

être hépatant

Ces brochures ont été imaginées et conçues par des membres de l'association SOS Hépatites, c'est-à-dire par des personnes atteintes par le virus d'une hépatite virale et leurs proches. Le nom que nous nous sommes donné, « hépatants », est une façon d'exprimer à la fois notre état de santé et notre état d'esprit. Nous voulons informer sur les hépatites B et C, lutter pour une meilleure prise en charge de notre maladie et contribuer à une plus grande intégration des personnes atteintes.

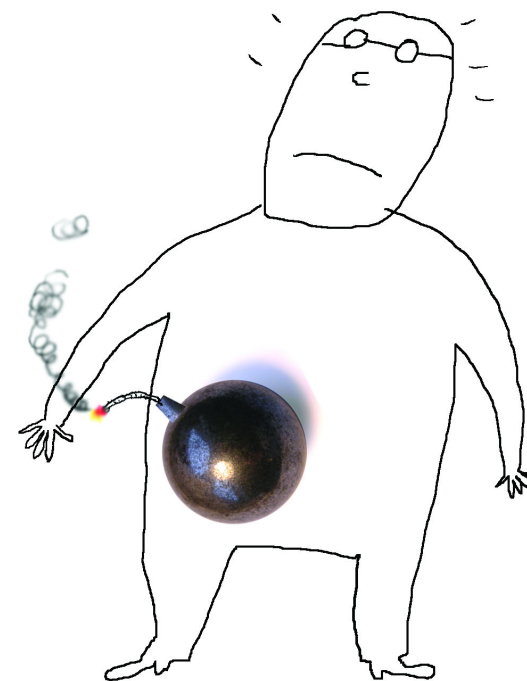
Vous trouverez dans ces documents des informations validées par des médecins. Notre objectif est aussi de vous faire partager notre expérience afin de vous accompagner dans votre parcours médical, vous orienter, vous rassurer et vous fournir des informations pratiques pour vous aider dans votre quotidien.

SOS HÉPATITES
03 25 06 12 12

7

C comme Cirrhose

Apprendre à vivre avec une cirrhose



être hépatant

7

Nous voulons informer sur l'hépatite C, lutter pour une meilleure prise en charge de notre maladie, et contribuer à une plus grande acceptation des personnes atteintes par le VHC.

SOS HÉPATITES

Chez certaines personnes atteintes d'hépatite B ou C chronique, la fibrose du foie (voir brochure n° 1, " Qu'est-ce qu'une hépatite C ? ") peut évoluer vers une cirrhose. La progression de la fibrose, c'est-à-dire la vitesse de constitution de la cirrhose, est variable selon les individus. En l'absence de traitement, une personne sur cinq atteinte d'hépatite C chronique aura une cirrhose. Pour un tiers des personnes, la cirrhose se développe en moins de 20 ans, pour un autre tiers entre 20 et 40 ans et, chez le dernier tiers, elle apparaît après plus de 40 ans d'évolution de la maladie. Quatre personnes sur cinq n'auront jamais de cirrhose.

> Pour en savoir plus

INFOS

Autres fiches thématiques disponibles :

- 1. **Qu'est-ce que l'hépatite C ?** - Notions pour mieux comprendre
- 2. **Vivre avec l'hépatite C** - Répercussions au quotidien
- 3. **Mon hépatite C, moi et les autres** - Relations avec l'entourage
- 4. **Se préparer au traitement de l'hépatite C** - Mettre toutes les chances de son côté
- 5. **Je surveille mon hépatite C** - Comprendre mes examens et leurs résultats
- 6. **Y'a pas que le foie dans l'hépatite C** - Les manifestations extra-hépatiques

D'autres fiches thématiques sont en cours d'élaboration.

Pour obtenir ces fiches, contacter :

SOS HÉPATITES FÉDÉRATION

BP 88 - 52103 Saint-Dizier

Tél. : 03 25 06 12 12 - Fax : 03 25 06 99 54

e-mail : sos.hepatites@wanadoo.fr

SOS Hépatites publie un bulletin périodique d'information disponible par abonnement

Consultez également notre site internet :

www.soshepatites.org

ÉCOUTE ET SOUTIEN

Pour obtenir une écoute et des réponses :

SOS HEPATITES au 03 25 06 12 12

Hépatites Info Service au 0800 845 800 (n° vert)

Drogues, Tabac, Alcool Info Service : 113 (n° vert)

SOS Hépatites est présent dans plusieurs régions en France.

Pour connaître les coordonnées de l'association régionale ou départementale la plus proche de chez vous, contactez SOS Hépatites



SOS HEPATITES



> Qu'est-ce qu'une cirrhose ?

Il s'agit d'une maladie grave du foie, qui s'accompagne de lésions irréversibles si elle n'est pas traitée. Une cirrhose correspond au stade F4 du score Métavir (voir brochure n°5, "Je surveille mon hépatite C"). La cirrhose se caractérise par un dépôt de protéines, qui sont des fibres de collagène synthétisées par le foie. Dans le cas de la cirrhose, il y a surproduction de ces fibres et/ou diminution de leur dégradation naturelle. L'excès de fibres s'accumule autour des cellules du foie, les empêchant d'être en contact avec le sang et de fonctionner correctement. Ces groupes de cellules, isolées du reste du foie par la fibrose, forment des amas, appelés nodules de régénération, qui sont parfois visibles à l'échographie. Le phénomène de constitution de la cirrhose provoque un durcissement du foie, qui devient rigide et difficilement perméable à la circulation sanguine. En bref, la cirrhose désorganise la structure du foie et modifie l'organisation de ses fonctions.

Lutter contre les préjugés

Une cirrhose peut être due à l'alcool, à une intoxication par des médicaments, à une hépatite auto-immune ou à une hépatite virale chronique souvent non traitée. Certains d'entre nous ont une cirrhose sans avoir jamais bu d'alcool. Pourtant, cette maladie a des résonances négatives.

Il est parfois difficile de dire que l'on a une cirrhose, car on craint le jugement de son entourage. Pour prendre les devants, vous pouvez expliquer la maladie et son processus, ou faire lire cette brochure à vos proches.









Quoi qu'il en soit, tous les malades ont droit à l'attention et au respect, y compris ceux dont la cirrhose est la conséquence d'une consommation excessive d'alcool.

> Quels sont les facteurs de risque ?

1. L'âge au moment de la contamination par le VHC : comme tous les organes, le foie vieillit. Plus on est âgé au moment de la contamination, plus l'évolution vers la fibrose est rapide.

2. Une consommation d'alcool supérieure à 30 grammes par jour pour les hommes (3 verres), 20 grammes par jour pour les femmes (2 verres) pendant une période prolongée favorise l'apparition d'une cirrhose. Pour les personnes qui sont déjà au stade de cirrhose, l'alcool aggrave très rapidement la situation.

"Alcool = danger" Une boisson standard = 10g d'alcool pur

							
7 cl	2,5 cl	10 cl	25 cl	2,5 cl	2,5 cl	25 cl	10 cl
d'apéritif à 18°	de digestif à 45°	de champagne à 12°	de cidre sec à 5°	de whisky à 45°	de pastis à 45°	de bière à 5°	de vin rouge ou blanc à 12°

Même si vous ne buvez pas tous les jours, votre consommation d'alcool peut être excessive. Si vous êtes atteint d'hépatite C, des soirées bien arrosées augmentent le risque d'évolution vers la cirrhose.
(voir brochure n° 2, "Vivre avec l'hépatite C")

3. Le sexe : chez les hommes, la vitesse de progression de la fibrose est un peu plus rapide que chez les femmes avant la cinquantaine. Après la ménopause, cette différence s'estompe.

4. La co-infection par le virus du sida (VIH) et/ou de l'hépatite B, (les personnes co-infectées évoluent trois fois plus vite vers la cirrhose) et tous les déficits immunitaires.

5. L'excès de poids : une surcharge pondérale peut provoquer une stéatose, c'est-à-dire une accumulation de graisse dans les cellules du foie (c'est le phénomène utilisé pour fabriquer les foies gras d'oie et de canard). Une stéatose accélère la formation d'une cirrhose. Les personnes obèses atteintes d'hépatite C doivent envisager de maigrir avec l'aide d'un médecin spécialiste ou d'une diététicienne.

> Le génotype du virus et la charge virale n'ont pas d'influence sur la progression de la fibrose et le risque de cirrhose. <

Trucs et astuces hépatants

Suis-je trop gros ?

Pour le savoir, basez-vous sur la classification établie par l'Organisation Mondiale de la Santé à partir de l'IMC. L'indice de masse corporelle (IMC) permet d'estimer la quantité de masse grasse de l'organisme à partir du poids et de la taille. Il se calcule avec une formule mathématique simple : votre poids en kilos divisé par votre taille (en mètres) au carré. L'IMC est valable pour les adultes entre 18 et 65 ans.

IMC (kg/m ²)	
Maigreur	<18,5
Poids normal	18,5 à 25
Surpoids	25 à 30
Obésité	>30

Exemple : un homme de 1,82 m pèse 90 kilos.

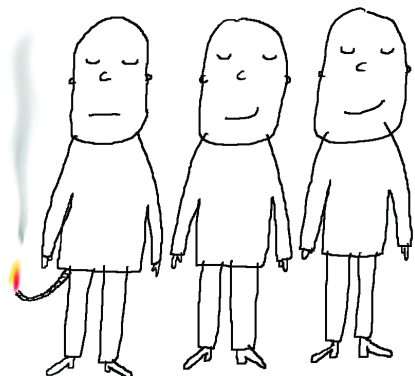
Pour calculer son IMC, on effectue l'opération suivante :

$$\frac{90}{1,82 \times 1,82} = 27,19. \text{ Son poids est trop élevé.}$$



> Quels sont les premiers signes de la cirrhose ?

Aux premiers stades de la cirrhose, peu de symptômes sont significatifs : manque d'appétit, nausées, perte de poids, fatigue. On imagine qu'une personne qui a une cirrhose se sent très malade et souffre. C'est faux : une cirrhose peut passer totalement inaperçue. Certains d'entre nous ont découvert par hasard leur hépatite C, alors qu'ils avaient déjà une cirrhose.



> Comment savoir si l'on a une cirrhose ?

Après un examen physique, le médecin peut demander des examens complémentaires : échographie, examens biologiques, scanner ou IRM, scintigraphie du foie/de la rate et dans certains cas biopsie du foie. Le diagnostic des stades précoces de la cirrhose est établi par la biopsie. En revanche, une biopsie n'est pas nécessaire si la présence de la cirrhose est évidente pour le médecin, en fonction des résultats des autres examens.

Bon à savoir des tests réalisés à partir d'un échantillon de sang (les marqueurs de fibrose) permettent désormais d'estimer l'activité de l'hépatite et le degré de fibrose ; une personne sur deux peut ainsi éviter une biopsie.

"L'annonce du diagnostic"

Pour beaucoup d'entre nous, la découverte de la cirrhose a été un choc. Cette annonce a souvent un fort retentissement émotionnel, car la plupart des gens pensent que la cirrhose a des conséquences dramatiques à court terme. Il est naturel d'être angoissé par ce diagnostic, mais sachez que vous pourrez vivre longtemps si vous êtes bien suivi et bien traité.

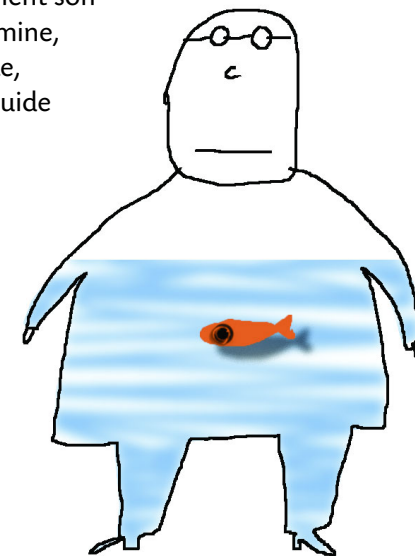
> Quelles sont les conséquences de la cirrhose ?

• Perturbation de la circulation du sang

Normalement, le sang venant des intestins et de la rate parvient au foie par la veine porte. En cas de cirrhose, la circulation sanguine dans le foie se trouve bloquée, ce qui peut provoquer le gonflement du foie et parfois de la rate. Le sang venant des intestins est alors forcé de trouver un autre chemin autour du foie, et il emprunte des veines qui ne sont pas adaptées à cette circulation. Ces vaisseaux sanguins saturés se transforment en varices gastro-œsophagiennes, qui peuvent éclater et entraîner des hémorragies dans l'estomac ou l'œsophage. Le sang peut aussi s'accumuler dans les veines du tube digestif : c'est l'hypertension portale. Les personnes atteintes de cirrhose peuvent également saigner et avoir facilement des bleus, à cause de la diminution de fabrication des éléments intervenant dans la coagulation du sang.

• Perturbation des fonctions du foie

La cirrhose entraîne une perturbation de plus en plus importante des fonctions du foie (insuffisance hépatique). Comme le foie ne joue plus correctement son rôle, les protéines, entre autres l'albumine, sont produites en quantité insuffisante, ce qui induit une accumulation de liquide dans les jambes (œdème) ou dans l'abdomen (ascite) : les jambes et le ventre peuvent gonfler. On peut également ressentir d'intenses démangeaisons, parfois associées à une coloration jaune du visage et des yeux (jaunisse). Le mauvais fonctionnement du foie peut aussi avoir des répercussions sur d'autres organes (rein) et engendrer d'autres maladies (diabète, cholestérol).



> Quels sont les problèmes associés aux stades avancés de la cirrhose ?

Aux stades avancés de la cirrhose, une jaunisse se développe et les calculs biliaires sont plus fréquents parce qu'il n'y a pas suffisamment de bile dans la vésicule biliaire.

Un foie atteint de cirrhose n'élimine plus les toxines de façon efficace : il y a donc une accumulation des toxines dans le sang, ce qui peut affecter le cerveau, entraîner des changements de personnalité, des troubles psychiques, de la confusion, parfois le coma. Les premiers signes d'accumulation de toxines dans le cerveau peuvent être un désintérêt, de la passivité, des pertes de mémoire, des problèmes de concentration ou des bouleversements dans les habitudes de sommeil (certains dorment le jour et pas la nuit). D'autre part, comme le processus de nettoyage assuré normalement par le foie est altéré en cas de cirrhose, les médicaments ne sont plus assimilés et éliminés correctement par l'organisme : les personnes atteintes de cirrhose ont donc une plus grande sensibilité aux médicaments et à leurs effets secondaires.



"Attention à l'automédication"

Vous ne devez prendre aucun médicament, même à base de plantes, sans en parler à un médecin. De plus, la cirrhose impose parfois une modulation des dosages par rapport à la prescription habituelle. Usagers de drogue, si vous avez une cirrhose, la prise récréative de comprimés (cocktails de médicaments ou produits festifs) représente un vrai risque pour votre santé.



Quels sont les dangers de la cirrhose ?

La cirrhose peut entraîner des complications sérieuses : œdème généralisé, hémorragies internes, troubles de la conscience pouvant aller jusqu'au coma. Le risque de décès dus aux complications est de 2 à 5 % par an.

En cas de cirrhose sans symptôme, la probabilité d'apparition de complications (hémorragie digestive et insuffisance hépatique) est d'environ 6 % par an. Le risque de développer un cancer du foie est de 3 à 5 % par an, ce qui justifie une surveillance régulière tous les trois à six mois par échographie du foie. Ce risque augmente avec l'âge (plus de 55 ans), le degré de dégradation des fonctions du foie, la consommation d'alcool et l'existence d'une autre infection virale, en particulier l'hépatite B.

Nodules ≠ cancer

L'échographie permet de détecter, au niveau du foie, des nodules annonciateurs de cancer, mais elle met aussi en évidence les nodules de régénération qui sont un des constituants de la cirrhose. La présence de nodules à l'échographie ne signifie donc pas forcément que vous avez un cancer.

> Peut-on soigner une cirrhose ?

On peut vivre très longtemps avec une cirrhose. Parmi nous, certaines personnes ont une cirrhose depuis vingt ans, mais elles sont très impliquées dans la prise en charge de leur maladie. Tout d'abord, il est essentiel de cesser de boire de l'alcool pour freiner l'évolution de la maladie.

Les traitements de la cirrhose visent à retarder la progression de la maladie et à limiter le plus possible l'atteinte des cellules du foie et les complications. Une cirrhose causée par une hépatite virale peut être traitée avec des médicaments antiviraux : même à ce stade, on peut stabiliser, voire faire régresser la cirrhose, et parfois éliminer le virus.

Le traitement est utile chez des personnes ayant une cirrhose compensée : il peut réduire le risque de complications et de cancer.

À l'heure actuelle, des études sont menées sur des médicaments anti-fibrosants en traitement d'entretien (par exemple une dose d'interféron plus faible à prendre pendant une longue période).

Parlez-en avec votre médecin.

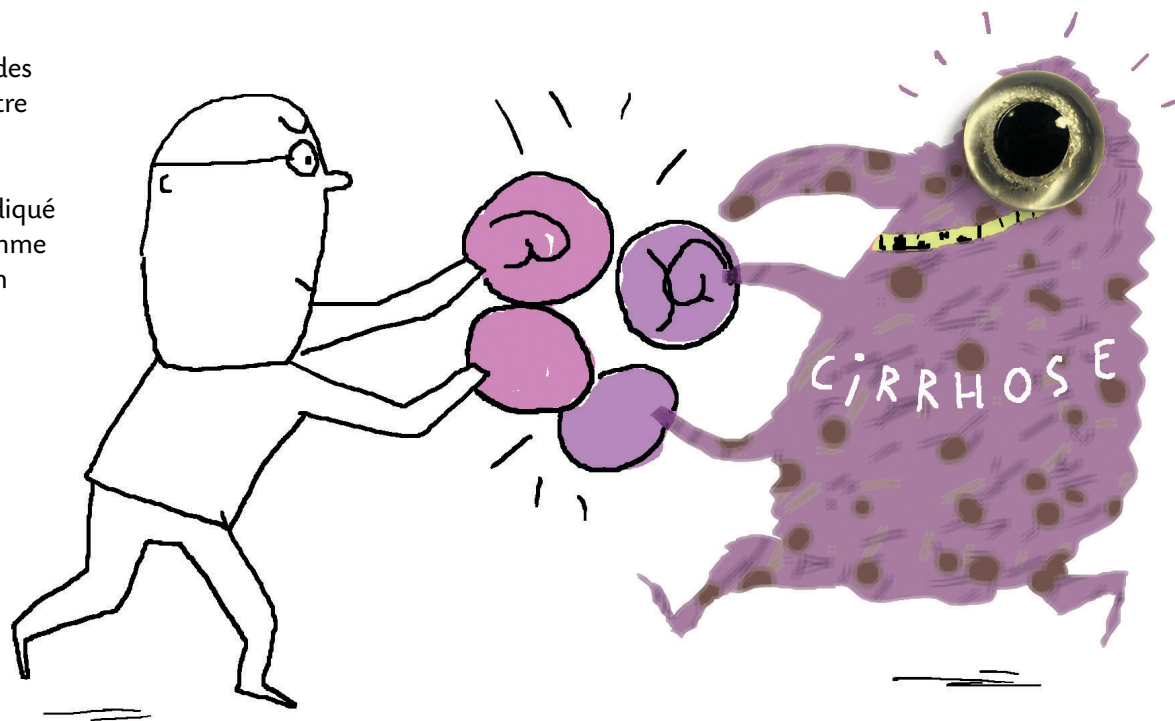
Dans les formes les plus sévères, chez les malades ayant déjà fait des épisodes de décompensation, le traitement par interféron peut être dangereux : il doit être discuté au cas par cas et nécessite un suivi minutieux.

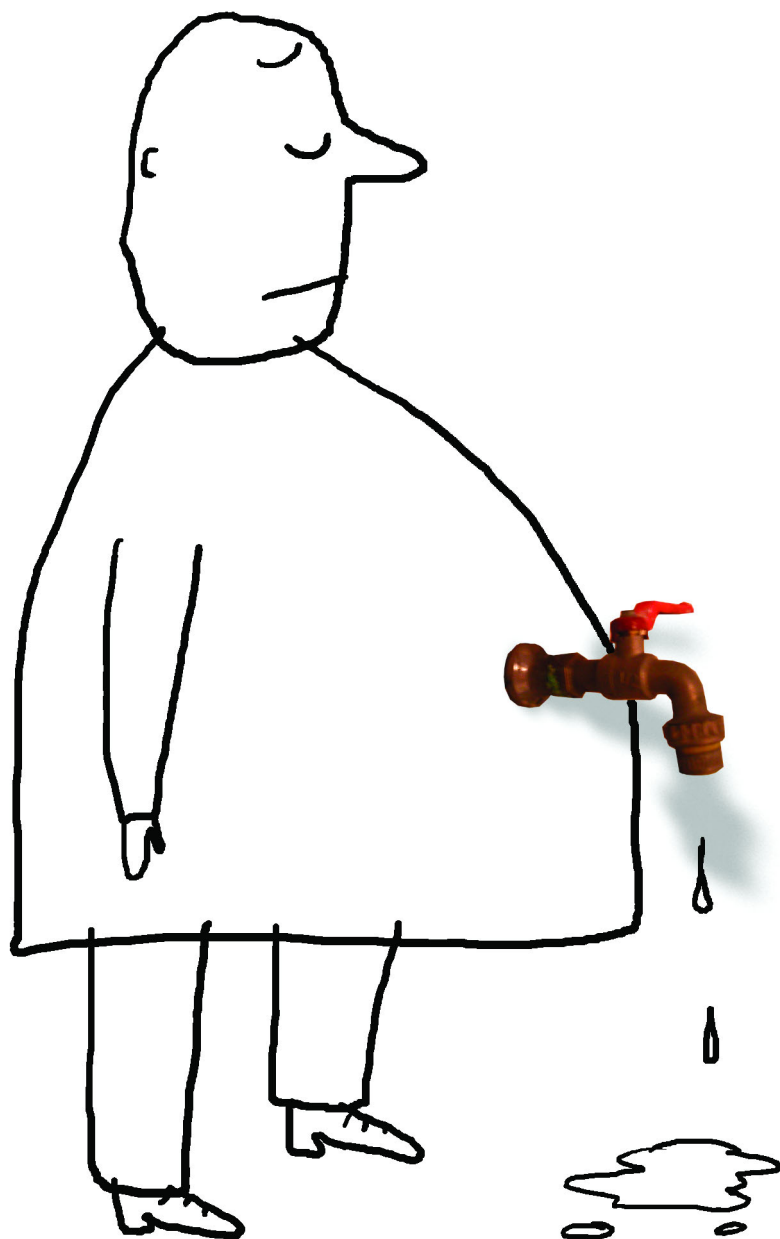
En revanche, le traitement anti-VHC est formellement contre-indiqué chez les personnes en cours de décompensation. Dans ce cas, comme chez les malades ayant eu un cancer de petite taille sans extension autre que le foie, une transplantation hépatique (greffe de foie) peut être envisagée.

Compensée/décompensée : qu'est-ce que ça veut dire ?

On dit qu'une cirrhose est "décompensée" lorsque le foie ne fonctionne plus suffisamment pour assurer le minimum vital : des complications, autres que le cancer du foie, se manifestent alors (insuffisance hépatocellulaire, ascite, hémorragie digestive, troubles neurologiques...).

On parle de cirrhose « compensée » lorsque celle-ci n'engendre aucune complication. Les médecins utilisent le score de Child Pugh pour exprimer la gravité de la cirrhose. Combinant une lettre (de A à C) et un chiffre (de 5 à 15), ce score est établi à partir de données cliniques et biologiques.





Certains médicaments permettent de contrôler les conséquences de la cirrhose. On utilise des médicaments diurétiques pour éliminer l'excédent de liquide et prévenir la formation d'un œdème ou d'une ascite. Il est souhaitable d'associer aux traitements des mesures diététiques : manger équilibré et en quantité suffisante, en évitant les excès de graisses. Si les médicaments ne sont pas efficaces, un acte médical permet de retirer le surplus de liquide dans l'abdomen (ponction d'ascite).

Le médecin peut aussi prescrire des médicaments bêta-bloquants pour réduire l'hypertension portale et diminuer le risque d'hémorragie.

En cas de saignements au niveau des varices gastriques ou œsophagiennes, il existe des traitements locaux de plus en plus performants.

Dans les cas critiques, la greffe du foie peut être envisagée, selon votre état de santé. Aujourd'hui, le délai d'attente est de moins d'un an. Dans certains cas, un membre de votre famille peut vous donner un petit morceau de son foie. La transplantation donne de bons résultats : on peut vivre normalement et longtemps avec un foie greffé, mais l'on reste infecté par le virus de l'hépatite C. Un traitement antiviral est possible après la greffe.

Co-infection hépatite C et virus du sida

L'accès à la transplantation est plus compliqué pour les personnes séropositives au VIH : il existe des interactions entre les traitements immunosuppresseurs (prescrits pour éviter que l'organisme ne rejette la greffe) et les antirétroviraux, ce qui rend très difficile le suivi après greffe et augmente le taux de mortalité.

Être acteur dans la prise en charge de sa maladie

Si vous avez une cirrhose, il est impératif de mettre en place une bonne surveillance médicale pour éviter les complications.

En plus des examens habituels pour le suivi de l'hépatite C (voir brochure n° 5, "Je surveille mon hépatite C"), une échographie du foie et un dosage des alphaphœtoprotéines, doivent être réalisés tous les trois à six mois : ils permettent de détecter les premiers signes d'un cancer. Selon les cas, une IRM peut compléter l'échographie.

Une gastroscopie, effectuée tous les un à deux ans, permet de rechercher d'éventuelles varices gastro-œsophagiennes.

Les fiches "**Être hépatant**" ont été conçues par un comité de rédaction composé de militants de SOS HEPATITES.

Rédaction : **Marianne Bernède**

Maquette : **Christian Scheibling**

Illustrations : **Serge Bloch**

Validation scientifique : **Pr Pierre Opolon,**

Dr Pascal Melin, Dr Marie-Noëlle Hilleret

Impression : avril 20023