favorable d'accoucher par les voies naturelles.



Le suivi de fin de grossesse nécessite des consultations hebdomadaires pour avoir la meilleure situation, à savoir un col de l'utérus qui commence à s'ouvrir, et suspendre ponctuellement le traitement anticoagulant. Le traitement par bêtabloquant, souvent prescrit en cas de maladie des vaisseaux du foie, impose à la naissance une surveillance de la fréquence cardiaque et de la glycémie de l'enfant.

Après l'accouchement le suivi comprendra la surveillance de la reprise du traitement anticoagulant, la surveillance d'éventuels saignements (dont le retour de couches). La reprise du traitement anticoagulant oral n'empêche pas forcément l'allaitement. Il est important de discuter rapidement après l'accouchement du type de contraception, soit locale, par dispositif intra-utérin, soit par pilule micro-progestative. Enfin, un rendez-vous avec l'hépatologue est généralement organisé 3 mois après l'accouchement.

**La grossesse chez les patientes avec maladies des vaisseaux du foie est possible si elle est programmée et si la maladie est connue et stabilisée. Un suivi de la grossesse et de l'accouchement au sein d'une équipe spécialisée et pluridisciplinaire est indispensable pour le bon déroulement de ces événements.**

**Deux patientes, adhérentes à l'AMVF, ont accepté de partager leurs expériences.**



*Un grand merci à Jean Marie Combes qui a recueilli les témoignages de Sophie et Xiaolei et également à toutes les deux d'avoir bien voulu nous faire partager leurs expériences.*

**Rencontre avec Xiaolei** et Nicolas couple sympathique. Xiaolei est atteinte d'une thrombose portale. Le parcours de vie pour gérer sa maladie et la maternité mérite d'être raconté.

Xiaolei est chinoise elle décide de venir en France en 2007, ses équivalences de diplômes obtenus à l'université de Guangzhou (Canton) lui permettent de s'inscrire en Sorbonne pour préparer Master 1 et Master 2 de tourisme... Sur le plan culturel la pression est énorme, acquisition du français, mode de vie, compétition avec les autres étudiants.... Le Master1 est brillamment passé. Pas de problème de santé jusqu' en Juillet 2009 où de violentes douleurs abdominales l'amènent à aller aux urgences de Port Royal où des antidouleurs lui sont prescrits sans succès. Les douleurs persistant avec toujours plus de violence une hospitalisation d'urgence sur l'hôpital Cochin a lieu. Après deux jours d'hospitalisation, Xiaolei est transférée sur l'hôpital Beaujon où le diagnostic tombe, thrombose portale, un traitement à base d'anticoagulants est mis en place. On apprend à Xiaolei que ce traitement est à vie. Le séjour à Beaujon dure deux semaines, passage très difficile ; solitude à l'hôpital, il faut informer la famille en Chine. L'examen pour le Master2 est remis en cause. Des rencontres avec le

psychologue sont nécessaires. Le traitement rétablit une situation précaire. Le Master2 est brillamment passé.

2013 : Nicolas apparaît dans la vie de Xiaolei. Un couple se forme avec la volonté de fonder une famille. Pour consacrer cette nouvelle situation Xiaolei et Nicolas se rendent en Chine pour visiter la famille. C'est l'occasion pour Xiaolei de rencontrer des médecins chinois qui semblent peu au fait de sa pathologie et lui laissent entendre que la maternité lui sera à tout jamais interdite ????. C'est un drame, la culture chinoise dévalorise ceux qui ne peuvent procréer. De retour Xiaolei consulte Beaujon où on lui apprend qu'une maternité est possible, moyennant un suivi rigoureux.

Xiaolei est enceinte. Les anticoagulants quotidiens sous forme de cachets sont remplacés par des piqûres que Xiaolei gère elle-même. A la quatrième semaine de gestation des douleurs apparaissent et amènent à une nouvelle hospitalisation de six semaines à Beaujon. En parallèle une incompatibilité sanguine est découverte entre Nicolas et Xiaolei (gestion des anticorps) qui conduit à faire une échographie hebdomadaire cérébrale du fœtus à Port Royal, pour s'assurer du développement normal du bébé. Par décision médicale l'accouchement est déclenché à 37 semaines ; Dorian arrive, c'est un bonheur.

Et déjà le couple songe à agrandir la famille. Il connaît le parcours, ce n'est pas celui de la facilité.

Xiaolei est à nouveau enceinte. En juillet 2019 elle accouche à 36 semaines à la maternité de Port Royal d'une petite Océane qu'elle a la joie d'allaiter.

Elle insiste sur le fait que la communication médicale avec l'hôpital Beaujon a été exemplaire.

**Rencontre avec Sophie** 36 ans, Professeure d'université, mariée, maman d'un petit garçon de 3 ans Hugo. Depuis 2008 Sophie est atteinte du syndrome de Budd Chiari lié à un syndrome myéloprolifératif et d'un cavernome portal.

L'histoire de Sophie commence en 2006. Elle est à Berlin dans le cadre de son cursus universitaire. La vie se déroule de façon harmonieuse, elle fait la connaissance de son futur mari Martin, sa santé n'est pas une préoccupation.... 2008 des douleurs abdominales l'amènent à consulter. Des médicaments classiques pour soigner des troubles gastriques sont prescrits sans succès, les douleurs persistent. Sophie rentre alors dans un cycle d'errance diagnostique et thérapeutique. Finalement le diagnostic se précise, les vaisseaux du foie sont atteints. La situation de Sophie est critique. Où va-t-on la soigner ? Berlin, la France ? Les parents de Sophie médecins activent leurs réseaux de connaissances ... Beaujon avec son C.R.M.V.F est identifié. Il y a urgence médicale, un rapatriement sanitaire aérien est déclenché. Sophie arrive à Beaujon dans un état critique. Elle est prise en charge par l'équipe pluridisciplinaire du C.R.M.V.F, elle passe plusieurs jours en réanimation avant de partir en chambre pour cinq semaines. Ses souvenirs sur ce séjour à Beaujon alternent entre lucidité où Sophie se souvient s'être bâti une carapace. Elle a conscience qu'elle vient d'échapper au pire et que tout reste fragile, et elle a des moments d'absences certainement dus à la morphine qui lui est administrée. Sophie s'isole des affects extérieurs. Elle a conscience de l'engagement du corps médical. Elle se souvient d'avoir été visitée par un membre de l'AMVF qui avait les mêmes pathologies et dont le message était clair « suivez votre traitement, respectez vos contrôles et vivez »

Le parcours à Beaujon se termine. Sophie est sortie d'affaire, la vie continue avec un traitement adapté à ses pathologies. L'épreuve

a renforcé les liens avec son compagnon, Sophie se marie. Le projet d'agrandir la famille se dessine. Beaujon est consulté, le message est clair, pas de maternité, les risques « maman, bébé » sont à ce stade trop élevés.

Le couple restant désireux de fonder une famille, démarre une procédure d'adoption. Le temps passe... jusqu'au jour où l'on informe Sophie que son cas a été revu par le C.R.M.V.F et qu'envisager une maternité est possible, avec des risques clairement identifiés.

J'ai perçu lors de notre entretien une émotion lorsque Sophie se remémore ce moment exceptionnel où l'on passe d'une procédure d'adoption à une possibilité de maternité.

2015 Sophie est enceinte, la grossesse se déroule sans incident. Des piqûres deux fois par jour, qu'elle fait elle-même, sont venues remplacer le traitement par cachets, une échographie mensuelle est pratiquée. Sophie a apprécié d'avoir été suivie comme une future maman normale L'accouchement sera fait sous haute surveillance, par voie basse et sans péridurale. 2016, Hugo est là, Sophie souhaite allaiter. Une préoccupation subsiste, la qualité du lait maternel est-elle indépendante des médicaments administrés ? Le doute est levé. Sophie connaîtra le bonheur de l'allaitement. La procédure d'adoption est annulée.

Les pathologies de Sophie étant acquises, elle n'a pas de préoccupation concernant la santé d'Hugo.

Sophie reconnaît que dans ce parcours de vie la pression psychologique est énorme et qu'il faut la gérer, qu'il faut aussi du temps pour l'évacuer. Que la rapidité du diagnostic est essentielle, que la confiance au corps médical doit être totale.

