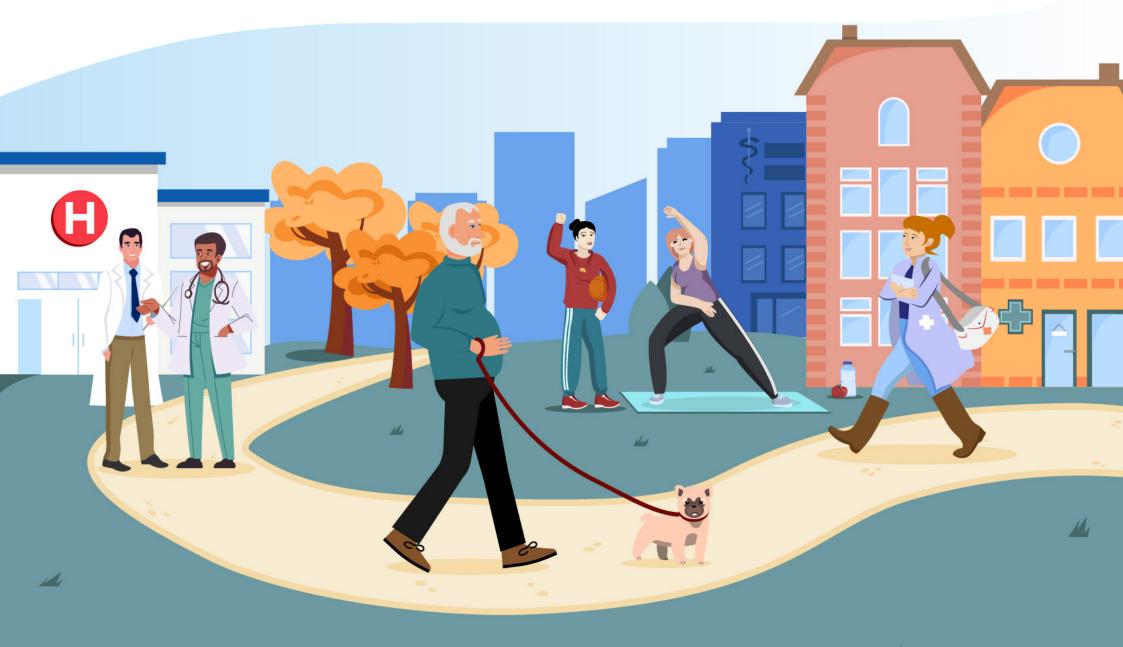
## Parcours de soins & Professionnels







Les maladies du foie et leurs complications



## Édito



Les maladies chroniques du foie, également appelées maladies hépatiques, sont de plus en plus fréquentes en France. Leurs facteurs de risques sont multiples et peuvent s'additionner. Cependant, ces maladies, leurs causes et leurs conséquences sont peu connues du grand public.

L'adaptation des comportements, des habitudes de vie et le suivi des conseils de prévention et de dépistage sont essentiels pour la santé du foie et font partie intégrante de la prise en charge des maladies hépatiques.

En cas de maladies chroniques du foie, une prise en charge globale du patient est nécessaire et possible grâce à l'accompagnement par de nombreux professionnels de santé.

Cette brochure a pour but d'accompagner chaque patient, proche, aidant, entourage dans la compréhension de cet organe vital qu'est le foie et de ses différentes maladies. Les parcours de soins peuvent parfois s'avérer complexes lors de la prise en charge d'une maladie hépatique ou d'un cancer du foie. Vous retrouverez également au travers de cette brochure les différents professionnels de santé et ses intervenants qui peuvent participer à l'accompagnement et à la prise en charge des maladies du foie et leurs complications.

Professeur Edeline, Professeur Guiu, Professeur Nahon et Madame Sickout.

## **Sommaire**

Le foie	4
Généralités Atteintes du foie et leurs causes Examens pour le diagnostic des maladies du foie Prévention, dépistage et suivi Hygiène de vie	4 6 9 10 12
Parcours de soins et professionnels : Maladies du foie	15
Parcours de soins Diagnostic et prise en charge Examens Mode de vie, nutrition et activité physique Suivi de ville	16 18 21 22 23
Paragura de sains et professionnels : Capaer du faig	25
Parcours de soins et professionnels : Cancer du foie  Parcours de soins Traitements disponibles Consultation d'annonce Transplantation Traitements locaux et loco-régionaux Traitements systémiques	25 26 28 30 31 32 34
Parcours de soins Traitements disponibles Consultation d'annonce Transplantation Traitements locaux et loco-régionaux	26 28 30 31 32



## Le foie

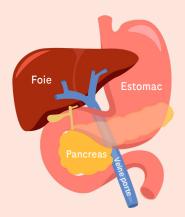
### Rôles et fonctions

Le foie est un organe vital. Son bon fonctionnement est primordial car il a des rôles multiples et indispensables au bon fonctionnement du corps humain.

Cet organe est associé au tube digestif et représente une vaste usine chimique par ses rôles principaux :

- La production de la bile,
- La détoxification de l'organisme des toxines,
- Le métabolisme des protéines, des glucides, des lipides,
- La fabrication des facteurs de la coagulation.

Le foie est capable de se régénérer et peut même fonctionner lorsque ses deux tiers sont endommagés. Cependant, prendre soin de l'état de son foie est essentiel.



### Les facteurs de risques

Il existe différents facteurs de risques qui entravent le bon fonctionnement du foie et entraînent le développement de maladies. Cette liste de facteurs de risques n'est pas exhaustive.



#### L'alcool

La consommation excessive d'alcool entraîne une accumulation de graisses dans le foie mettant en souffrance les cellules du foie. Cette accumulation est réversible en arrêtant ou en réduisant sa consommation d'alcool.



## La sédentarité et le manque d'activité physique adaptée

Lorsque la dépense énergétique du corps est faible, le métabolisme se modifie rapidement et s'adapte à la situation en stockant de la graisse dans le corps et particulièrement dans le foie.

La sédentarité favorise les désordres métaboliques quelle que soit notre morphologie. Les risques sont majorés lorsque l'excès de sédentarité et le manque d'activité physique sont cumulés.



# Les désordres métaboliques

L'obésité, le surpoids ou encore le diabète de type 2 peuvent entraîner une accumulation de graisses dans le foie qui favorisera l'inflammation du foie et l'apparition de lésions.



## Les virus des hépatites B et C

Les hépatites virales regroupent plusieurs maladies infectieuses universelles. Elles ont en commun une inflammation des cellules du foie liée à des virus appelés Virus de l'Hépatite (VH) et numérotés de A à E.

Selon les virus, l'organisme est capable d'éliminer l'infection mais dans certains cas, elle persiste et devient chronique. Leurs modes de transmission comme leurs conséquences en termes de santé diffèrent.

En France et dans le monde, les virus des hépatites B et C sont responsables de certains cas de cancers du foie.



### Les maladies génétiques

L'hémochromatose est une maladie génétique à surveiller, qui se caractérise par l'accumulation de fer dans plusieurs organes, dont le foie. Une surcharge en fer dans le foie provoque sur le long terme une inflammation.



# Le tabac et autres facteurs environnementaux

Les maladies du foie peuvent être associées à d'autres facteurs de risques que sont le tabagisme, l'aflatoxine (toxines de moisissures) et les expositions environnementales et professionnelles (arsenic, chlorure de vinyle, etc.).



En cas de facteurs de risques ou d'interrogations, il est nécessaire de consulter régulièrement votre équipe médicale.



## **Pour plus d'informations** flashez ce code

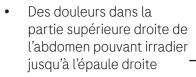
https://www.roche.fr/articles/diagnostic-cancer-foie

### Des symptômes peu ou pas spécifiques

Le foie ne possédant pas de réseau nerveux, ses maladies sont dites « silencieuses » et les symptômes sont peu voire pas spécifiques :

- Une fatigue et une faiblesse
- Une confusion, un changement de personnalité ou de l'humeur

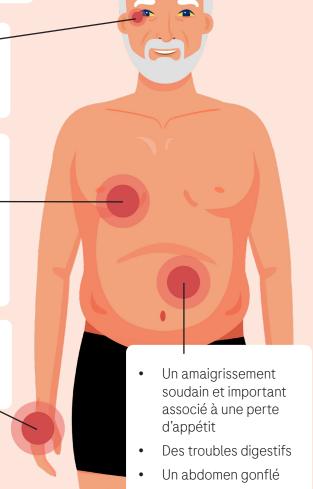
Un ictère ou jaunisse caractérisé par une coloration jaunâtre de la peau et du fond de l'œil



Une masse détectable
 à la palpation dans la
 partie supérieure droite de
 l'abdomen (sous les côtes)

Des tremblements ou des difficultés à maîtriser le mouvement des mains et des bras

Un gonflement des jambes et des pieds (œdème) causé par une accumulation de liquide



## Les atteintes du foie et leurs causes

Les facteurs de risques et nos modes de vie favorisent l'apparition des maladies du foie, altérant ainsi ses fonctionnalités.



### Hépatites

Une **hépatite** est une inflammation qui perturbe le fonctionnement du foie. Elle peut être due à des virus, on parle alors d'hépatite virale, ou causée par des maladies auto-immunes ou génétiques.

Les hépatites virales sont des maladies infectieuses provoquées par des virus, appelés Virus de l'Hépatite (VH) et numérotés de A à E. L'organisme élimine ces virus; cependant ces infections peuvent persister et devenir permanentes (chroniques) conduisant à une inflammation du foie. Ces hépatites peuvent entraîner, à long terme, l'apparition de fibrose hépatique (« cicatrices » sur le foie). Sans prise en charge, la fibrose peut évoluer en cirrhose et/ou en cancer du foie. Les virus de l'hépatite B et de l'hépatite C sont parmi les premières causes de carcinome hépatocellulaire, un sous-type de cancer du foie.

**L'Hépatite Auto-Immune (HAI)** est une maladie inflammatoire chronique du foie dont la cause n'est pas connue. Elle semble apparaître sur un terrain prédisposé à développer des maladies auto-immunes. La maladie évolue vers la destruction progressive du foie avec la constitution d'une **cirrhose**.

**L'hémochromatose** est une maladie d'origine génétique ayant comme caractéristique une surcharge de fer dans le foie. Sur le long terme, l'excès de fer entraîne une inflammation du foie pouvant conduire à une **cirrhose** et à un **cancer du foie** si elle n'est pas prise en charge.



#### Stéatose

La **stéatose** hépatique se caractérise par l'accumulation de graisses dans le foie. Elle est fréquemment causée par la consommation excessive d'alcool ou par l'obésité, le surpoids, le diabète et la sédentarité. La **stéatose** est une maladie réversible si elle est prise en charge à temps et si les conseils hygiéno-diététiques associés sont appliqués.

La stéatose liée à l'alcool est une stéatose causée par une consommation excessive d'alcool. L'éthanol (alcool) est presque entièrement absorbé par le tube digestif, dont une grande partie est directement conduite vers le foie. La consommation d'alcool doit être diminuée ou arrêtée afin de revenir à un état sain du foie. Pour cela, un suivi en centre d'addictologie, une aide psychologique et sociale peuvent être proposés. Si la consommation excessive d'alcool est poursuivie, l'inflammation peut persister et entraîner une destruction des cellules du foie.

La stéatose non alcoolique, est associée à une inflammation du foie appelée Non Alcoolique Stéato-Hépatite ou NASH, aussi appelée maladie du foie gras.

La **stéatose** et la NASH sont réversibles en modifiant son comportement alimentaire et en pratiquant une activité physique régulière. Un patient sur deux peut voir son foie revenir à un état normal et réduire également son risque cardio-vasculaire. Il est notamment possible de se faire aider par des nutritionnistes, diététiciens ou psychologues.



#### **Fibrose**

Les différentes inflammations du foie, si elles perdurent, entraînent une destruction des cellules du foie. Ce processus aboutit à la formation d'un tissu cicatriciel appelé fibrose. Ces cicatrices durcissent le foie et l'empêchent de fonctionner correctement. C'est une atteinte réversible, mais il est possible que cette fibrose évolue en cirrhose.



#### Cirrhose

Les hépatites, la stéatose et la fibrose peuvent provoquer une inflammation irréversible du foie appelée cirrhose. La cirrhose est une maladie du foie grave dans laquelle les cellules du foie sont détruites, ce qui empêche le foie de fonctionner correctement.

Trois causes principales sont à l'origine de 90% des cas de cirrhose :

- Une consommation excessive et prolongée d'alcool,
- Le syndrome métabolique, notamment associé à un surpoids ou à de l'obésité,
- Une **hépatite** virale chronique.

Les 10% restants sont liés à des maladies auto-immunes ou génétiques, ou bien sont d'origine inconnue.

Si une **cirrhose** est diagnostiquée, un suivi et une surveillance par échographie abdominale sont recommandés tous les 6 mois. En effet, 90% des **cancers du foie** sont des Carcinomes Hépatocellulaires (CHC) dont 90% des cas se développent sur une **cirrhose**.

#### Complications de la cirrhose

La **cirrhose** du foie est une maladie qui, pendant longtemps, n'entraîne ni symptôme ni douleur : c'est le stade de **cirrhose** compensée. En l'absence de prise en charge médicale précoce, des complications avec symptômes apparaissent, on parle

alors de **cirrhose** décompensée. Ces complications peuvent être des hémorragies digestives, des dysfonctionnements du foie ou encore un **cancer du foie**.

#### Hémorragies

Au long terme, la circulation sanguine est perturbée, ce qui peut causer des hémorragies digestives graves. Elles sont traitées par endoscopie ou à l'aide de certains médicaments comme les bêtabloquants.

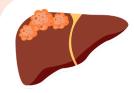
#### Perturbation des fonctions du foie

La **cirrhose** impacte au long terme le fonctionnement du foie et des organes qui dépendent de ce dernier, comme les reins. Ces dysfonctionnements entraînent le développement de maladies comme le diabète ou le cholestérol.

De plus, le foie produit moins de protéines, ce qui conduit à l'accumulation de liquide et d'eau dans les membres inférieurs et/ou dans l'abdomen, respectivement appelées œdème et ascite.

La prise de médicaments, comme les diurétiques, permet d'éliminer ces excédents. Une ponction d'ascite peut aussi être réalisée pour décomprimer l'abdomen et apaiser le patient momentanément.

Une jaunisse peut apparaître. Elle donne une coloration jaune à la peau et aux yeux et provoque des démangeaisons continues.

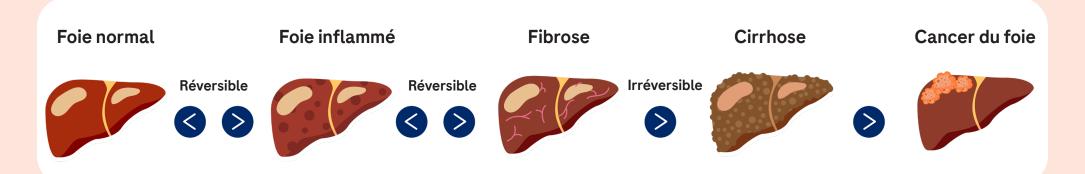


#### Cancer du foie

Le développement d'un cancer commence par une cellule, initialement normale, qui se transforme et se multiplie de façon anarchique, formant une masse appelée tumeur ou nodule. Le **cancer du foie** est une maladie progressive et les symptômes sont silencieux à des stades très précoces. À des stades plus avancés du cancer, les symptômes sont peu spécifiques et généralement liés à ceux de la **cirrhose** : fatigue, douleur, perte de poids inexpliquée, jaunisse...

Le Carcinome Hépatocellulaire (CHC) est le **cancer du foie** le plus fréquent. Il représente 90% de l'ensemble des **cancers du foie** et se développe sur une **cirrhose** dans 90% des cas (voir page 7).

Toute personne exposée à un risque accru de **cancer du foie**, parce qu'elle présente plusieurs facteurs de risque par exemple, devrait se faire examiner tous les six mois et être vigilante à l'apparition de tout signe d'alerte ou de symptôme.



Plusieurs atteintes et pathologies du foie peuvent mener au cancer du foie, telles que l'inflammation et la fibrose. Cependant, dans 90 % des cas, le cancer du foie se développe sur une cirrhose sous-jacente. Il y a donc une double maladie à traiter : la cirrhose et le cancer. C'est pourquoi deux parcours de soins sont présentés dans cette brochure. Plus un cancer du foie est détecté tôt, meilleure sera sa prise en charge.



### Ànoter

En cas de symptôme ou au moindre doute sur l'état de santé de votre foie, il ne faut pas hésiter à poser des questions à son équipe médicale. En cas de maladie du foie avérée, votre équipe médicale veillera à la mise en place des meilleurs soins et un suivi régulier. Des groupes de soutien et associations de patients et d'aidants sont accessibles pour chaque patient, ses proches et ses aidants. (voir page 38)

## Examens pour le diagnostic des maladies du foie

La prise de sang est le premier examen nécessaire pour le diagnostic des maladies du foie. Elle permet le dosage de marqueurs spécifiques afin de détecter une altération du foie. En cas de doute d'une maladie du foie, la prise de sang sera suivie d'une échographie, voire une biopsie, qui permettront de poser un diagnostic et de décider de la suite de la démarche thérapeutique pour une meilleure santé du foie.

## Le dosage des transaminases par prise de sang

Les transaminases sont des enzymes présentes dans les cellules du foie et des muscles. On distingue les transaminases ALAT (ou SGPT) et ASAT (ou SGOT).

Elles sont naturellement présentes dans le sang. Lorsque les cellules du foie sont altérées, ces enzymes y sont libérées en plus grand nombre. Une atteinte du foie se révèle par l'augmentation des transaminases dans le sang. Par ailleurs, un bon repas, une activité physique intense ou la prise d'un médicament peuvent faire augmenter momentanément le taux des transaminases. C'est pourquoi la prise de sang est prescrite à jeun (sans prise antérieure d'aliment ni de médicament).

Certains marqueurs non spécifiques permettent la mise en évidence d'une consommation d'alcool (excessive ou liée à une addiction) tels que les GammaGT (autres enzymes marqueurs de la fonction hépatique).

Le FIB-4 est un outil de dépistage de la fibrose hépatique sévère. Il s'agit d'un score simple basé sur un algorithme combinant l'âge, la mesure des transaminases hépatiques (ASAT/ALAT) et la numération des plaquettes sanguines pour les patients de moins de 70 ans. Cet outil permet de détecter une fibrose hépatique en médecine générale et de repérer l'éventuelle cause d'une maladie chronique du foie.

Suite au diagnostic, le traitement pourra être mis en place.

### L'échographie du foie

Un foie en mauvaise santé est plus petit ou plus gros que la normale. L'échographie est un examen indolore, réalisé en centre d'imagerie de ville ou à l'hôpital. Elle permet de mesurer le volume du foie et de détecter des anomalies : cirrhose, tumeur bénigne (kyste) ou maligne (cancer).

Une échographie sera prescrite tous les 6 mois en cas de cirrhose, afin de surveiller l'évolution de la maladie et de détecter les premiers signes éventuels d'un cancer du foie.

Un scanner peut être prescrit à la suite de l'échographie, pour étudier les organes voisins ou préparer une opération chirurgicale. Une IRM peut aussi être prescrite s'il n'est pas possible de réaliser un scanner.



Manger, boire ou fumer avant l'examen entraîne la présence de gaz dans l'estomac qui perturbe le passage des ultrasons.

### L'élastométrie du foie

L'élastométrie, mesurée par un appareil de type Fibroscan®, est un examen dont le but est d'évaluer la fibrose hépatique. C'est une méthode non invasive qui mesure l'élasticité du foie et le taux de fibrose : plus le foie est « dur » plus la fibrose est importante.

### La biopsie

La biopsie est un examen qui consiste à prélever un échantillon de tissu au niveau du foie. Elle est réalisée sous anesthésie générale. L'échantillon est ensuite analysé au microscope, et permet de préciser le stade d'une fibrose, la gravité d'une hépatite ou la présence et le stade d'un cancer du foie.

## Prévention, dépistage et suivi

Il est important de prendre soin de son foie : des mesures de prévention et des conseils hygiéno-diététiques existent afin de réduire les facteurs de risques.



#### La vaccination

Seule la vaccination contre l'hépatite B existe. C'est une méthode efficace pour prévenir l'infection par ce virus. Elle protège par la même occasion de l'hépatite D.

Le vaccin est délivré en officine sur prescription médicale. Généralement, la vaccination comprend trois injections. Elle peut être réalisée dans un établissement public comme un centre de Protection Maternelle et Infantile (PMI) ou un centre de vaccination gratuit, par un professionnel de santé (infirmier, médecin, pharmacien, sage-femme).



### Le dépistage

Le dépistage d'une hépatite virale se fait à l'aide d'une prise de sang, dans un laboratoire d'analyses biologiques, sans nécessairement être à jeun. Le dépistage de l'hépatite B peut s'effectuer de manière anonyme, dans un Centre Gratuit d'Information, de Dépistage et de Diagnostic (CeGIDD).

### CeGIDD et lieux de dépistage



https://vih.org/cegidd/ https://www.hepatites-info-service.org/annuaire-dorientation/



### Les comportements à risque

Le virus de l'hépatite B a une transmission essentiellement entre la mère et son bébé lors de l'accouchement. C'est aussi une infection sexuellement transmissible, tandis que le virus de l'hépatite C se transmet par voie sanguine. Il est donc recommandé de se protéger lors de tout rapport sexuel.

En cas de consommation de drogue, par voie nasale ou intraveineuse, il est recommandé d'utiliser des kits à usage unique et personnel. Ils sont accessibles, entre autres, en officine ou dans un centre d'accueil comme les CAARUD (Centres d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction de risques pour Usagers de Drogues).

En cas de contact accidentel avec du sang (professions à risque, tatouage, piercing...), la plaie doit être nettoyée rapidement avec du savon ou un antiseptique. Il faut par la suite se rendre le plus tôt possible au centre hospitalier le plus proche. La prise en charge se fait facilement si l'infection est diagnostiquée rapidement.

### Drogues info service

Informations sur les drogues, l'alcool, les dépendances. Écoute, soutien, conseils et orientations.



**0 800 23 13 13** (appel gratuit) Ouvert de 8h à 2h, 7 jours/7 Service anonyme.



#### https://www.drogues-info-service.fr/

Rubrique Vos questions / Nos réponses pour poser des questions aux professionnels du service.



## La surveillance des maladies génétiques et de l'hépatite auto-immune

Une surveillance régulière de l'hémochromatose et de l'hépatite auto-immune permet d'éviter ou de repérer l'apparition de complications afin de les traiter ou de les diminuer.



# L'importance du suivi médical pour une maladie du foie

Un suivi médical régulier permet de comprendre les enjeux de votre maladie et d'assurer l'efficacité de votre traitement. Cela permet d'être acteur de sa maladie et de réaliser les examens de surveillance recommandés (bilan sanguin, échographie, etc..).

Une échographie abdominale sera prescrite tous les 6 mois en cas de cirrhose, afin de surveiller l'évolution de la maladie et détecter les premiers signes éventuels d'un cancer du foie.

En cas de doute entre deux rendez-vous, il ne faut pas hésiter à poser ses questions auprès d'un de ses professionnels de santé de proximité (voir page 23).



# La médecine du travail et son équipe

Le médecin du travail veille à la santé des employés par des actions de prévention.

Il conseille la direction de l'entreprise et les représentants des employés pour mettre en place des mesures afin de prévenir les risques professionnels. Il participe aussi à la mise en place de campagnes de vaccination et de dépistage au sein de l'entreprise. Le médecin du travail et son équipe sont soumis au secret médical et sont disponibles pour répondre à toutes interrogations concernant les facteurs de risques.



## Hygiène de vie

Afin de prendre soin de son foie, il est possible d'adapter son quotidien en modifiant ses comportements et habitudes de vie.



#### L'alcool

Il est recommandé de diminuer voire supprimer toute consommation d'alcool. Les repères de consommation sont fixés à 2 verres par jour et pas tous les jours.

La consommation quotidienne d'alcool est la première cause de cancer du foie en France. Pour autant, ne pas boire ne signifie pas se priver de toute convivialité : il est important d'entretenir sa vie sociale et de ne pas s'isoler en raison de sa sobriété.

Le #DryJanuary ou mois sans alcool est un mouvement international incitant à faire une pause dans sa consommation d'alcool après le jour de l'an, durant le mois de janvier.



#### Le tabac

Le tabac est cancérigène des poumons et des voies aéro-digestives supérieures, mais aussi du foie. Il est recommandé de diminuer et d'essayer d'arrêter de fumer, avec ou sans diagnostic posé.

Pour cela, différentes solutions existent avec ou sans prescription médicale, telle que la prise de substituts nicotiniques disponibles en pharmacie (gommes à mâcher par exemple).

Le #MoisSansTabac est une solution collective profitant à tous, avec des conseils, un suivi et un accompagnement pour ceux qui le souhaitent.



#### Pour plus d'informations flashez ce code et découvrez les vidéos

https://www.roche.fr/articles/maladieshepatiques

### Alcool info service

Aide et soutien, informations sur les effets, les risques, la loi et les lieux d'accueil



#### 0 980 980 930

Coût d'un appel local depuis un poste fixe ou un mobile. Cet appel est anonyme et non surtaxé. Ouvert 7 jours/7, de 8h à 2h.



www.alcool-info-service.fr/

Par chat



### L'alimentation

Une alimentation équilibrée est essentielle, en évitant les excès de gras et de sucre et en privilégiant légumes, fruits, féculents, poissons, viandes blanches et produits laitiers. Il est également recommandé de manger dans une assiette plus petite ou encore d'éviter de manger devant un écran, afin de manger ni trop, ni trop vite.

Perdre du poids permet la réversibilité de l'inflammation lors d'une NASH, voire même d'une fibrose. Des études ont pu montrer que la perte de 10% du poids corporel permettrait de faire disparaitre la NASH dans 90% des cas. Tous les patients ne sont pas en surpoids, aussi il faut se rapprocher de son équipe médicale.

Selon le stade de la maladie, il arrive de ne plus avoir envie de telle ou telle catégorie d'aliments. Il ne faut ni se priver ni se forcer, mais s'écouter et suivre ses envies en prenant toujours conseil auprès des professionnels.



### L'activité physique

Il est recommandé de maintenir une activité physique régulière dans le but d'éviter toute maladie métabolique :

- Au moins 30 min par jour et 5 jours par semaine,
- Des exercices modérés : marche, vélo, exercices de gymnastique.

Sans forcément pratiquer du sport de haut niveau, une activité physique régulière permet de suivre ces recommandations : promener son chien, marcher au lieu de prendre le bus ou le métro, prendre l'escalier plutôt que l'escalator ou l'ascenseur, etc.

Pour une activité physique adaptée, il est possible d'aller à la salle ou dans un club sportif, d'en pratiquer à l'extérieur ou chez soi, seul ou accompagné.

Il n'y a pas de règle et ces activités peuvent entretenir la vie sociale.

### Tabac info service

Conseils, informations et orientation pour aider à l'arrêt du tabac.



39 89

8h - 20H du lundi au samedi.



#### www.tabac-info-service.fr

Pour adresser directement ses questions à un tabacologue.



### Les médicaments

Le foie est un organe permettant la transformation et l'élimination des médicaments. Il est donc une cible potentielle de toxicité, favorisée par la prise et par le cumul non encadré de médicaments. Il est recommandé de ne pas prendre de médicament sans prescription et sans en parler à son médecin ou pharmacien.

Les « médecines douces » telles que l'homéopathie, les produits à base de plantes ou les compléments alimentaires sont recommandés sur avis médical, par un professionnel de santé.

En cas de doute entre deux rendez-vous, il ne faut pas hésiter à poser ses questions auprès d'un de ses professionnels de santé de proximité (voir page 23).



### Le saviez-vous?

La mauvaise utilisation du paracétamol est la première cause de greffe du foie d'origine médicamenteuse en France.

En effet, son utilisation reste sûre et efficace lorsqu'il est pris à bon escient. Si les doses ne sont pas respectées (prises trop fréquentes et en dehors des limites de recommandation), le paracétamol est susceptible de causer des lésions graves sur le foie et dans les cas les plus graves de nécessiter une transplantation.



### Pour plus d'informations flashez ce code et découvrez les vidéos

https://www.roche.fr/articles/maladieshepatiques



## Parcours de soins et professionnels

Maladies du foie



Le foie est un organe vital mais plusieurs maladies peuvent altérer son bon fonctionnement. La prise en charge de ses différentes atteintes et maladies peut s'avérer complexe.

lci est présenté le parcours de soins d'une patiente atteinte d'une maladie du foie.

Ce parcours regroupe l'ensemble des professionnels pouvant être rencontrés, du diagnostic jusqu'au suivi médical.

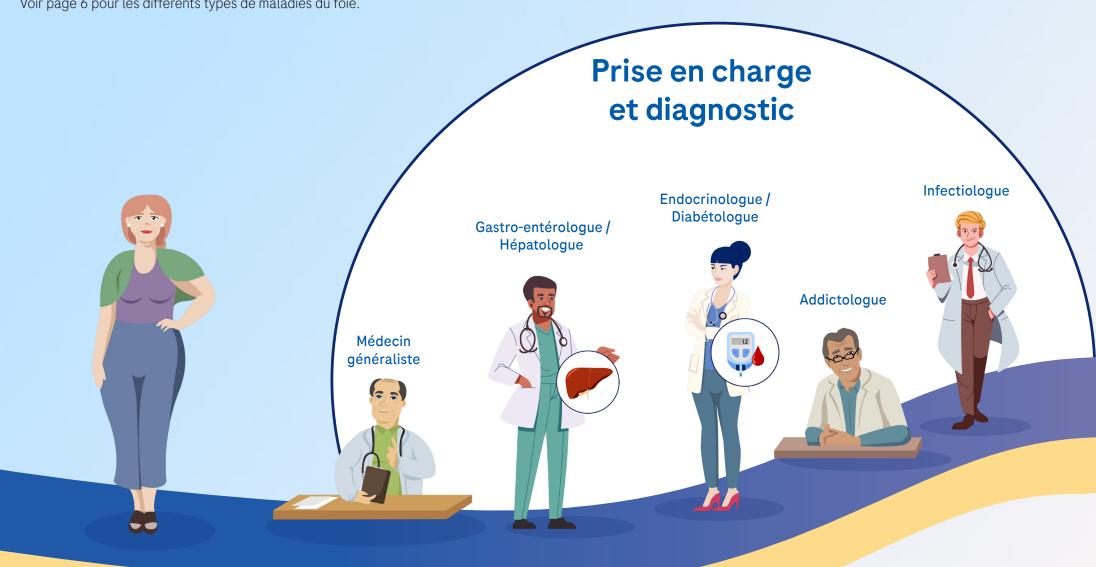
De plus, en parallèle de ce parcours de soins, un accompagnement, une sensibilisation sur le mode de vie et l'apport d'informations par des professionnels spécialistes peuvent se mettre en place.

Ce parcours se veut général, il est à noter que chaque pathologie est différente ainsi que chaque patient de par ses antécédents médicaux et familiaux qui lui sont propres.

## Parcours de soins et professionnels

Maladies du foie

Voir page 6 pour les différents types de maladies du foie.



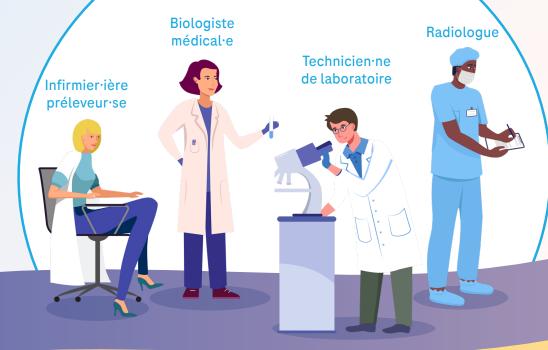


## **Pour plus d'informations** flashez ce code et

découvrez les vidéos

https://www.roche.fr/articles/maladieshepatiques

### **Examens**



# Mode de vie, nutrition et activité physique

Coach sportif·ve



## Lien ville-hôpital

Pharmacien·ne d'officine





## Soins de support

Des soins de support adaptés à chaque prise en charge peuvent être proposés tout au long du parcours. Ces professionnels participent aux soins et à l'amélioration des conditions de vie du patient. (voir page 36)

## Diagnostic et prise en charge





En ville

À l'hôpital

Les maladies hépatiques sont silencieuses et peuvent affecter les patients de tout âge, quel que soit leur état général.

En cas de questions sur l'état de son foie, de facteurs de risque ou par simple suivi, l'interlocuteur de référence peut être un médecin généraliste ou un spécialiste. S'il existe déjà une maladie chronique (diabète, hypertension artérielle, surpoids...), le spécialiste de cette maladie pourra diagnostiquer une maladie hépatique, principalement parce que ce professionnel est rencontré régulièrement. Différents examens seront prescrits afin de permettre le diagnostic.



### Le·la médecin généraliste

Le médecin généraliste diagnostique, soigne et suit au long cours les maladies de ses patients. Il peut également être le médecin de la famille, ce qui lui permet de connaitre les habitudes de vies et les antécédents médicaux. Il réalise un suivi efficace et coordonné. Le médecin généraliste est au cœur du parcours de soin de par sa proximité géographique avec le patient et son lien avec les spécialistes de l'hôpital, le laboratoire d'analyse et la pharmacie d'officine.

Une visite peut se faire auprès de son médecin généraliste en cas de symptômes, pour un simple bilan de santé ou en préventif, afin de vérifier, par exemple, si les vaccins sont bien à jour ; également, pour toutes questions concernant son état de santé ou son mode de vie.



### Le·la gastro-entérologue et l'hépatologue

Le gastro-entérologue est spécialisé dans les maladies de l'appareil digestif (tube digestif, foie, pancréas).

L'hépatologue est un gastro-entérologue spécialisé dans le foie, la rate et les voies biliaires. Il prend en charges les maladies chroniques du foie et les cancers, du diagnostic au traitement. Ces deux médecins travaillent à l'hôpital et/ou en ville.

À la demande du médecin généraliste ou du spécialiste, une consultation pourra être fixée avec un hépatologue ou un gastro-entérologue. Ce nouveau suivi permettra de réaliser des examens en vue de poser un diagnostic, mettre en place un traitement ou encore réaliser un geste technique particulier.

### L'endocrinologue et le·la diabétologue

Le diabète est un trouble de l'utilisation et du stockage des sucres issus de l'alimentation.

Le suivi d'un patient diabétique est spécifique, particulièrement pour éviter l'apparition d'une maladie du foie ou pour la contrôler. En effet, le diabète de type 2 peut entraîner une accumulation de graisse dans le foie qui favorisera son inflammation et l'apparition de lésions.

L'endocrinologue est le médecin spécialiste des glandes et des hormones. Il étudie et traite de nombreuses affections telles que les dérèglements thyroïdiens, le diabète, les troubles de la ménopause et l'obésité.

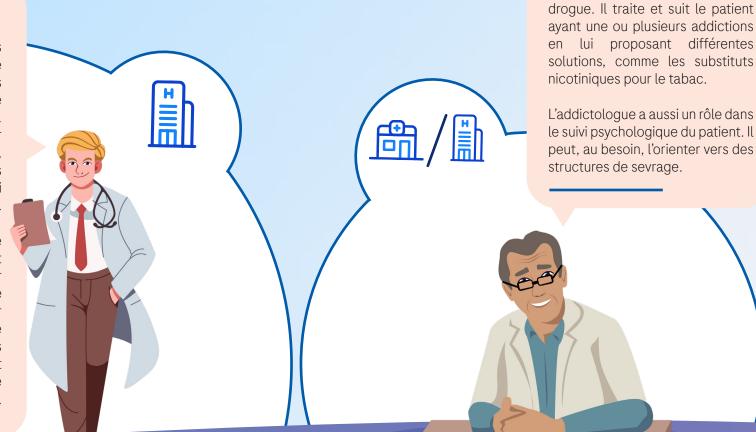
Le diabétologue est un endocrinologue spécialisé dans le diabète. Il diagnostique et suit le traitement antidiabétique de ses patients. Ce spécialiste, en coordination avec le médecin généraliste, est attentif à l'état du foie à chaque consultation.

## Prise en charge et diagnostic

### L'infectiologue

L'infectiologue est le spécialiste des infections causées par une bactérie (pneumonies, etc.), un virus (hépatites virales, VIH, etc.), un parasite (paludisme, etc.) ou un champignon. Il est principalement consulté pour les maladies infectieuses complexes, difficiles à traiter et les infections émergentes. Ce médecin prend aussi en charge les maladies tropicales.

Pour le diagnostic, il détermine les examens complémentaires et spécifiques de l'infection à réaliser et sait réagir face à une urgence infectieuse et agir en conséquence (par exemple, la découverte tardive d'une hépatite C). L'infectiologue prescrit les médicaments nécessaires au traitement de la maladie et surveille l'efficacité de celui-ci ainsi que la tolérance du patient.



L'addictologue

L'addictologue est le médecin spécialisé dans les addictions telles que l'alcool, le tabac ou la

## **Examens**

Les maladies hépatiques affectent les patients de tous les âges, quel que soit leur état général.

La prise de sang est le premier examen nécessaire pour le diagnostic des maladies du foie. Elle permet le dosage de marqueurs spécifiques afin de détecter une altération du foie. En cas de doute d'une maladie du foie, la prise de sang sera poursuivie par une échographie, une biopsie et éventuellement d'autres examens qui permettront de poser un diagnostic et d'enclencher la démarche thérapeutique.



### Le·la technicien·ne de laboratoire et le·la biologiste médical·e

Le technicien de laboratoire effectue les analyses et mesures du laboratoire d'analyse.

Le biologiste médical interprète les résultats de ces analyses et les transmets au prescripteur (médecin généraliste, hépatologue, diabétologue, etc.). Ce dernier pourra ensuite poser un diagnostic, établir un traitement ou encore prévenir une maladie grâce à ces résultats.

## Mode de vie, nutrition et activité physique

Afin d'éviter l'apparition ou l'évolution d'une maladie du foie, il est important de veiller à un bon équilibre alimentaire, de maintenir une activité physique régulière et de se faire accompagner en cas de sevrage.

# Le·la nutritionniste et le·la diététicien·ne

Le nutritionniste est un médecin spécialisé en nutrition. Il prévient, dépiste et prend en charge les maladies de la nutrition (obésité, diabète, etc.) et les troubles alimentaires (boulimie, anorexie, etc.).

Le diététicien est un professionnel de santé ayant un diplôme d'État reconnu en nutrition et diététique.

Ces deux professionnels ont des connaissances approfondies sur les propriétés et la composition des aliments. Ils veillent au bon équilibre alimentaire du patient grâce à des conseils préventifs et au suivi de son état de santé. (voir page 36)

### Le·la coach sportif·ve

Le coach sportif établit des programmes d'activité physique adaptée en fonction des objectifs du patient. Il encadre les exercices physiques du patient, seul ou en groupe, en fonction de ses capacités et de ses ressentis. La pratique de l'activité physique ne se traduit pas uniquement par le sport mais également par d'autres activités : le jardinage, les visites, les promenades (voir page 37)...

### L'addictologue

L'addictologue continue de suivre son patient pour améliorer son mode de vie et l'accompagner en cas d'addiction (voir page 20).

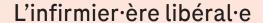


## Suivi de ville

En cas de doute entre deux rendez-vous, il ne faut pas hésiter à poser ses questions auprès d'un de ses professionnels de santé de proximité.

### Le·la pharmacien·ne d'officine

Le pharmacien d'officine délivre les prescriptions médicales. C'est un acteur de proximité dans le parcours de soins par ses rôles de prévention, de conseils et d'informations auprès des patients.



L'infirmier libéral réalise des soins à domicile (prise de sang, changement de pansement, vaccination, etc.) pour les patients ayant besoin de soins journaliers ou hebdomadaires.

Il a un rôle de coordinateur des soins, principalement avec les autres professionnels de santé.

# Prise en charge des maladies génétiques

Dans le traitement de l'hémochromatose, des prélèvements de poches de sang, appelés saignées, sont pratiqués.

Ceci a pour but de réduire la quantité de fer présente dans le sang. Après au moins 5 séances à l'hôpital, il est possible de réaliser ces saignées à domicile par un infirmier ou en cabinet médical.

Il est possible de transformer une saignée en don du sang, en se rendant dans un lieu de don de l'Établissement Français du Sang (EFS).

En savoir plus?

Plus d'informations sur <a href="https://dondesang.efs.sante.fr/">https://dondesang.efs.sante.fr/</a>

23



## **Pour plus d'informations** flashez ce code

https://www.roche.fr/articles/essentiel-cancer-foie/



## Parcours de soins et professionnels

Cancer du foie

Un cancer du foie peut être découvert de manière fortuite, lors d'un dépistage ou encore lors d'un contrôle d'une cirrhose. Certains signes doivent aussi alerter le médecin comme des antécédents médicaux ou familiaux, ou des facteurs de risques.

Il peut alors prescrire des examens tels que:

- Un bilan sanguin pour évaluer la fonction hépatique
- Un bilan d'imagerie pour observer ou non la présence d'une masse au niveau du foie

En fonction des résultats et si une lésion suspecte est détectée, un bilan complémentaire peut être fait avec :

- Une biopsie du foie pour confirmer ou non la présence de cellules suspectes et leur caractère bénin ou malin (voir page 9)
- Un scanner thoraco-abdomino-pelvien ou TAP, pour détecter de potentielles métastases, liées à des cellules cancéreuses qui auraient migrées en dehors du foie

En cas de confirmation de cancer du foie, un parcours de soins se met en place avec différentes étapes et plusieurs professionnels de santé qui ont pour objectif de faire bénéficier au patient des meilleures conditions d'information, d'écoute, de soutien et de traitement.

Vous trouverez à la page suivante un exemple de parcours de soins lors du diagnostic d'un cancer du foie.

Il est à noter que chaque parcours de soins d'un patient est différent et que le patient n'est pas amené à rencontrer chacun des professionnels présentés.



## Parcours de soins et professionnels

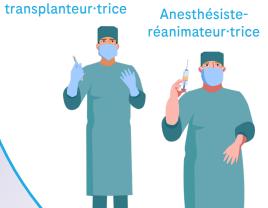
Cancer du foie





Parcours: Maladies





Chirugien·ne





## Les traitements systémiques

Infirmier·ière en Oncologue / partique avancée IPA Hépatologue / Infirmier·ière de coordination IDEC

Pharmacien·ne hospitalier·ière



## Lien ville-hôpital

## Soins de support

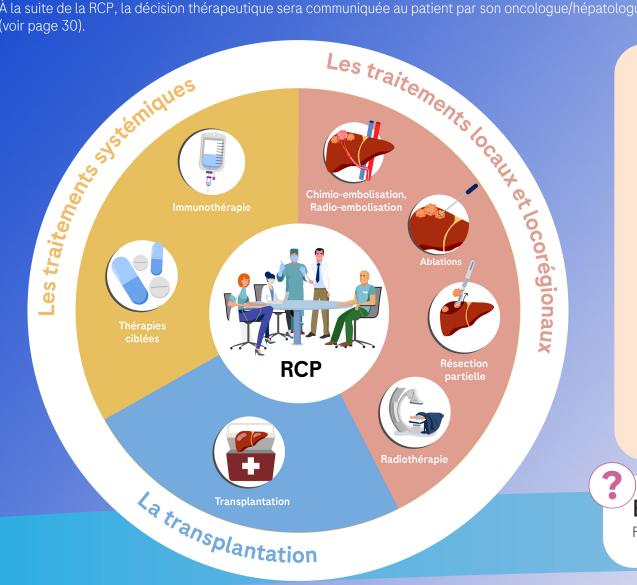
Des soins de support adaptés à chaque prise en charge peuvent être proposés tout au long du parcours. Ces professionnels participent aux soins et à l'amélioration des conditions de vie du patient. (voir page 36)



## Les traitements disponibles

La décision thérapeutique est discutée à la suite du diagnostic, lors de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire, appelée RCP. Elle réunit des professionnels de santé et des spécialistes du cancer et du foie, comme des oncologues, hépatologues, gastro-entérologues, chirurgiens digestifs, radiologues interventionnels, infirmiers, etc. L'équipe médicale propose alors une ou plusieurs options thérapeutiques adaptées au patient.

À la suite de la RCP, la décision thérapeutique sera communiquée au patient par son oncoloque/hépatoloque qui lui remettra son Programme Personnalisé de Soin (PPS) (voir page 30).



### La transplantation

En médecine, une transplantation ou greffe est une opération chirurgicale consistant à remplacer un organe malade par un organe sain, appelé « greffon » provenant d'un donneur.

Dans le cancer du foie, cette technique chirurgicale permet de retirer la tumeur et traiter la cirrhose lorsque le foie ne fonctionne plus normalement. Elle est réalisée dans des centres ou hôpitaux spécialisés appelés centres de transplantation.

La transplantation hépatique est réalisée avec un foie provenant d'un donneur décédé. L'Agence de Biomédecine est un établissement public administratif qui gère la liste nationale d'attente des greffes.

En France, le don d'organe est anonyme et gratuit. Toute personne est considérée comme donneuse si elle n'a pas exprimé de refus de son vivant.

## En savoir plus sur le don d'organe

Plus d'informations sur https://www.agence-biomedecine.fr/

## **Pour plus d'informations** flashez ce code

https://www.roche.fr/articles/ traiter-cancer-foie

### Les traitements locaux et loco-régionaux

Les traitements locaux agissent sur la zone de la tumeur, tandis que les traitements loco-régionaux agissent également sur la région avoisinante de la tumeur.

#### La chimio-embolisation et la radio-embolisation

L'embolisation est une méthode qui coupe la circulation sanguine à un endroit localisé afin de bloquer le sang qui alimente la tumeur. Cette technique peut être associée à d'autres traitements telle que la chimio-embolisation qui couple cette technique avec de la chimiothérapie, ou la radio-embolisation avec des billes radioactives.

#### Les ablations

Les ablations par radio-fréquence, par cryoablation, par électroporation et par micro-ondes sont des techniques de thérapie qui détruisent la tumeur à l'aide de la chaleur, du froid, d'un courant électrique ou de micro-ondes.

#### La résection partielle

La résection partielle est une technique de chirurgie par laquelle le chirurgien enlève une partie du foie touchée par la tumeur. Ce traitement est possible lorsque la tumeur ne touche qu'une zone délimitée et si le foie fonctionne correctement.

#### La radiothérapie

La radiothérapie utilise des radiations ionisantes dans le but de bloquer la multiplication des cellules cancéreuses et de les détruire tout en épargnant les tissus sains qui entourent la tumeur.

Ces méthodes peuvent être associées à de la chirurgie ou à des traitements médicamenteux.

## Les traitements systémiques

Les traitements systémiques sont des traitements médicamenteux qui agissent sur l'ensemble du corps.

Ils peuvent donc avoir un effet à la fois sur la tumeur d'origine mais également sur les éventuelles métastases. Dans le cancer du foie, les thérapies ciblées et l'immunothérapie peuvent être indiquées.

#### Les thérapies ciblées

Les thérapies ciblées agissent spécifiquement sur différents mécanismes des cellules cancéreuses comme la vitesse de croissance ou le développement des vaisseaux sanguins alimentant la tumeur.

#### L'immunothérapie

L'immunothérapie stimule le système immunitaire et les défenses de l'organisme contre les cellules cancéreuses. Elle peut être administrée avec d'autres molécules.

## La consultation d'annonce





En ville

À l'hôpital

La consultation d'annonce est mise en place juste après la pose du diagnostic pour informer le patient de son cancer ou de sa rechute et des traitements envisagés. Cette consultation est souvent longue afin de permettre les échanges avec l'équipe soignante. Elle entre dans le dispositif d'annonce qui donne au patient les meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien. Cela permet d'instaurer une relation entre le professionnel de santé et le patient qui favorise sa future implication dans ses soins.

Durant cette consultation, le médecin remet au patient un document de synthèse : le Programme Personnalisé de Soins (PPS). Celui-ci contient les différents traitements thérapeutiques prévus (voir page 28) ainsi que les soins de support programmés (voir page 36).

### L'oncologue / L'hépatologue

L'oncologue (ou cancérologue) / hépatologue est le médecin spécialiste du cancer du foie et de ses traitements. Il supervise et coordonne l'ensemble du parcours de soins.

En cas de suspicion d'un cancer, c'est le médecin vers qui le patient est dirigé afin d'effectuer les examens nécessaires. L'oncologue / hépatologue pose ensuite un diagnostic et discute du dossier en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), dont il fait partie. L'oncologue / hépatologue prescrit ensuite le ou les traitement(s) au patient et lui donne les informations nécessaires.

### L'infirmier·ière d'annonce (IDA) / L'infirmier·ière de coordination (IDEC)

L'infirmier d'annonce (IDA) ou l'infirmier de coordination (IDEC) explique au patient son parcours de soins et les intervenants qu'il sera amené à rencontrer.

Il a pour rôle le suivi du patient à domicile et l'organisation des différentes hospitalisations.

De plus, l'infirmier informe le patient et son entourage des différents soins de support disponibles (voir page 36). En effet, il accompagne aussi les proches du patient s'ils en ressentent le besoin.



## La transplantation

(voir page 28)

La transplantation ou greffe de foie s'effectue dans un centre ou hôpital spécialisé appelé Centre de transplantation. Une transplantation est une chirurgie qui nécessite de nombreux examens et bilans pré-greffe durant lesquels le patient rencontre de nombreux professionnels et spécialistes. Tous ne sont pas décrits dans cette brochure. La greffe est une opération lourde qui nécessite un suivi important pour prévenir et prendre en charge d'éventuelles complications. Pour en savoir plus : <a href="https://www.transhepate.org/">https://www.transhepate.org/</a>

### L'hépatologue

L'hépatologue coordonne le projet de transplantation avec l'équipe de greffe. Lorsque l'Agence de Biomédecine propose un foie à un receveur, donné selon des règles de priorité définies à l'avance, l'hépatologue en est informé. Il accompagne son patient dans les différentes étapes du processus de transplantation et de suivi.

### L'anesthésiste-réanimateur·rice

L'anesthésiste-réanimateur est le médecin qui intervient avant, pendant et après toute opération qui nécessite une anesthésie locorégionale ou générale. L'anesthésiste-réanimateur choisit la technique d'anesthésie la plus appropriée avant l'opération, lors d'un rendez-vous individuel avec le patient. Il surveille son état durant l'opération et contrôle sa réanimation en salle de réveil.



# Le·la chirurgien·ne transplanteur

Lorsqu'un foie provenant d'un donneur est disponible, il ne se passe que quelques heures entre le prélèvement du greffon chez le donneur et la greffe chez le receveur.

Le chirurgien transplanteur est donc prévenu rapidement afin d'organiser l'opération, il est entouré d'une équipe médicale de bloc opératoire.

Le chirurgien s'assure de la qualité du greffon puis retire le foie malade du patient et greffe le foie sain au bloc opératoire.

## Les traitements locaux et loco-régionaux

Les traitements locaux et loco-régionaux agissent sur des zones bien délimitées. Différents professionnels de santé prescrivent et réalisent ces traitements.

### Le·la radiothérapeute

Le radiothérapeute est le médecin spécialiste des traitements par radiothérapie (voir page 29). Accompagné de son équipe, il mesure la dose nécessaire pour traiter la tumeur, les zones à traiter et celles à préserver et planifie les séances de radiothérapie. Il prescrit aussi les médicaments nécessaires pour traiter les possibles effets secondaires.

Des rendez-vous sont fixés régulièrement avec le radiothérapeute pour s'assurer du bon déroulement des séances de traitement.

### Le·la médecin nucléaire

Le médecin nucléaire réalise les diagnostics et le suivi de certaines maladies à l'aide d'éléments radioactifs. Il réalise les examens pour le diagnostic et le suivi d'un cancer, telle que la tomographie par émission de positons (TEP) ou la scintigraphie. Les rayonnements utilisés traversent différemment les organes et permettent de les observer durant leur fonctionnement. Cette propriété permet de diagnostiquer et de suivre de nombreuses maladies, tel que le cancer.

Les images obtenues sont de haute précision. Elles permettent de détecter et suivre des lésions très profondes ou des maladies à des stades très précoces. Ces images sont en 2 ou 3 dimensions, ce qui apporte un complément à la radiologie, à l'échographie et à l'IRM.

# Le·la radiologue interventionnel·le

Le radiologue interventionnel est le médecin spécialiste qui applique un diagnostic et une thérapeutique guidée par l'imagerie et à l'aide d'outils peu invasifs (voir page 29). L'intervention peut être effectuée sous anesthésie locale ou générale. L'objectif des traitements réalisés par ce spécialiste est de traiter les tumeurs sans intervention chirurgicale, et donc sans cicatrice. Pour cela, le radiologue interventionnel utilise les orifices naturels du corps, les vaisseaux ou bien la peau.

Dans les cas de maladies hépatiques ou de cancer du foie, le radiologue interventionnel réalise également les ponctions d'ascite au niveau de l'abdomen. Dans certains centres, le radiologue ou l'hépatologue peuvent également réaliser ces ponctions.



### L'oncologue / L'hépatologue

L'oncologue / hépatologue prescrit avec ses confrères les différents traitements locaux ou loco-régionaux et s'assure de leur efficacité ainsi que du suivi du patient.





### L'anesthésiste

Les traitements locorégionaux et locaux peuvent être réalisés sous anesthésie locale ou loco-régionale. L'anesthésiste, comme pour une transplantation, rencontre le patient en amont de l'examen ou de l'opération puis s'assure du bon déroulé de l'opération, ainsi que de l'après.

## Les traitements systémiques

Les traitements systémiques sont des traitements médicamenteux qui agissent sur l'ensemble du corps. Ils peuvent donc avoir un effet à la fois sur la tumeur d'origine mais également sur les éventuelles métastases.

### L'oncologue / L'hépatologue

L'oncologue / hépatologue est le médecin qui suit le patient tout au long de son parcours de soins. Dans le cas d'indication d'un traitement systémique, il propose les différentes options de traitements au patient.

Lorsque la thérapie médicamenteuse est mise en place, il évalue l'efficacité du traitement et la tolérance du patient au traitement, et adapte les doses en fonction de celles-ci.

Le suivi du patient est donc réalisé par l'oncologue / hépatologue qui surveille l'évolution de la maladie, l'état du patient et son adhésion au traitement.



# L'infirmier·ière en pratique avancée (IPA) / L'infirmier·ière de coordination (IDEC)

Dans le cas des traitement systémiques, si un traitement par voie intraveineuse est indiqué, l'infirmier a pour rôle d'administrer le traitement et de surveiller le déroulé de l'administration à l'hôpital.

Dans le cas d'un traitement par voie orale, l'infirmier de coordination (IDEC) contacte régulièrement ses patients pour s'assurer de la bonne prise du médicament et du respect des modalités de prise.

Dans certains centres hospitaliers, l'infirmier de pratique avancée (IPA) peut prescrire des examens complémentaires et renouveler des prescriptions lorsque le traitement est correctement toléré par le patient.

Les infirmiers accompagnent chaque patient tout au long de leurs traitements, qu'ils soient à l'hôpital ou à la maison. Ils sont disponibles pour répondre à toutes questions concernant la maladie, les traitements, les possibles effets indésirables, etc.

### Le·la pharmacien·ne hospitalier·ière

Le pharmacien hospitalier s'occupe de la préparation et de la délivrance des traitements médicamenteux du parcours de soins.

Dans certains centres, le patient peut rencontrer le pharmacien hospitalier durant la consultation d'annonce.

Celui-ci peut parfois expliquer au patient, dans certains centres, les modalités de prise du traitement et l'informer des interactions médicamenteuses et des contre-indications possibles.





### Explications sur les essais cliniques

L'objectif d'un essai clinique est d'évaluer la sécurité et l'efficacité d'une nouvelle molécule, d'une nouvelle stratégie thérapeutique (association de médicaments déjà utilisés...), d'une nouvelle technique d'administration (plus confortable, meilleure tolérance...) ou d'une nouvelle méthode de diagnostic.

Lorsque l'oncologue / hépatologue propose à son patient de participer à un essai clinique, c'est tout d'abord pour apporter des bénéfices personnels dans le cadre de sa prise en charge. Le patient est libre d'accepter ou non sa participation.

Ces recherches sont d'abord réalisées pendant plusieurs années en laboratoire avant d'être proposées à l'homme. Elles ont pour but de faire avancer la recherche médicale et les connaissances scientifiques, mais également de proposer de nouvelles alternatives au patient et de le rendre acteur de la prise en charge de sa maladie.



### Les outils digitaux dans le suivi

Selon le centre hospitalier, il existe de nombreux outils électroniques et numériques (ordinateurs, smartphones, montres connectées, etc.) qui peuvent être utilisés au quotidien par les patients dans le suivi de leurs constantes (température, pouls, etc.) et de leur état de santé général (appétit, fatigue, etc.). Ces informations peuvent ensuite être envoyées à l'équipe médicale qui pourront réaliser un suivi à distance du patient durant son traitement. Ces outils sont également un atout pour prévenir l'apparition ou l'aggravation d'effets indésirables. Ces techniques de suivi n'ont pas pour but de remplacer l'équipe médicale dans la prise en charge du patient mais d'optimiser son accompagnement.

## Soins de support

### À tous les stades de la maladie

Les soins de support sont définis comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a ». Ils font partie intégrante du parcours de soins des patients atteints de cancer. Ils sont accessibles à l'hôpital mais également en ville par des professionnels libéraux ou dans des structures dédiées.

Ils sont programmés en fonction des besoins personnels du patient et sont décrits dans le Programme Personnalisé de Soins (PPS). Ces besoins sont réévalués tout le long du parcours de soins, afin que l'équipe médicale puisse apporter une réponse adaptée.



#### La douleur

La douleur ressentie peut être liée à la maladie, aux traitements, aux soins ou aux examens médicaux. Il existe des solutions médicamenteuses et non médicamenteuses afin d'éviter ou de soulager cette douleur. Il existe plusieurs types de consultations qui permettent de prendre en charge cette douleur telles que des consultations avec un spécialiste de la douleur, un sophrologue, un acupuncteur, un hypnotiseur etc.



### La nutrition et la diététique

La maladie et les traitements peuvent avoir un impact sur la faim, l'alimentation et le poids. Une perte ou un excès de poids aura un impact sur l'état de santé général et la maladie. De plus, une nutrition déséquilibrée peut gêner le déroulement des traitements. Le but de cette prise en charge est d'adapter l'alimentation à la pathologie et de maintenir ou rétablir une alimentation correcte. Les professionnels de la nutrition (nutritionniste et diététicien) accompagnent chaque patient et permettent d'adopter une alimentation adaptée et plaisante.



# La prise en charge sociale, familiale et professionnelle

Des dispositifs sociaux et économiques existent pour limiter l'impact de la maladie dans le quotidien du patient, de sa famille et de ses proches. La ville, la région et l'établissement de soins proposent des solutions pour l'accompagnement et l'aide dans différentes problématiques : administratives, professionnelles, financières, retour à domicile etc.

Maintenir une activité professionnelle, dans la mesure du possible, participe à l'amélioration de la qualité de vie. Le retour au travail s'anticipe et se fera progressivement. L'oncologue / hépatologue ou le médecin généraliste jugera avec le patient de son aptitude à reprendre son emploi, et pourra prescrire un temps partiel thérapeutique, généralement un mi-temps.



### La prise en charge psychologique

Afin de mieux appréhender la maladie et le changement du quotidien, une prise en charge psychologique est nécessaire pour le patient mais également pour son entourage.

Un soutien psychologique par un psychologue ou un psychiatre peut être demandé dans l'établissement de soins.

Des groupes de paroles dédiés aux patients et aux proches permettent d'échanger avec des personnes rencontrant des inquiétudes et problèmes similaires. Il existe aussi des structures spécialisées dans l'accueil et l'écoute. Les professionnels de l'établissement de santé savent orienter vers ces différentes options.



### L'Activité Physique Adaptée (APA)

Le maintien d'une activité physique adaptée et/ou sportive permet de diminuer la fatigue, d'améliorer la qualité de vie ainsi que l'état psychologique et émotionnel. Cela permet aussi une meilleure tolérance aux traitements.

L'Activité Physique Adaptée (APA) comprend la prise en charge et l'accompagnement spécifiques et adaptés de toutes activités physiques ou sportives. Elle est encadrée par des professionnels spécifiquement formés (voir page 22). Le programme d'APA est proposé en fonction des objectifs fixés par le médecin et le patient, ainsi que des besoins et de l'état du patient.



### Les conseils d'hygiène de vie

Une bonne hygiène de vie participe à l'amélioration de la qualité de vie. Elle influence la tolérance aux traitements et l'évolution de la maladie.

Réduire et arrêter toute consommation de tabac et d'alcool permet de réduire le risque d'apparition de complications de la maladie

Des services à distance (voir page 39) sont disponibles afin d'obtenir de l'aide et un soutien personnalisé. Ils orientent toute personne les contactant vers des groupes de patients, de parole, des associations ou encore des professionnels spécialisés.



#### La sexualité et la fertilité

L'inquiétude face à la maladie, à certains traitements et à leurs effets indésirables peuvent impacter la sexualité de manière psychologique et/ou mécanique. Il ne faut pas hésiter à en parler avec son équipe médicale, celle-ci est habituée à ces demandes.

Une consultation avec un sexologue, un psychologue ou un psychomotricien peut être planifiée pour aider à mieux vivre certaines situations difficiles.

De plus, certains traitements anticancéreux peuvent impacter temporairement ou définitivement la fertilité. En cas de projet d'enfant, il faut en informer son équipe médicale. Différentes solutions existent pour préserver la fertilité et seront proposées avant l'initiation des traitements.



### La socio-esthétique et l'image corporelle

La maladie et ses traitements peuvent impacter et modifier l'image corporelle plus ou moins temporairement et entraîner une dégradation de l'estime de soi. Un accompagnement par un psychologue ou un psychiatre permet d'être écouté et de garder confiance en soi. De plus, des ateliers dédiés à la socio-esthétique organisés par des associations existent afin d'aider les patients à se réconcilier avec leur corps et leur image.

## L'Hospitalisation À Domicile (HAD)

L'hospitalisation à domicile est actuellement peu répandue pour les maladies du foie. En effet, les traitements disponibles nécessitant une hospitalisation sont réalisés en ambulatoire ou bien en séjour court à l'hôpital. Il est donc peu fréquent que le médecin la recommande, ou que le patient la demande.

Dans certaines situations, des soins pourront être réalisés à domicile comme des soins de suite opératoires, de nutrition, etc.

## Les soins palliatifs

Les soins palliatifs ont pour objectif de maintenir la meilleure qualité de vie et le plus de confort du patient et de ses proches. Ils concernent tout patient ayant un état de santé fortement altéré, quel que soit son âge. La démarche des soins palliatifs est d'écouter et respecter la volonté et les priorités du patient par la prévention et le soulagement de toute souffrance. Les soins de supports s'articulent avec les soins palliatifs pour atteindre ces objectifs.

## L'information pour les patients et leur entourage

Il existe aujourd'hui de nombreuses façons d'obtenir de l'information sur les pathologies, leurs causes et leurs conséquences et comment apprendre à vivre avec la maladie. Le plus important est d'oser demander de l'information aux différents services disponibles ainsi qu'à son équipe médicale. Ils pourront ré-orienter chaque patient et son entourage si besoin. Cette brochure ne peut être exhaustive mais donne des pistes afin de trouver l'information, l'aide, l'accompagnement, le soutien ou le loisir dont chacun a besoin.

Les contacts donnés sont une petite partie des associations et agences disponibles. Il ne faut pas hésiter à solliciter de l'aide afin d'avoir accès aux aides de proximité.

# Les lieux d'information et d'orientation

d'informations sources disponibles dans les établissements de soins et permettent l'orientation du patient, de ses proches et de ses aidants vers un service compétent. Les plus connus sont les ERI (Espaces de Rencontres et d'Informations), les MIS (Maison d'Information en Santé) et les bureaux d'accueil. Il existe également des lieux d'information locaux, tels que AIRES CANCER et Les Espaces Ressources Cancers. Les professionnels de santé du parcours de soin sont là pour guider chaque patient ou leur proche vers ces différents lieux d'information.

Concernant les addictions et le dépistage, il existe également des numéros et centres pour pourvoir s'informer, échanger et être orienté en tout anonymat.

### Les associations, les groupes de paroles et les ateliers

De nombreuses associations locales, régionales et nationales existent. Elles ont pour but d'informer et de sensibiliser mais également d'accompagner, d'orienter, de défendre et de porter la voix des patients. Aujourd'hui, il existe aussi des associations pour les proches et les aidants.

Des associations ou hôpitaux organisent des groupes de paroles et des ateliers afin que les personnes malades ou leurs proches puissent échanger avec des personnes qui traversent ou qui ont traversé cette épreuve.

Enfin, il existe de nombreuses associations ou services gouvernementaux pour trouver de l'information en digital ou en brochure version papier.





## **Pour plus d'informations** flashez ce code

https://www.roche.fr/articles/maladiesfoie-temoignages-patients-experts

# Les associations et services gouvernementaux

#### SOS hépatites & maladies du foie: 0 800 004 372

10h-13h 14h-18h du lundi au vendredi

#### www.soshepatites.org

Le réseau regroupe des associations dans les domaines de la prévention, de l'information, de la solidarité et de la défense de toute personne concernée par les hépatites virales et les maladies du foie.

#### Transhépate:

#### 0 140 190 760 ou www.transhepate.org

L'association regroupe des personnes ayant vécu une greffe de foie ou ayant une maladie grave du foie. Elle informe sur les pathologies du foie et sur l'importance du don d'organe.

## L'Agence de biomédecine et l'Institut National du Cancer : www.dondorganes.fr

L'agence de biomédecine s'assure du bon respect des règles de sécurité sanitaire et d'équité en termes de prélèvement et de greffe d'organes. Son site regroupe toutes les informations nécessaires à ce sujet.

#### France Fer Hémochromatose:

#### 0 687 227 273 ou https://www.hemochromatose.org/

L'association conseille, sensibilise, aide au dépistage, participe à la recherche, contribue à la dynamique européenne et mondiale de l'hémochromatose.

# L'accompagnement pendant un cancer

### Ligue nationale contre le cancer:

0810111101

#### ou www.ligue-cancer.net

L'association apporte aux patients et à leur entourage un soutien moral, psychologique, matériel ou financier.

#### Plateforme Cancer info:

0810810821

Une équipe de spécialistes répond aux questions d'ordre pratique, médical ou social.

#### www.e-cancer.fr/cancer-info

Informations détaillées sur le cancer du foie, les facteurs de risque, le diagnostic, les traitements et le suivi... Des guides disponibles gratuitement sur www.e-cancer.fr





## Références bibliographiques

InCa. Anatomie du foie - Cancer du Foie. 2022

SNFGE. Cancer du foie. 2020

Fondation ARC. Cancers du foie : les facteurs de risque. 2018

CNRS. Contrer les méfaits de la sédentarité. 2020

Ministère de la Santé. Hépatites virales. 2015

InCa. Facteurs de risque - Cancer du foie. 2022

Société canadienne du cancer. Symptômes du cancer du foie. 2022

InCa. Définition hépatites. 2023

AFEF. Hépatite auto-immune. 2018

SNFGE. Stéato hépatique non alcoolique. 2022

Ameli. La cirrhose du foie. 2020

HAS. Recommandation complications de la cirrhose. 2007

Inserm. Cirrhose, la science pour la santé. 2017

InCa. Cancer du foie. : repérage et suivi en médecine générale. 2022

InCa. Les traitements du cancer du foie, 2011

Ameli. Lire les résultats d'une prise de sang. 2022

WFSBP. Margueurs biologiques de l'alcoolisme. 2014

Fondation ARC. Cancers du foie: symptomes et diagnostic. 2018

AFEF. Recommandations pour le diagnostic et le suivi non-invasif. 2020

AFEF. Hépatite D. 2018

ANSM. Diagnostic et suivi virologiques des hépatites virales. 2001

Fondation Canadienne. Votre foie: risque et prévention. 2022

FMC-HGE. Virus de l'hépatite B en situations particulières. 2022

Service public. Médecine du travail. 2022

Ameli. Alimentation de l'adulte : des repas équilibré au fil de la semaine. 2022

ANSM. Paracétamol et risque pour le foie. 2021

Fondation ARC. Cancers du foie : les traitements. 2018

Fondation contre le Cancer, Les traitements, 2020

InCa. Définition radiofréquence. 2023

CHU Nantes. Thermoablation par cyroablation. 2023

Miklavcic D. Handbook of Electroporation. 2020

InCa. Définition radiothérapie. 2023

https://www.e-cancer.fr/

https://www.snfge.org/

https://www.fondation-arc.com/

https://lejournal.cnrs.fr

https://sante.gouv.fr/

https://www.e-cancer.fr/

https://cancer.ca/fr/

https://www.e-cancer.fr/

https://afef.asso.fr/

https://www.snfge.org/

https://www.ameli.fr/

https://www.has-sante.fr/

https://www.inserm.fr/

https://www.e-cancer.fr/

https://www.e-cancer.fr/

https://www.ameli.fr/

https://www.alcoologie-et-addictologie.fr/

https://www.fondation-arc.com/

https://afef.asso.fr/

https://afef.asso.fr/

https://www.has-sante.fr/

htttps://www.liver.ca/fr/

https://www.fmcgastro.org/

https://www.service-public.fr/

https://www.ameli.fr/

https://ansm.sante.fr/

https://www.fondation-arc.com/

https://www.cancer.be/

https://www.e-cancer.fr/

https://www.chu-nantes.fr/

https://www.e-cancer.fr/





Cette brochure a été réalisée en collaboration avec des professionnels de santé et une association de patients.

Nous tenons à remercier pour la co-construction de ce livret le Professeur Edeline, le Professeur Guiu, le Professeur Nahon et Madame Sickout.

En partenariat avec:





