

## *EDITORIAL*

Chers adhérents et chers donateurs,

Les maladies vasculaires du foie sont des maladies rares, dont le diagnostic est souvent difficile, nécessitant une prise en charge thérapeutique souvent urgente et très spécialisée, posant également le problème d'annonces de diagnostics multiples et simultanées (annonce de la maladie vasculaire et de la cause). Il n'y avait jusqu'alors aucune évaluation du vécu des patients et de leurs proches de cette période d'annonce, de la qualité de vie et de la satisfaction par rapport à la prise en charge de leur maladie.

L'enquête effectuée par l'AMVF auprès des patients et des familles a permis d'éclairer et de préciser ces difficultés. Elle montre :

- que le délai du diagnostic est souvent trop long et nécessite plusieurs intervenants
- que les traitements permettent le plus souvent une amélioration de la qualité de vie, mais que certains traitements sont vécus comme contraignants par les patients
- que l'information sur la maladie est vécue comme insuffisante
- que l'éloignement des patients notamment au début de la prise en charge entraîne un isolement. Certains auraient souhaité un soutien et un encadrement plus important.

Les missions prioritaires du centre de référence sont :

- de raccourcir le délai diagnostic
- d'améliorer la prise en charge initiale
- de favoriser une prise en charge locale tout en réservant une prise en charge dans le centre de référence la plus courte possible (lorsque l'évaluation diagnostique ou lorsqu'un geste thérapeutique urgent et/ou techniquement difficile requièrent l'expertise de l'équipe du centre de référence des maladies vasculaires du foie).

Ce travail effectué par l'AMVF confirme qu'il est très important que le corps médical et paramédical poursuive une collaboration avec l'AMVF dont le rôle auprès des patients n'est plus à démontrer. De nombreux progrès restent à faire, vous avez su nous le montrer au travers de cette enquête, notre rôle est de répondre au mieux et au plus vite à vos attentes.

L'équipe du CRMVF  
Centre de Référence des Maladies des Vaisseaux du Foie  
(Hôpital BEAUJON)

## *Une enquête pour les malades et leurs proches*

L'AMVF a élaboré un questionnaire pour tenter de mieux cerner le vécu et le ressenti des malades et des proches dans les différents aspects de la maladie.

L'AMVF pourra ainsi représenter fidèlement ses adhérents auprès des soignants et proposer des outils pour répondre aux problématiques.

Nous avons remis 60 questionnaires et 34 d'entre vous ont pris le temps de nous répondre dont 23 malades.

Ainsi voici l'analyse des résultats et les différentes actions que l'AMVF met en œuvre. Ces résultats ont déjà fait l'objet d'une présentation lors des congrès médicaux d'hépatologie sous forme de poster que vous retrouverez ci après.

### *La phase diagnostique*

La mise en évidence de la thrombose apparaît comme complexe car elle se fait sur des symptômes peu spécifiques, pouvant être présents pour de nombreuses pathologies, comme la fatigue, la douleur, l'apparition d'une ascite ou des troubles digestifs qui peuvent être facilement minimisés dans leur gravité si des examens ne sont pas demandés et orientés par le médecin.

Ainsi nous relevons que seulement 50% des malades ont un diagnostic de thrombose confirmé en moins d'un mois et cette confirmation est faite pour plus de 80% des cas en milieu hospitalier, après avoir rencontré au minimum 2 médecins.

Cette maladie relève donc d'une prise en charge très spécialisée, nécessitant de nombreux examens qui sont très douloureux pour certains d'entre eux.

La fatigue, la douleur ou l'ascite étant vécus comme moyennement supportables voire insupportables par les malades.

### *La mise en place des traitements*

Différents traitements sont nécessaires, surtout en début de maladie.

On distingue :

- le traitement visant à réguler la maladie responsable de la thrombose, lorsque celle-ci est connue
- le traitement des différents symptômes liés à la thrombose comme l'ascite, l'hypertension portale...
- le traitement anticoagulant qui dans certains cas doit être poursuivi, même si la thrombose a disparu.

Pour 2/3 des personnes ces traitements ne sont pas ou peu contraignants et n'engendrent d'effets secondaires que dans 15 à 25% des cas, avec par contre une efficacité évaluée à 70% par les patients.

L'adaptation des anticoagulants reste difficile pour 40%.

Chez les patients ayant nécessité la pose d'un « stent », il est à noter une franche amélioration de la qualité de vie (73%) et la diminution des symptômes. La reprise d'une activité restant très aléatoire.

## *L'information donnée par le corps médical*

Les explications sur les causes, les orientations thérapeutiques et leurs risques, les troubles et les traitements sont compréhensibles pour 70% des malades, mais parallèlement, elles leur paraissent incomplètes 1 fois sur 2 voire même peu précises dans le cas des traitements et des effets secondaires.

Les malades et leurs proches sont à la recherche d'informations supplémentaires (86%) notamment via Internet. 80% d'entre eux souhaiteraient des supports écrits d'information.

## *La réalité quotidienne de la maladie*

L'hospitalisation en centre spécialisé fait que seulement la moitié des malades sont à proximité de leur lieu de vie. Cet éloignement est la cause de la rareté des visites dans 50% des cas et d'une sensation d'isolement dans 65% des cas. Les principales difficultés, pour la visite des proches, étant le coût des transports (40%), le temps d'accès (65%) et les contraintes d'horaires de visites (40%).

Malgré cet éloignement 72% des malades et des proches se sentent soutenus. Le principal soutien étant la famille (83%) puis les médecins (68%). 30% des personnes interrogées auraient souhaité le soutien d'autres malades, d'autant que la maladie est perçue comme grave voir très grave pour 92% des proches. Pour améliorer le soutien des malades, l'augmentation des visites voire la possibilité d'une présence constante serait nécessaire pour 64% d'entre eux, et 72% sont favorables à la rencontre d'une association de malades.

Au niveau professionnel, on constate que, sur 65% des malades qui ont informé leurs employeurs de leur état de santé, 80% des malades ont gardé le même poste. Pour information : 1 malade a cessé son travail, 3 personnes ont perdu leur emploi et 1 personne a changé de poste au sein de la même entreprise.

Au niveau des remboursements, il n'y a eu aucune difficulté de prise en charge pour les consultations ou les hospitalisations, par contre 8% ont rencontré des difficultés pour les remboursements des examens et 17% pour les transports.

## *Le contenu de la brochure AMVF*

La brochure de l'AMVF apparaît comme compréhensible mais elle n'est pas suffisante à elle seule pour 70% des avis. Les adhérents souhaitent plus d'information (54%) sur la maladie, les problèmes des malades et la recherche médicale.

## ***CONCLUSION :*** ***Le rôle de l'AMVF***

### ➤ **Renforcer l'information des professionnels de santé :**

D'une part en facilitant l'accès à l'information via notre site internet pour les professionnels non spécialisés.

D'autre part en insistant, auprès des structures spécialisées, sur la prise en considération de l'impact des examens et des symptômes sur la vie des malades. Et ce par notre implication lors des congrès mais aussi par notre présence régulière sur le centre de référence et les différentes visites aux hôpitaux de proximité.

➤ **Participer à la connaissance des traitements par les malades et leurs proches :**

En collaborant avec le centre de référence pour diffuser des conseils ou conduite à tenir pour améliorer l'éducation à l'utilisation des anticoagulants et pour informer sur le rôle des différents traitements et du stent, que ce soit lors des permanences, par téléphone, par mail ou par des supports écrits.

En tenant informé les adhérents sur l'avancée de la recherche médicale et la participation active de l'AMVF à celle-ci.

➤ **Permettre un soutien optimal :**

En participant avec le centre de référence à réduire l'éloignement grâce à un suivi médical adapté dans les centres de proximité, notamment par les liens que l'AMVF crée au fur et à mesure avec de grands hôpitaux de Paris ou de Province.

En permettant aux malades ou aux proches de pouvoir échanger avec des personnes ayant vécu les mêmes épreuves et ce par les permanences mais aussi en allant à la rencontre des personnes le demandant.

Ce questionnaire nous semble un bon départ pour guider les axes de travail de l'AMVF, le petit nombre de questionnaires exploités font que nous sommes sur une exploitation purement qualitative des données recueillies mais celles-ci ont déjà suscité un grand intérêt des professionnels qui sont déjà demandeurs d'une suite afin de toujours mieux cerner les besoins.

## *Les résultats en chiffres*

*Annexe ci jointe*

Les graphiques commentés présentés en annexe font l'objet d'une présentation aux professionnels (médecins et infirmières) lors des congrès concernant nos pathologies, auxquels l'AMVF est régulièrement conviée.

## *La vie de l'association*

- Notre **Assemblée générale** se déroulera fin octobre ou début Novembre.
- Notre **5° BULLETIN** sera consacré à la GROSSESSE dans nos pathologies.
- Nos **permanences** ont lieu maintenant de façon régulière le deuxième lundi de chaque mois à l'hôpital BEAUJON  
Mais si vous avez besoin nous pouvons venir à votre rencontre à une autre date et à un autre lieu sur simple demande.
- Nos maladies étant rares, nous sommes encore un petit nombre d'adhérents, alors n'oubliez pas que nous avons besoin de vous plus que jamais pour continuer nos actions pour les malades et pour la recherche.

**MERCI**

**A bientôt**