



albi
association

pour la lutte contre les
maladies inflammatoires
du foie et des voies biliaires

- Création en 2003 au sein de l'hôpital Saint-Antoine par 6 personnes
- Travail en collaboration étroite avec le Centre de Références (et maintenant avec Filfoie également), avant même que les notions de Centre de Références existent
- Immédiatement regroupement autour des maladies CBP | CSP | HAI



albi

- 450 adhérents payent une cotisation et ont un droit de vote sur la vie de l'association
- Et, plus de 5000 personnes différentes, dans 160 pays consultent le site par mois
- Le forum a 920 membres inscrits
 - Depuis la création, 10000 messages postés
 - 2000 utilisateurs différents par mois



albi

- Objectifs
 - permettre aux malades de mieux comprendre et mieux vivre leur maladie
 - apporter du soutien aux malades et leur entourage
 - défendre leurs intérêts
 - favoriser le diagnostic précoce
 - combattre l'inégalité des soins
 - contribuer à la recherche



moyens

- Journées d'informations organisées avec le Centre de Référence
- Site internet, Forum, accueil
- Participation à des Congrès-faire connaître
- Etudes / Enquêtes adhérents
- Bourses d'étude et de recherche
- Projet de recherche
- Financement
 - Adhésions : 20 € et plus
 - Dons: Aptalis, Mayoli et quelques donateurs particuliers



les journées albi



albi



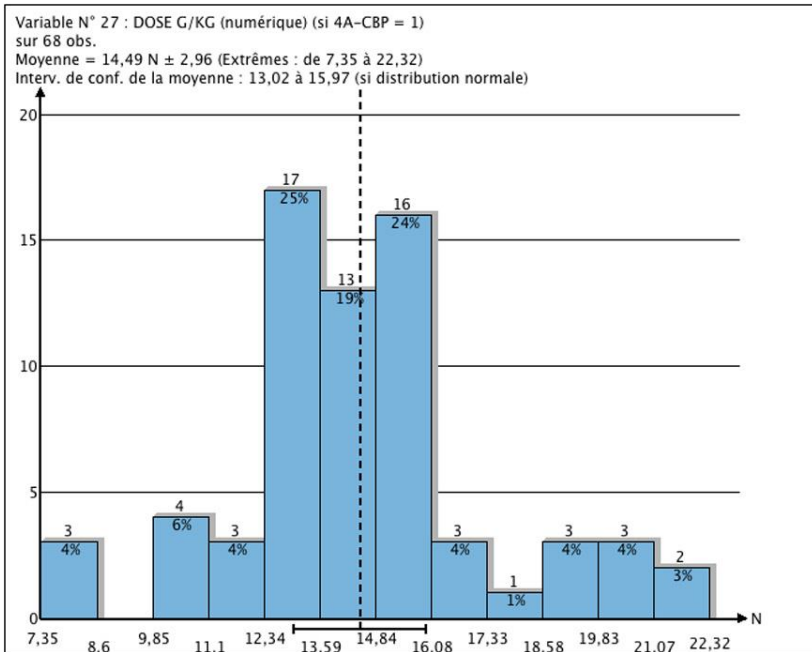
Études réalisées

- Etude faite auprès des adhérents 2005 / 2006
 - Une centaine de participants (99)
 - Pour 50 % leur vie quotidienne était assez perturbée à très perturbée
 - 84 % étaient fatigués

Mais ...
- Etude vécu des malades 2010 (avec BVA)
 - 241 malades et 243 témoins
 - Comme en 2005, 50 % assez perturbée à très perturbée
 - Fatigue environ 80%, plus ou moins intense
 - Problèmes de dosage d'acide urso - 30 % CSP en surdosage
- Depuis, la fatigue a été prise en compte comme un vrai problème. D'autres études ont été réalisées dans d'autres pays



Étude adhérents albi



En quoi ma vie a changé ?

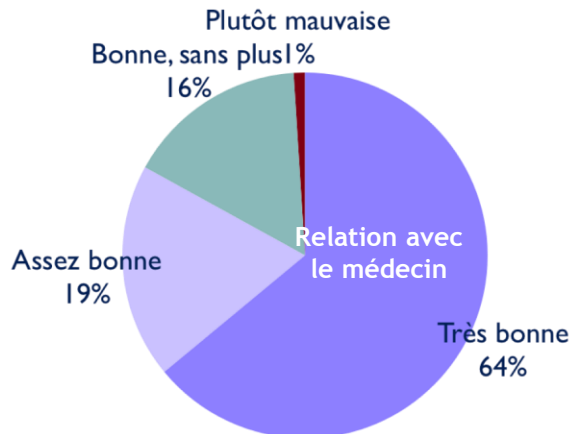
- La modification plus importante du mode de vie est due à la fatigue, plus ou moins intense.
- Des conséquences qui vont du changement de rythme à l'arrêt de la vie professionnelle.
- Ensuite, sournoise et en toile de fond, une baisse du moral qui peut aller jusqu'à la dépression.
- Une sensation d'avant et d'après.
- Avoir à expliquer sa maladie.
- La gestion de sa santé, préoccupation importante



... enfin on n'est plus "comme avant" ! **albi**

FATIGUE	3	36	25	12	16
DOULEURS ARTICULAIRES	3	17	22	17	33
DEPRESSION	4	10	16	16	46
BOUCHE SECHE	4	8	10	21	49
YEUX SECS	4	8	13	18	49
DEMANGEAISONS - PRURIT	3	8	14	18	49
VERTIGES	1	5	19	17	50
MAL REGION DU FOIE	6	15	20		51
GAIN DE POIDS	6	7	18	9	52
CHOLESTEROL	4	8	19	8	53
OSTEOPOROSE	3	5	19	10	55
DEFICIT EN CALCIUM	4	4	18	8	58
NAUSEE	1	3	10	16	62
INFECTIONS URINAIRES	2	2	7	7	74
PERTE DE POIDS	2	3	7	6	74
THYROIDE	2	2	6	5	77
FIEVRE	1	5	7		79
CALCULS BILIAIRES	2	2	4		84

4 - très fort 3 - fort 2 - modéré 1 - faible 0 - aucun



albi



étude vécu psychologique

Etude réalisé avec le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Descartes

- 264 participants dont
 - 157 CBP, 44 CSP, 27 HAI et 36 overlap syndrome
 - Moyenne d'âge 50 ans

Résultats

- Etats anxieux : 20 % modéré et 50 % état anxieux important
- Etats dépressif : 16 % modéré et 24 % état dépressif important
- Tous les aspects liés à la qualité de vie sont touchés, principalement la fatigue



Changement de nom de la CBP

« Depuis que j'ai découvert ALBI, j'ai compris, enfin, beaucoup de choses relatives à la CBP, maladie qui m'est tombée sur les épaules sans prévenir en novembre 2001. Jusque là je me posais beaucoup de questions sans réponses. Maintenant je commence à mieux comprendre. Mais je reconnais que le gastro - hépatologue qui me suit depuis ce jour, a su pratiquement tout de suite ce que j'avais et m'a prescrit un traitement avec ursolvan. Je lui dois un grand grand merci.....Mais le plus dur reste à faire c'est d'expliquer à mes collègues de bureau la maladie dont je souffre »

Maintenant Cholangite biliaire primitive

« EXCELLENTE NOUVELLE, même avec une HAI quand je dis que je suis au stade Cirrhose, c'est toujours mal perçu donc souvent j'évite. Je comprend donc ce que vous pouvez ressentir avec la CBP. BRAVO »



albi

Pour nous aider...

- Parlez d'albi à vos patients
- Mailing sur vos patients CBP / CSP / HAI
Kit médecin sur le site www.albi-france.org

CBP

cirrhose biliaire primitive

CSP

cholangite sclérosante primitive

HAI

hépatite auto-immune



albi
association

albi



contacts

info@albi-france.org

webmaster@albi-france.org



albi



albi
association

pour la lutte contre les
maladies inflammatoires
du foie et des voies biliaires