

LE CHU de Nice organise une soirée d'information dédiée aux maladies vasculaires du foie

Un temps d'échange pour mieux faire connaître des maladies rares encore trop méconnues

Le CHU de Nice organise une soirée d'information et d'échanges consacrée aux maladies vasculaires du foie, afin de sensibiliser le grand public, les patients et les professionnels de santé à ces pathologies rares qui nécessitent une expertise spécialisée.

Cette rencontre a pour objectif de mieux faire connaître ces maladies encore trop peu identifiées, alors qu'un diagnostic précoce et une prise en charge adaptée permettent d'améliorer significativement le parcours et la qualité de vie des patients.



Les maladies vasculaires du foie touchent les vaisseaux sanguins du foie – veines hépatiques, veine porte ou microcirculation hépatique. Elles regroupent plusieurs pathologies rares pouvant entraîner des complications graves lorsqu'elles ne sont pas diagnostiquées suffisamment tôt.

Parmi elles figure notamment le syndrome de Budd-Chiari, maladie rare correspondant à une thrombose des veines de drainage du foie. En France, sa prévalence est estimée à environ 4 cas par million d'habitants. D'autres maladies vasculaires hépatiques, comme la thrombose de la veine porte ou la portosinusoidal vascular disease, restent également rares et probablement sous-diagnostiquées.

Une expertise reconnue au CHU de Nice

Le service d'Hépatologie du CHU de Nice appartient au réseau national des maladies rares du foie FILFOIE, qui structure l'expertise, la coordination et l'information autour de ces pathologies rares.

Le CHU de Nice est reconnu centre de compétence des maladies rares du foie pour :

- les maladies vasculaires du foie ;
- les maladies auto-immunes du foie.

Le référent de ces deux centres de compétence est le Pr Rodolphe Anty, dont l'engagement, aux côtés de l'ensemble des équipes du service d'Hépatologie, contribue au développement d'une prise en charge spécialisée et coordonnée pour les patients du territoire.

Les centres de compétence ont un rôle essentiel :

- permettre un diagnostic plus précoce ;
- orienter les patients vers les examens adaptés ;
- coordonner les prises en charge avec les médecins de ville et les établissements de santé ;
- accompagner les patients dans la durée.

Un enjeu médical mais aussi humain

Au-delà des aspects médicaux, cette soirée souhaite également mettre en lumière l'impact humain de ces maladies rares : parcours diagnostiques parfois longs, besoin d'informations claires, nécessité d'un accompagnement dans la durée et importance du lien entre patients, proches et soignants.

Le CHU de Nice souhaite également saluer l'engagement de l'AMVF, association représentant les patients atteints de maladies vasculaires du foie, qui soutient la logistique de cet événement.

Les associations de patients jouent un rôle essentiel dans :

l'information des malades et de leurs proches ;

- le soutien et l'accompagnement ;
- la lutte contre l'isolement ;
- la représentation de la voix des patients ;
- la réussite d'actions de sensibilisation comme cette soirée.
- Un moment d'information, de dialogue et d'espoir

À travers cette rencontre, le CHU de Nice réaffirme son engagement en faveur de la prise en charge des maladies rares et de l'accompagnement des patients.

Cette soirée se veut un moment de pédagogie, de dialogue et d'espoir pour les patients, leurs proches et l'ensemble des acteurs mobilisés autour de ces pathologies rares.

Rendez-vous le 11 juin à 18h00 au Galet de l'hôpital Pasteur 2 – 30 voie Romaine



Isabelle BATTAREL - Responsable des relations media - chargée de mission événementiel
06 88 46 52 12- battarel.i@chu-nice.fr