

Zoom sur les résultats de l'enquête albi sur les patients atteints de CBP



En marge des récentes journées scientifiques de l'Association Française pour l'Etude du Foie (AFEF) qui s'est tenue à Dijon du 5 au 8 octobre dernier, nous souhaitons vous présenter les résultats d'un sondage réalisé par l'association albi (association pour la lutte contre les maladies inflammatoires du foie et des voies biliaires). Depuis sa création en 2003, l'association albi milite pour améliorer la connaissance du vécu des patients atteints de maladies biliaires telles la cholangite biliaire primitive (CBP).

Dans ce cadre, un sondage en ligne a été réalisé fin 2020 auprès des malades atteints de CBP. L'association a reçu 614 réponses exploitables et les a analysées en toute indépendance, le rapport est paru en février 2021.

La majorité des répondants (92 %) résident en France avec une prédominance féminine (92 %), un âge médian de 56 ans et un âge moyen au diagnostic de 47 ans. La quasi-totalité des malades est suivie par un spécialiste hépatologue et/ou gastro-entérologue, en CHU dans la moitié des cas. Les malades rapportent des maladies associées, principalement des maladies auto-immunes (par exemple, 17 % des répondants ont également une hépatite auto-immune).

Une large majorité des répondants (90 %) déclarent que leur maladie est stabilisée ou en amélioration. La quasi-totalité des patients (93 %) sont traités par acide ursodésoxycholique (AUDC) depuis leur diagnostic initial, 2 % des malades auxquels il a été prescrit l'ont pour diverses raisons (greffe, intolérance, résistance).

Seule la moitié des patients est traitée à la posologie recommandée par la SNFGE (Société Nationale Française de Gastro-Entérologie), l'AFEF (Association Française pour l'Etude du Foie), l'EASL (*European Association for the Study of Liver*) et l'AASLD (*American Association for the Study of Liver Diseases*) soit un dosage de 13 à 15 mg/kg/jour. Au sujet de leur traitement par AUDC, les répondants s'inquiètent principalement de la disponibilité et du conditionnement de certaines spécialités ainsi que de problèmes de digestion.

Les traitements de deuxième intention (acide obéticholique ou fibrates) sont pris par 18 % des patients (seuls ou en association à l'AUDC). Une minorité de patients (6 %) déclare utiliser des soins complémentaires (type yoga, sophrologie, etc.) pour soigner leur CBP.

Notons également que 26 % des répondants expriment un grand besoin d'information notamment sur les origines de leur maladie et sur sa symptomatologie.

Conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé, l'association albi, comme d'autres collectifs de patients, offre la possibilité aux malades, via des sondages notamment, d'exprimer leurs difficultés et le vécu de leur maladie afin d'aider à améliorer leur prise en charge globale.

Dr Dounia Hamdi

Copyright © <http://www.jim.fr>

DOSSIERS DU JIM

- Une méta-analyse éclairante sur les effets bénéfiques des produits laitiers sur la santé
- Idées reçues sur l'obésité : (vrai/faux)
- Le fardeau de la sédentarité prolongée : une estimation des coûts en France

DPC : NOS FORMATIONS E-LEARNING

- Violences conjugales : repérage et prise en charge
- Burn out : à l'écoute de la souffrance des soignants
- Maladie coronarienne stable (MCS) : les examens complémentaires
- Endométriose : diagnostic et prise en charge
- Sevrage tabagique : prise en charge de vos patients
- Vaccination : focus sur les vaccins à ARNm

VOS RÉACTIONS

Réagir

Soyez le premier à réagir !



Les réactions aux articles sont réservées aux professionnels de santé **inscrits**
Elles ne seront publiées sur le site qu'après modération par la rédaction (avec un délai de quelques heures à 48 heures). Sauf exception, les réactions sont publiées avec la signature de leur auteur.

 RÉAGIR À CET ARTICLE

Paramètres des cookies

