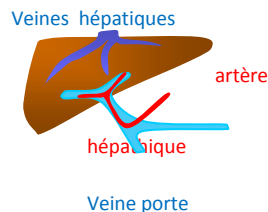


MIEUX CONNAITRE LES MALADIES DES VAISSEAUX DU FOIE

DE LA MEDECINE A LA VIE QUOTIDIENNE

Les Vaisseaux du Foie, les Vaisseaux de la Vie

Le foie a pour rôle majeur de remanier en permanence le sang, et en particulier le sang provenant du tube digestif, afin de l'adapter aux besoins des autres organes. Pour cela, comme tout autre organe, il dispose d'une artère (qui y entre) et de veines hépatiques (qui en sortent). Mais, de façon unique dans l'organisme, le foie dispose également d'une veine qui le pénètre (issue de l'intestin, de l'estomac et de la rate): la veine porte. La quantité totale de sang parvenant au foie (et en sortant) représente à chaque instant un quart de ce qui est pompé par le cœur, De cette quantité, 1/3 arrive par l'artère hépatique et 2/3 par la veine porte.



Les attaques de nos vaisseaux

Les principales atteintes consistent en l'obstruction des veines hépatiques (syndrome de Budd-Chiari) ou de la veine porte (pyléphlébite ou cavernome portal). Dans certains cas, l'obstruction est secondaire à une compression par une lésion de voisinage. Le plus souvent, l'atteinte est dite primitive : thrombose (formation d'un caillot), déclenchant une phlébite (inflammation veineuse). Cette thrombose survient dans un contexte de tendance excessive du sang à coaguler, ou état prothrombotique. Certains états sont héréditaires : facteur V Leiden, mutation du facteur 2, déficit en protéine C, en protéine S ou en antithrombine. D'autres sont acquis au cours de la vie : syndrome myéloprolifératif, syndrome des antiphospholipides, hémoglobinurie paroxystique nocturne, contraception orale, ou grossesse.

En règle générale, une combinaison de plusieurs causes est nécessaire. Les raisons pour lesquelles la thrombose se forme dans les veines hépatiques ou la veine porte, et non ailleurs dans l'organisme, ne sont pas toujours élucidées.

Les signes de nos maladies

Au moment où se forme la thrombose, les signes sont très divers: aucun signe ou des signes bien banals; ailleurs, signes très marqués : fatigue extrême, douleurs, fièvre, gonflement abdominal par du liquide (ascite), jaunisse. Tous les intermédiaires sont possibles. Les signes initiaux peuvent, spontanément, s'atténuer, disparaître, ou, s'aggraver. Ultérieurement, les signes traduisent la gêne au passage du sang dans les vaisseaux du foie (hypertension portale): varices en de nombreux points de l'abdomen dont certaines, les varices œsophagiennes, peuvent être source d'une hémorragie digestive. En cas de thrombose des veines hépatiques, il peut s'y ajouter une ascite chronique, et des signes d'atteinte des fonctions hépatiques (jaunisse, sensibilité aux infections bactériennes, dysfonctionnement cérébral, diminution des facteurs de coagulation et de l'albumine sanguine). En cas de thrombose portale, l'extension de la thrombose peut provoquer une grave souffrance intestinale. Toutefois, même après un début très marqué, l'atteinte des vaisseaux peut rester totalement inapparente. En effet, l'organisme dispose de moyens de compensation très efficaces.

Le Diagnostic précoce est déterminant pour notre avenir

Reconnaître l'atteinte vasculaire rapidement, c'est se donner les moyens d'en identifier les causes pour les traiter ; de stopper les conséquences délétères pour le foie ou l'intestin ; de prévenir l'extension de la thrombose à des veines restées indemnes ; voire d'obtenir la régression de certaines thromboses par le traitement.

Dans 90% des cas, le diagnostic est fourni par des examens non agressifs (échographie-Doppler, scanner ou IRM) permettant de voir les vaisseaux. Le rendement de ces examens est accru quand le radiologue est expérimenté, et averti par le médecin de l'hypothèse d'une atteinte vasculaire.

Une fois le diagnostic d'atteinte vasculaire hépatique fait, il faut souvent prendre l'avis d'un hématologue habitué aux particularités des thromboses hépatiques ou portales, pour identifier les états prothrombotiques au moyen d'examens appropriés.

Des traitements existent

Ils nécessitent la coopération d'experts de nombreuses disciplines : laboratoires spécialisés, hématologues, radiologues, chirurgiens hépatiques, anesthésistes, réanimateurs et, bien sûr, hépatologues.

La **première étape** est de mettre en œuvre le traitement spécifique des causes lorsqu'il en existe ; d'administrer des anticoagulants ; de traiter les manifestations sévères (ascite, insuffisance rénale, infections, hémorragie digestive). Ces traitements sont bien codifiés actuellement dans les services d'hépto-gastroentérologie.

La **seconde étape** est d'envisager de restaurer la perméabilité des vaisseaux thrombosés de façon définitive (angioplastie percutanée des veines hépatiques ou de la veine cave).

En cas d'échec, la **troisième étape** consiste, pour les veines hépatiques, à créer une dérivation entre le système porte et le système cave qui court-circuite l'obstacle des veines hépatiques. C'est actuellement la technique du TIPS qui est utilisée (permettant de se passer d'une intervention chirurgicale).

En cas de nouvel échec, une transplantation hépatique est envisagée. L'évolution a été transformée par ces différents traitements puisque l'on est passé en, trente ans d'améliorations constantes, du tableau de maladies potentiellement mortelles au terme de quelques mois ou années, au tableau de maladies inapparentes dans 85%des cas, au prix d'un traitement continu et d'une surveillance régulière.

Le Centre de Référence des Maladies Vasculaires du Foie

C'est une équipe multidisciplinaire incluant hépatologues, radiologues, chirurgiens, hématologues, anatomopathologistes. Cette équipe a une expérience particulière dans plusieurs domaines :

- la prise en charge des sujets atteints d'une maladie des vaisseaux du foie.
- La recherche sur les techniques diagnostiques et thérapeutiques, et l'identification des causes. La recherche en laboratoire, sur des modèles animaux de maladies du foie ou sur des prélèvements de sang ou des biopsies de patients.

Le centre a pour mission de faciliter la prise en charge des patients au plus près de leur lieu de domicile, dans les règles de l'art, en fournissant conseils et aide logistique ou technique aux médecins locaux. L'équipe a aussi pour mission d'enrichir les connaissances sur ces maladies par ses travaux de recherche et d'en disséminer l'information.

Vous pouvez la contacter à l'Hôpital BEAUJON de Clichy (Tel : 01 40 87 51 60)

DE NOMBREUX PROBLEMES A RESOUDRE

Sur le plan médical immédiat

- Identifier des facteurs de thromboses encore inconnus,
- Disposer de tests plus simples pour identifier les facteurs déjà connus et notamment les syndromes myéloprolifératifs,
- Disposer d'anticoagulants plus maniables par un intervalle plus grand entre effet thérapeutique et surdosage,
- Disposer de traitements plus efficaces et mieux tolérés pour certaines causes, et notamment les maladies du sang,
- Mieux évaluer le moment optimal des différentes procédures thérapeutiques (plus tôt ou plus tard),
- Augmenter la réussite et diminuer les complications des procédures thérapeutiques (angioplastie et TIPS).

Sur la prise en charge des problèmes des malades

- Assurer le suivi médical d'où que nous venions,
- Soulager les malades (douleurs liées à l'ascite ...) et les soutenir,
- Développer une hospitalisation humanisée et moderne, respectant le patient et ses proches,
- Accroître l'information des patients et de leurs proches,
- Prendre en compte l'éloignement des centres de traitement spécialisés,
- Réduire nos difficultés à continuer nos activités professionnelles,
- Prendre en compte l'impact de la maladie sur la famille et les proches,
- Améliorer la prise en charge financière et réduire des délais de remboursement.

Sur le développement de la recherche médicale

- Comprendre pourquoi la thrombose se forme dans les veines hépatiques ou la veine porte, et non ailleurs dans l'organisme,
- Comprendre par quels mécanismes certaines maladies du sang entraînent des thromboses,
- Comprendre comment se forment les séquelles irréversibles des thromboses et comment les prévenir,
- Comprendre comment se forme l'ascite au cours du syndrome de Budd-Chiari,
- Comprendre comment se mettent en œuvre les mécanismes naturels de compensation après une thrombose veineuse de façon à pouvoir les stimuler,
- Comprendre quels rôles jouent les obstructions vasculaires hépatiques dans l'aggravation de maladies du foie fréquentes comme la cirrhose due à une hépatite virale ou à une consommation d'alcool.

NOTRE ASSOCIATION

Créée au mois d'Octobre 2005, l'AMVF a son siège à L'Hôpital BEAUJON, service hépatologie, 100 Bd du Gal LECLERC à CLICHY 92.

Elle regroupe les malades, leurs familles et amis confrontés à ces maladies. Ses objectifs sont :

- Améliorer la connaissance de ces maladies auprès des publics concernés (médecins, malades, public, élu et pouvoirs publics)
- Faire le lien entre les malades pour les sortir de leur isolement, les informer et les soutenir
- Favoriser la recherche médicale pour lutter contre les maladies des vaisseaux du foie et soutenir la création de centres de référence sur ces pathologies
- S'assurer de la prise en charge financière des spécificités des maladies des vaisseaux du foie et de la développer,
- Renforcer les liens entre les patients et les intervenants du corps médical pour une meilleure prise en charge globale.

NOUS, les malades et nos proches, NOUS POUVONS AGIR

Devenir membre de l'association c'est :

- Permettre à l'association de grandir en nombre et donc d'être reconnue par les pouvoirs publics et le corps médical,
- Participer à la réalisation de nos actions par votre soutien, vos suggestions ou vos actions,
- Avoir l'opportunité de partager vos difficultés, d'exprimer les questions que vous vous posez, de trouver une écoute auprès de personnes qui, comme vous, ont subi les différents degrés de la maladie,
- Etre régulièrement informé, grâce aux bulletins d'informations élaborés avec notre Conseil Scientifique et lors des assemblées générales, des différentes actions et projets réalisés au sein de l'association, de leur impact sur la vie des malades.

Ensemble, nous pouvons nous entraider dans la lutte contre la maladie, alors REJOIGNEZ NOUS

Nous sommes à votre écoute pour un conseil ou une information :

Par téléphone :

Par internet : contact@amvf.asso.fr site : www.amvf.asso.fr

Lors de nos permanences à Beaujon (voir les dates sur le site).