

GUIDE - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge de votre cirrhose

Vivre avec une cirrhose

Janvier 2009

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide « La prise en charge de votre cirrhose » pour vous informer sur votre maladie, son suivi et son traitement.

Il complète le guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée », que vous a adressé votre organisme d'assurance maladie. Il vous aide à dialoguer avec votre médecin et vous donne plusieurs sources d'information.

À l'occasion de la demande d'affection de longue durée (ALD), votre médecin traitant a rempli un protocole de soins* vous assurant la prise en charge à 100 % de l'ensemble des soins et des traitements de la cirrhose et de ses complications dans la limite des tarifs de la Sécurité sociale.

Ces soins sont définis par la « Liste des actes et prestations »¹ à partir de laquelle votre médecin adapte votre traitement :

- ▶ le plus souvent, votre maladie ne nécessite pas tous les soins ni l'appel à tous les professionnels de santé cités dans ce guide.
- ▶ votre médecin peut éventuellement ajouter à votre traitement des actes et prestations qui ne figurent pas sur cette liste, et qu'il estime nécessaires, avec l'accord du médecin-conseil de votre caisse d'assurance maladie.

Qui est l'auteur de ce document ?

Ce guide a été rédigé par la Haute Autorité de Santé, autorité publique indépendante à caractère scientifique, créée en 2004.

La Haute Autorité de Santé a pour mission de contribuer au renforcement de la qualité des soins au bénéfice des patients et au maintien d'un système de santé solidaire.

Elle assure notamment la promotion des bonnes pratiques et du bon usage des soins auprès des professionnels de santé. C'est à ce titre qu'elle réalise ce guide en coopération avec les professionnels de santé et les associations de patients concernées.

* Glossaire en page 7.

1. Celle-ci est disponible sur simple demande auprès de votre organisme d'assurance maladie ou de la Haute Autorité de Santé ou encore sur les sites internet de la Haute Autorité de Santé (www.has-sante.fr) ou de l'Assurance maladie (www.ameli.fr). Cette liste est actualisée au minimum une fois par an.

Les soins liés à votre maladie sont pris en charge à 100 %

- Le protocole de soins que vous avez signé avec votre médecin vous permet d'être remboursé à 100 % (sur la base du tarif de la Sécurité sociale) pour les soins en rapport avec votre cirrhose.
- Parlez-en à votre médecin traitant, coordonnateur de votre prise en charge et de votre suivi.

La cirrhose en quelques lignes

La cirrhose est la conséquence d'une accumulation de fibrose* qui désorganise la structure du foie, et l'empêche de fonctionner correctement. Longtemps sans symptôme ni douleur, c'est une maladie grave et évolutive, pouvant aller jusqu'au cancer (5 % par an).

La cirrhose est due soit à l'alcool, soit à une hépatite virale chronique de type C ou B. Plus rarement, elle est due à d'autres causes, dont notamment l'évolution d'une stéatose (accumulation de graisse).

Mieux vivre avec la cirrhose : conseils diététiques, éducation thérapeutique et adaptation de votre mode de vie

La mesure la plus efficace pour ne pas aggraver la cirrhose est l'arrêt de la consommation d'alcool. Si vous êtes dépendant de l'alcool, du tabac ou de drogues, discutez-en avec votre médecin qui vous aidera et/ou vous accompagnera vers une prise en charge spécialisée.

Dans tous les cas, soyez vigilant sur :

- ▶ l'hygiène bucco-dentaire et cutanée pour éviter les infections ;
- ▶ l'alimentation, qui doit être équilibrée, avec un régime amaigrissant en cas de surpoids pour éviter l'aggravation de la stéatose ;
- ▶ la pratique d'une activité physique régulière et adaptée à vos possibilités pour contribuer à l'amélioration de votre état de santé.

Ces conseils font partie de l'éducation thérapeutique, qui vous permet de participer à votre prise en charge sur :

- ▶ la façon d'adapter ou de modifier vos comportements face à la maladie, son évolution et ses conséquences ;
- ▶ une meilleure prise de conscience des bénéfices de votre traitement, l'importance d'en respecter les modalités précises (doses, horaires, etc.), et en vous apprenant à prévenir, reconnaître et faire face aux éventuels effets indésirables ;
- ▶ la meilleure façon de décrire à votre médecin l'évolution de votre maladie ou de ses conséquences, comme en cas d'aggravation des symptômes.

Le plus souvent, le médecin traitant coordonne l'éducation thérapeutique qui engage tous les professionnels de santé et les associations de malades concernés. L'éducation thérapeutique doit être continue. Avec votre accord, elle peut aussi concerner votre entourage immédiat qui saura ainsi mieux vous accompagner.

* Glossaire en page 7.

L'éducation thérapeutique

- L'éducation thérapeutique est un moyen pour vous de mieux vivre avec votre maladie au quotidien en participant activement à sa prise en charge.
- Votre médecin peut vous renseigner, n'hésitez pas à en parler avec lui.

La prise en charge de la cirrhose

■ À quoi sert le bilan initial ?

- ▶ À évaluer la sévérité de la cirrhose.
- ▶ À réaliser une recherche des causes de votre cirrhose.
- ▶ À rechercher des complications éventuelles.
- ▶ À rechercher d'autres maladies et tenir compte de leurs traitements qui pourraient compliquer votre prise en charge.
- ▶ À planifier, avec vous, le suivi au long cours de votre maladie.

Il consiste en une ou plusieurs consultations médicales, des prises de sang, ainsi que des examens complémentaires comprenant le plus souvent une échographie abdominale* couplée à un examen doppler du foie* et une fibroscopie cœso-gastro-duodénale*.

■ Quels sont les professionnels impliqués ?

Votre médecin traitant coordonne votre bilan initial avec un médecin hépato-gastro-entérologue. La prise en charge globale de la cirrhose peut faire intervenir diverses catégories de soignants, notamment médecins, infirmiers, diététiciens, etc.

Selon les circonstances, d'autres professionnels de santé peuvent intervenir : psychiatre, médecin orienté dans la prise en charge des addictions, psychologue, médecin du travail, etc.

Dans certains cas, une hospitalisation peut être nécessaire pour réaliser les examens du bilan initial dans les meilleures conditions.

■ Les intervenants sociaux et les associations de malades

Si votre cirrhose vous occasionne des difficultés quotidiennes (hébergement, travail, etc.), vous pouvez vous informer auprès des assistants sociaux ou de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Les associations de malades peuvent vous soutenir, vous accompagner et vous permettre l'échange d'expérience avec d'autres personnes atteintes d'hépatite ou de cirrhose (voir contacts page 8).

* Glossaire en page 7.

Bien s'informer pour être mieux traité

- Poser toutes vos questions à votre médecin.
- Penser à les noter entre les consultations.
- Prendre contact avec les associations de malades et, si nécessaire, avec la MDPH.

Les traitements de la cirrhose

■ À quoi servent les traitements ?

Les médicaments actuels traitent certaines causes de cirrhose (comme dans le cas des hépatites virales B ou C par exemple) et permettent ainsi de stopper ou retarder durablement l'évolution de la maladie.

Le traitement a deux objectifs :

- ▶ traiter la cause de la cirrhose et les facteurs aggravants. Le traitement permet ainsi de limiter la progression de la maladie ;
- ▶ prévenir et traiter les complications de la cirrhose (ascite*, hémorragie digestive, infections bactériennes, confusion, troubles du comportement, cancer du foie, etc.).

Comme tous les médicaments, ceux utilisés pour traiter la cause de la cirrhose peuvent occasionner des effets indésirables. Votre médecin vous précisera lesquels et la conduite à tenir.

■ Quand une hospitalisation est-elle nécessaire ?

L'hémorragie digestive (vomissements de sang ou émission de selles très noires) et les signes d'infection (fièvre élevée par exemple) exigent une hospitalisation en urgence. Un certain nombre de complications nécessitent une prise en charge hospitalière rapide comme une poussée d'ascite* ou des troubles de conscience.

■ Y a-t-il un traitement chirurgical ?

Le traitement de certaines complications - comme par exemple l'hémorragie digestive ou certains nodules* du foie - peut nécessiter une intervention chirurgicale. Cependant, de nouvelles techniques de traitement par endoscopie ou radiologie peuvent parfois remplacer la chirurgie.

Dans certains cas, une greffe de foie peut être envisagée. Elle est surtout utile en cas de cirrhose décompensée quand les autres possibilités de traitement ne sont plus efficaces. Cette opération nécessite une longue préparation et une prise en charge dans un centre spécialisé.

* Glossaire en page 7.

Bien comprendre les enjeux du traitement

- Prendre régulièrement votre traitement permet un contrôle durable de la maladie, vous procure une meilleure qualité de vie et diminue le risque de complications.
- Ne jamais arrêter un médicament sans en parler à votre médecin.
- Discuter avec votre médecin des effets indésirables possibles de certains médicaments et chercher avec lui les moyens de les atténuer et/ou de les prévenir.
- Devant tout signe d'hémorragie ou d'infection, consulter rapidement votre médecin.

Le suivi de la cirrhose

La surveillance régulière de la cirrhose est indispensable pour prévenir et/ou détecter les complications au plus tôt.

■ Qui et quand consulter ?

Le médecin traitant en lien avec l'hépatogastro-entérologue convient avec vous du rythme des consultations et des examens à réaliser. Lorsque la cirrhose est compensée* et ne présente pas de complications, le rythme habituel de consultation chez le médecin traitant ou l'hépatogastro-entérologue est de deux fois par an.

■ Quelles sont les complications ?

Les complications les plus fréquentes (ascite*, hémorragie digestive, infections du liquide d'ascite ou d'autres organes, troubles de conscience, etc.) sont la conséquence de la cirrhose décompensée*.

Une autre complication est l'apparition d'un cancer qui devra être dépisté le plus précocement possible car il existe maintenant des traitements très efficaces.

■ En quoi consiste le suivi ?

- ▶ Contrôle de l'évolution de la cirrhose :
 - examen médical ;
 - bilan sanguin, pour vérifier les fonctions du foie ;
 - échographie abdominale, pour surveiller l'apparition de nodules ou de cancer ;
 - fibroscopie césogastro-duodénale, pour surveiller l'apparition/le développement de varices œsophagiennes ou gastriques ;
 - autres examens complémentaires en fonction de votre état de santé.
- ▶ Vérification de l'efficacité et de la tolérance des médicaments par des bilans sanguins et/ou des consultations de médecins spécialistes.
- ▶ Planification de certains événements de vie : chirurgie, voyages à l'étranger etc.

* Glossaire en page 7.

Pour un suivi de qualité, une surveillance est indispensable

- Respecter le rythme des consultations et des examens convenu avec votre médecin traitant et/ou votre spécialiste, comme avec les autres professionnels de santé.
- Prendre rapidement rendez-vous avec votre médecin en cas de symptômes inhabituels.

Glossaire

■ Ascite

Accumulation de liquide dans la cavité du péritoine (le péritoine est l'enveloppe qui tapisse l'intérieur du ventre). Elle traduit une décompensation de la cirrhose.

■ Cirrhose compensée/décompensée

La cirrhose est dite compensée lorsque le foie assure ses fonctions vitales. Lorsque le foie n'assure plus le minimum de ses fonctions, la cirrhose est dite décompensée. Apparaissent alors ascite, hémorragie digestive, infections bactériennes, troubles de la conscience, etc.

■ Doppler du foie

Examen externe qui emploie les ultrasons, et permet de rechercher des anomalies du flux sanguin. Cet examen, généralement couplé à l'échographie, est indolore.

■ Échographie abdominale

Examen qui emploie les ultrasons afin de visualiser les organes logés dans le ventre. L'échographie abdominale utilise une sonde externe, que l'on pose sur la paroi du ventre. Dans le cadre de la cirrhose, on l'utilise pour surveiller le foie et certains gros vaisseaux sanguins (comme la veine porte). Cet examen est indolore.

■ Fibroscopie œso-gastro-duodénale

Examen qui permet de voir l'intérieur de l'œsophage, de l'estomac et de la toute première partie du petit intestin (ou duodénum). Dans la cirrhose, il permet de surveiller l'apparition puis l'évolution de varices des veines de l'œsophage. Il s'effectue au moyen d'un tube souple muni d'une lumière et d'une caméra microscopique, introduit par la bouche. Cet examen est réalisé habituellement sous anesthésie locale.

■ Fibrose du foie

La fibrose est une mauvaise cicatrisation du foie. En réponse à une agression (par exemple alcool, virus de l'hépatite C, etc.), le foie détruit les cellules et en génère de nouvelles. Ce mécanisme s'accompagne d'inflammation et de cicatrices.

■ Nodule du foie

Avec la fibrose, la cirrhose se caractérise par une réorganisation de l'architecture des cellules du foie, qui forment des nodules. Ces nodules (groupes de cellules entourés de fibrose) peuvent être visibles à l'échographie abdominale et doivent être régulièrement surveillés car ils peuvent devenir cancéreux.

■ Protocole de soins

Demande de prise en charge à 100 % concernant les soins et traitements liés à votre maladie. Il est établi par votre médecin traitant puis signé par le médecin conseil de l'Assurance maladie et vous est remis. Voir guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée ».

Pour en savoir plus

■ **Auprès de la Haute Autorité de Santé**

Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade-de-France
93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Site internet : www.has-sante.fr

■ **Auprès de l'Assurance maladie**

Site internet : www.ameli.fr
Votre organisme d'assurance maladie

■ **Auprès des associations de patients**

SOS Hépatites Fédération
190, boulevard de Charonne
75020 Paris
Tél. : 01 43 67 26 40
Tél. : 0 800 004 372
(appel anonyme et confidentiel 5 j/7 de 10 h à 18 h, gratuit à partir d'un poste fixe)
Site internet : www.soshepatites.org

■ **Actions Traitements**

190, boulevard de Charonne
75020 Paris
Tél. : 01 43 67 00 00
(ligne info traitements de 15 h à 18 h)
Site internet : www.actions-traitements.org

■ **Association française des hémophiles**

6, rue Alexandre-Cabanel
75739 Paris Cedex 15
Tél. : 01 45 67 77 67
Site internet : www.afh.asso.fr

■ **Aides**

Tour Essor 14, rue Scandicci
93508 Pantin Cedex
Tél. : 0 820 160 120 (n° national)
Site internet : www.aides.org

■ **Arcat**

94-102, rue de Buzenval
75020 Paris
Tél. : 01 44 93 29 29
Site internet : www.arcat-sante.org

■ **Transhépate**

6, rue de l'Aubrac
75012 Paris
Tél. : 01 40 19 07 60
Site internet : www.transhepate.org

■ **Auprès de Hépatites Info Services**

Numéro d'appel : 0 800 845 800
(appel anonyme et confidentiel 7 j/7 de 9 h à 23 h, gratuit depuis un poste fixe)
Site internet : www.hepatites-info-service.org

■ **Auprès de Écoute Alcool**

Numéro d'appel : 0 811 91 30 30
(appel anonyme et confidentiel 7j/7 de 14 h à 2 h, gratuit à partir d'un poste fixe) ou 01 70 23 13 13 (prix d'un appel local depuis un poste fixe)

■ **Auprès de la ligne Droits des Malades Info**

Numéro d'appel : 0 810 51 51 51
(appel anonyme et confidentiel, prix d'un appel local, de 14 h à 20 h du lundi au vendredi)

■ **Auprès de la ligne Santé Info Droits**

Numéro d'appel : 0 810 004 333
(prix d'un appel local)
Site internet : www.leciss.org/sante-info-droits.html

■ **Auprès de la Fédération nationale des pôles de référence et réseaux hépatites**

Sites internet : www.fnprh.com ou www.hepatites-info.com

■ **Auprès de l'INPES**

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis Cedex
Site internet : www.inpes.sante.fr