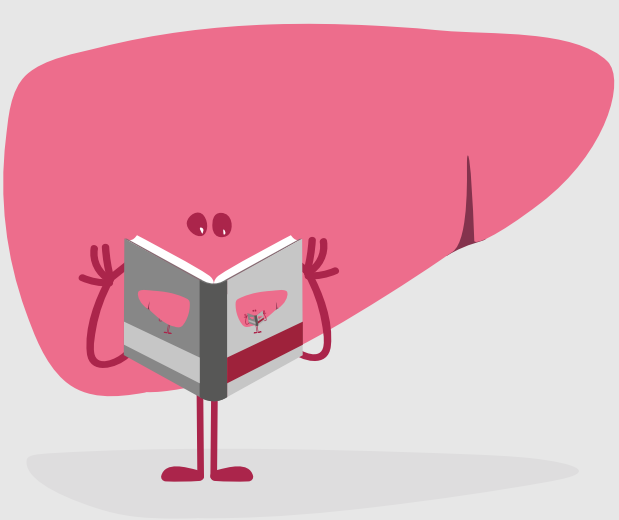
THE NASH EDUCATION PROGRAM

A GENFIT INITIATIVE

NASH :

Le guide explicatif à destination des patients et de leurs familles



POUR **MIEUX COMPRENDRE**

LA **STÉATOHÉPATITE**

NON-ALCOOLIQUE (NASH)

THE NASH EDUCATION PROGRAM
A GENFIT INITIATIVE

The NASH Education Program™ est un acteur majeur de la sensibilisation et de la lutte contre la **StéatoHépatite Non-Alcoolique (NASH).**

Œuvrant dans le monde entier depuis son lancement en 2017, cette initative transversale a pour vocation de rassembler les acteurs majeurs de l'écosystème de la NASH : médecins de toutes spécialités (hépatologues, diabétologues, cardiologues, généralistes) ; patients, populations à risque et leurs familles ; autorités de santé ; industriels experts ; grand public et médias. Sa mission est de produire et diffuser de l'information scientifique et médicale relative à la NASH, pour une meilleure prise en charge des patients et des populations à risque.

Ses multiples initiatives passent par :

- L'évaluation des besoins des patients atteints de la NASH pour un meilleur accompagnement tout au long de leur parcours de soin.

- La création de passerelles entre médecins de différentes spécialités et patients ou individus à risque, afin de faciliter et d'optimiser la prise en charge clinique de ces derniers.

- La conception et la mise à disposition de documentation scientifique et médicale accessible à tous.

- L'amélioration de la visibilité médiatique de cette épidémie silencieuse mondiale, pour sensibiliser le grand public et prévenir les comportements à risque.

SOMMAIRE

Le foie, cet organe central 1-2

La NASH, qu'est ce que c'est ? 3

De la stéatose à la NASH 4

De la NASH à la cirrhose 5

Comprendre les stades de progression 6

Quelles sont les causes de la NASH ? 7-8

Quels sont les symptômes de la NASH ? 9

Quelles conséquences sur la santé ? 10

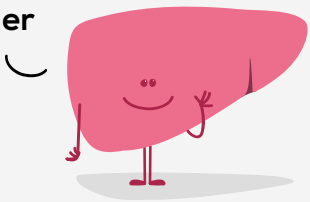
Quels traitements pour la NASH ? 11

Changer son mode de vie : Un effort essentiel 12-15

Je pense être à risque, que faire ? 16

Comment en parler avec mon entourage ? 17-18

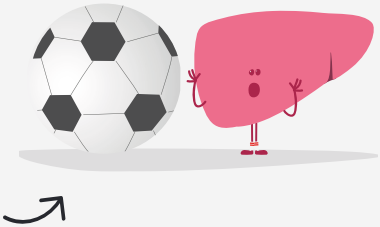
Bonjour, je suis Mac'Liver, votre foie, et avec mes amis, nous allons vous aider à mieux comprendre la NASH !



LE FOIE, CET ORGANE CENTRAL

Le foie est un organe pesant en moyenne **1.5kg**, situé dans la **partie supérieure droite de l'abdomen**, protégé par les dernières côtes. Un foie sain n'est donc pas palpable.

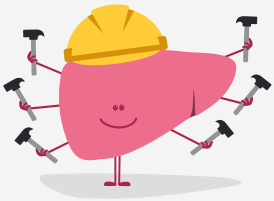
Le saviez-vous ? : Bien qu'il ne fasse que 10 cm de haut, un foie de taille moyenne a le même volume qu'un ballon de football, faisant de lui le 2e plus gros organe du corps humain après la peau !



Le foie cumule **600+ fonctions** dans le corps. Les principales sont :

#1 : La production

Il joue un rôle central dans le contrôle de la concentration du sucre dans le sang et est essentiel à la production de la bile, de protéines, de graisses, et de certaines hormones.



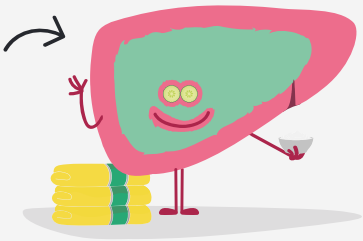
#2 : La détoxification

Il sert avant tout de filtre à toutes les molécules qui traversent l'organisme (médicaments, alcool, alimentation...).

#3 : Le traitement des graisses

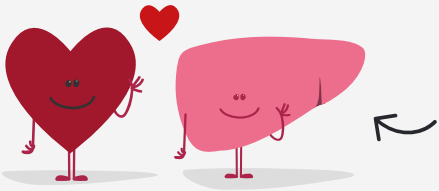
Il joue le rôle de « centrale de traitement » des graisses : production, transformation, transport. Le foie n'a pas pour vocation de stocker les graisses, toutefois lorsqu'il est sain, certaines de ses cellules (max. 5%) en contiennent des « gouttes ».

Le saviez-vous ? : Le foie est un organe exceptionnel ! Il possède la capacité remarquable de se reconstituer lorsqu'il est blessé !



Le foie et le coeur : Une histoire d'amour

Le foie est un organe important, qui est au centre de processus métabolique essentiels. Il se charge de la balance entre le bon cholésterol (« HDL ») et le mauvais cholésterol (« LDL »).



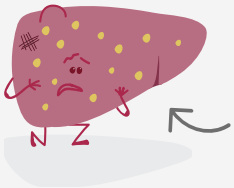
Cette situation lui confère une importance capitale dans le bon fonctionnement du système cardiovasculaire.

L'origine de l'expression "se faire de la bile" :

Dans l'Antiquité, le foie était considéré comme le siège des émotions, rôle que l'on prête aujourd'hui volontiers au cœur. On pensait à l'époque que les tracas et la colère prenaient leur origine dans le foie. Le terme « colère » dérive de la racine grecque « chol » qui signifie « la bile ». D'où l'expression « se faire de la bile », se faire du souci !

LA NASH, QU'EST CE QUE C'EST ?

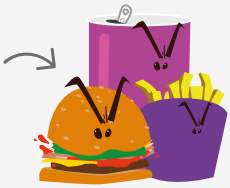
La NASH : Une forme grave de "NAFLD"

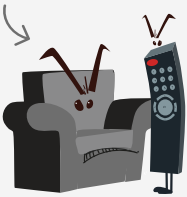


La **NASH (StéatoHépatite Non-Alcoolique)** est une maladie du foie qui fait partie de la famille des **NAFLD (Non-Alcoholic Fatty Liver Disease)**, en français «Maladie du Foie Gras Non-Alcoolique».

Conséquence des modes de vie modernes

Dans la grande majorité des cas, la NASH est la conséquence d'une **alimentation trop riche en graisses et en sucres, et d'une activité physique insuffisante.**





La NASH est étroitement liée au surpoids, à l'obésité et au diabète de type 2. C'est pourquoi elle est qualifiée de maladie « métabolique ».

La NASH est une maladie « asymptomatique ». Ce qui signifie qu'elle ne présente **aucun symptôme** avant ses stades avancés. Cette caractéristique la rend **très difficile à diagnostiquer**.

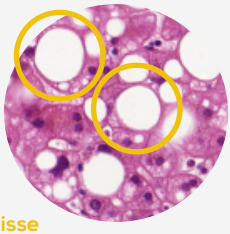
Le saviez-vous ? « Hépatite » ne désigne pas uniquement les maladies virales (comme l'hépatite B ou C). Le mot « hépatite » est un dérivé du grec « hepatos » qui signifie « qui vient du foie ». On qualifie une maladie du foie d' « hépatite » lorsque le foie présente une inflammation (cf : ci-contre).

DE LA STÉATOSE À LA NASH

L'accumulation de graisses : la stéatose

Le sucre est transformé en graisses par le foie pour être stocké en réserve en cas de besoin. **Lorsque l'apport en sucres et en graisses est trop important, le foie produit et stocke de la graisse en excès.**

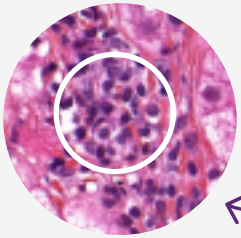
Lorsque le pourcentage de cellules graisseuses présentes dans le foie dépasse les 5%, on dit que le patient présente une **« stéatose »** (littéralement « augmentation de la graisse »).



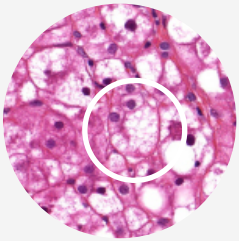
tache blanche = graisse accumulée dans la cellule

À ce stade, le foie est en général plus gros que la moyenne, et apparaît blanc à l'échographie (on dit qu'il est « brillant »). **Chez certaines personnes cette augmentation de graisse restera bénigne.**

2 lésions caractéristiques : l'inflammation et le ballooning



nombreux noyaux = foyer d'inflammation



gonflement de la cellule = ballooning

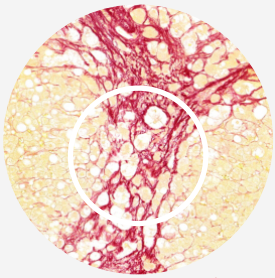
Chez d'autres cependant, la graisse va devenir toxique pour le foie et provoquer des lésions. Le corps développe alors un mécanisme de défense appelé **« inflammation »**.

À ce stade, les cellules souffrent et gonflent : c'est ce que l'on appelle le **« ballooning »**.

DE LA NASH À LA CIRRHOSE

Le tissu cicatriciel : la fibrose

Si rien n'est fait pour stopper la progression de la maladie, alors le foie entame un processus de cicatrisation des lésions. **Un tissu cicatriciel apparaît sur le foie : c'est la « fibrose ».** Ce tissu cicatriciel ne fonctionne pas aussi bien que le tissu sain, et peu à peu, le foie perd ses fonctions. La fibrose est classée en 4 stades de sévérité. Aux stades 1 à 3 (légère, modérée, avancée), l'évolution de la fibrose peut encore être ralentie, voire stoppée.



fibres de collagène (rouge) = fibrose

Si la fibrose s'étend jusqu'à envahir la majorité du foie (stade 4), on parle alors de « cirrhose ». Cet état devient peu à peu irréversible.

Les 3 stades ultimes au niveau du foie

#1

Le foie continue de fonctionner : **C'est la cirrhose « compensée »**

#2

Le foie se dégrade jusqu'à l'insuffisance hépatique : **C'est la cirrhose « décompensée »**

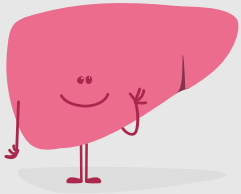
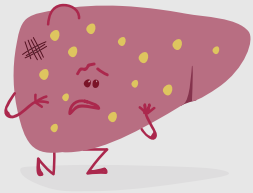
#3

La cirrhose dégénère jusqu'à **développer un cancer du foie**

Chez les patients atteints de la NASH, le cancer du foie peut se développer sans nécessairement passer par le stade de la cirrhose.

Au delà des atteintes du foie, la 1e cause de décès des patients souffrant de NASH reste l'événement cardiovasculaire (voir page 10)**.**

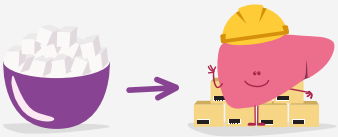
COMPRENDRE LES STADES DE PROGRESSION

FOIE SAIN		**<5% des cellules remplies de graisse**
STÉATOSE (FOIE GRAS)		**>5% des cellules remplies de graisse**
NASH SANS FIBROSE		**Stéatose + Inflammation + Ballooning**
NASH AVEC FIBROSE		**Stéatose + Inflammation + Ballooning + Fibrose (1 à 3)**
CIRRHOSE OU CANCER OU AUTRES ISSUES		**Fibrose avancée (4)**

Dans les cas de la **cirrhose décompensée** et du **cancer**, la seule option est la transplantation du foie. Malheureusement tous les patients ne sont pas éligibles, les organes manquent, et l'intervention reste risquée.

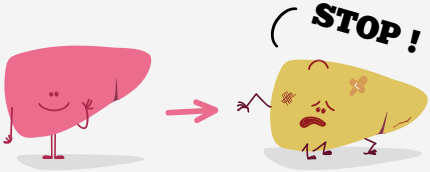
QUELLES SONT LES CAUSES DE LA NASH ?

La NASH est la conséquence d'un mode de vie trop sédentaire, associé à un régime alimentaire trop riche en graisses et en sucres.



Le sucre est transformé en graisses par le foie pour être stocké puis utilisé en fonction des besoins.

Lorsque l'apport en sucres et en graisses est trop important, le foie produit et stocke de la graisse en excès.



Les facteurs de risque

Certaines personnes sont plus à risque que d'autres de développer la NASH. En effet, certaines affections sont reconnues comme des facteurs de risque :

- ☐ Surpoids (25 < IMC < 30)
- ☐ Obésité (IMC > 30)
- ☐ Diabète de type 2
- ☐ Prédiabète
- ☐ Syndrome métabolique

Bon à savoir : Pour calculer votre IMC (Indice de Masse Corporelle), multipliez votre taille (en m) par elle même, et divisez votre poids (en kg) par le résultat obtenu. Vous mesurez 1,70m et pèsez 90kg : 90/(1,70x1,70)=31.15. Votre IMC est de 31.

QU'EST CE QUE LE SYNDROME MÉTABOLIQUE ?

Le syndrome métabolique n'est pas une maladie en soi. C'est l'association de plusieurs troubles physiologiques et biochimiques, indiquant un désordre dans le métabolisme. On dit d'une personne qu'elle présente un syndrome métabolique lorsqu'elle cumule plusieurs des affections suivantes :

Le diagnostic de la NASH

La multiplication de ces facteurs de risque doit amener à une consultation médicale en vue d'un dépistage de la NASH. **Un professionnel de santé pourra vous orienter pour la réalisation d'un diagnostic par l'une des méthodes actuellement disponibles :**

Méthode la plus fiable à ce jour

- Biopsie du foie
- Échographie abdominale
- IRM / ERM
- Élastographie
- \+ Dans le futur : Tests sanguins

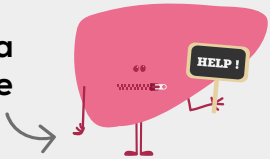
voir page 11

* Molécule lipidique

QUELS SONT LES SYMPTÔMES ?

LA NASH : Une maladie silencieuse ...

Le foie étant un organe plutôt discret, la NASH est une maladie chronique dite « silencieuse ».



La majorité des patients ne ressent aucun symptôme, et la maladie est souvent découverte par hasard. Elle peut également se révéler suite à ses complications, signifiant qu'elle a déjà progressé jusqu'à un stade avancé.

... Jusqu'aux stades avancés !

Certains patients peuvent toutefois ressentir des symptômes tels qu'une douleur modérée, un inconfort dans la partie supérieure droite de l'abdomen et/ou une fatigue. D'autres symptômes associés à des stades plus avancés peuvent apparaître, mais deumeurent assez peu spécifiques à la NASH, et peuvent être liés à d'autre affections.

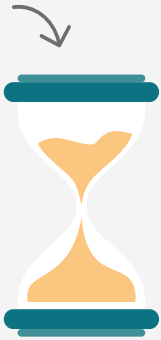
- ☐ perte d'appétit
- ☐ gonflement des jambes
- ☐ confusion et troubles de l'élocution
- ☐ coloration jaune des yeux ou de la peau (ictère)
- ☐ accumulation de liquide dans l'abdomen (ascite)

Le bon réflexe : Devant tout symptôme soudain ou sensation d'inconfort, indiquez le immédiatement à votre médecin. Si vous avez besoin d'aide, cochez les cases qui correspondent à vos affections et symptômes et présentez ce document directement à votre médecin.

QUELLES CONSÉQUENCES SUR LA SANTÉ ?

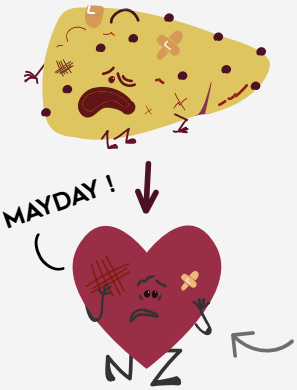
La NASH : Une évolution progressive

Il est difficile d'établir la vitesse de progression de la NASH car elle varie d'un individu à l'autre.



En revanche, il est certain que la prise de poids ou l'aggravation du diabète accélèrent la progression vers la fibrose avancée, la cirrhose ou le cancer, et que la NASH augmente également le risque de développer un diabète ou d'aggraver un diabète déjà existant.

Bien plus qu'une maladie du foie



Le foie est au centre de tout processus métabolique. Le foie NASH chroniquement malade et inflammé produit de nombreuses molécules circulantes, ayant des effets néfastes à distance, et notamment sur le système cardiovasculaire.

Ainsi, le premier danger pour les patients NASH est cardiovasculaire (survenue d'une maladie ou d'un accident cardiovasculaire).

À retenir : Contrairement à ce que l'on pourrait imaginer, la première cause de mortalité chez les patients atteints de NASH ne sont pas les complications hépatiques, mais bien les maladies cardiovasculaires[1].

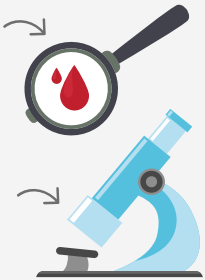
[1] Angulo, Gastroenterology, 2015

QUELS TRAITEMENTS POUR LA NASH ?

Les avanceés thérapeutiques

Depuis quelques années, la science fait de grands progrès dans le développement de molécules destinées à traiter la NASH. Si à ce jour, il n'existe encore aucun traitement approuvé par les autorités de santé, l'espoir pour les patients de voir des traitements contre la NASH disponibles dans les années à venir est bien réel.

Le saviez-vous ? : Au delà des avancées réalisées dans le développement de solutions thérapeutiques, la recherche avance vers la mise à disposition de tests diagnostiques basés sur l'analyse du sang, et destinés à faciliter le dépistage de la NASH à grande échelle.



Le changement de mode de vie

En parallèle, les études montrent que contrôler la progression des affections associées à la NASH permet de contrôler le risque de progression de la maladie. Les patients atteints de la NASH ne peuvent agir sur la maladie qu'en modifiant leur mode de vie. Une modification efficace et durable peut avoir un effet sur la NASH et même sur la fibrose, **sous réserve d'une perte de poids durable et supérieure à 10% de la masse corporelle**.

CHANGER DE MODE DE VIE : UN EFFORT ESSENTIEL

Perdre du poids et maintenir cet effort sur le long terme est difficile, éprouvant, et les patients peuvent se sentir désarmés devant un tel bouleversement. Si vous avez des difficultés à surmonter le challenge du changement de vie, l'important est de ne pas culpabiliser et ne pas se démoraliser, et de se faire accompagner.

À noter :

La vrai challenge est le maintien de l'effort sur le long terme, ce que seuls 10% des patients parviennent à mettre en oeuvre, souvent par manque de temps et/ou de ressources.

Pour vous aider, certains réflexes peuvent assurer un bon départ et des bases solides vers la réussite de ce combat du quotidien :

#1 : Cuisinez vous-même

Il est recommandé dans la mesure du possible de cuisiner soi-même, afin de conserver le contrôle de ce qu'il y a dans son assiette. Les produits transformés contiennent généralement nombre de graisses, de sel et de sucres ajoutés, y compris dans les plats salés !

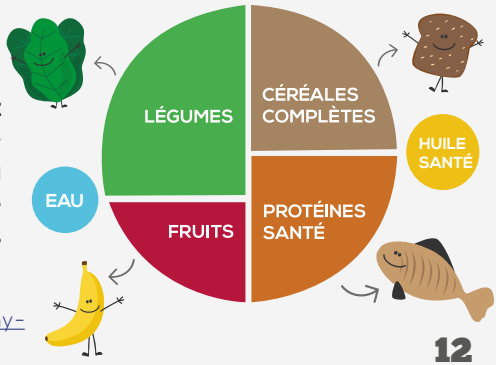
#2 : Limitez au maximum les matières grasses

Il est conseillé de **griller les viandes, poissons et crustacés,** et de **privilégier les huiles riches en insaturés** (olive, colza, lin).

#3 Contrôlez les portions

Pour être équilibrée, une assiette doit être divisée de la manière présentée ci-contre. Vous pouvez vous référer à la «L'assiette Santé», éditée par l'université d'Harvard, et disponible en français dans sa version détaillée sur leur site internet.

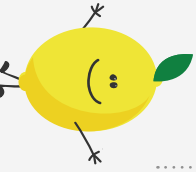
www.hsph.harvard.edu/nutritionsource/healthy-eating-plate/translations/french_canada/



#4 : Buvez de l'eau !

L'hydratation est indispensable. Bien s'hydrater passe par la consommation d'eau tout au long de la journée. Si boire de l'eau « pure » ne vous satisfait pas gustativement, il existe de nombreuses méthodes qui permettent de s'hydrater différemment :

Les boissons chaudes non sucrees : comme le thé ou le café (l'édulcorant est à éviter car il vous habitue au goût sucré).



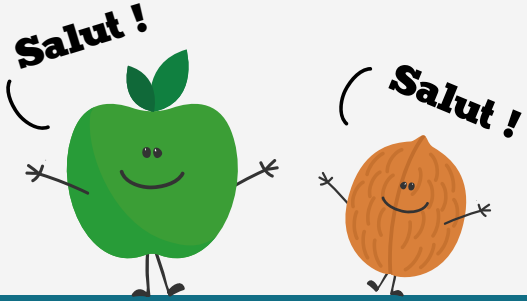
L'aromatisation naturelle : Du citron, de la menthe fraîche ou du concombre apporteront saveur et fraîcheur à l'eau.

#5 : Grignotez correctement !

Dans la mesure du possible il est préférable d'éviter de grignoter entre les repas. Ce n'est pas toujours faisable, il faut alors sélectionner les aliments consommés :

Les amandes, noix et noisettes : sont source de protéines, et apportent un sentiment de satiété durable.

Les fruits : sont une bonne option, mais attention à leur teneur en sucres qui peut rapidement faire dépasser les apports quotidiens recommandés.



Le saviez-vous ? Une bonne hydratation favorise la sensation de satiété : si vous buvez suffisamment d'eau, vous limitez le risque de fringales tout au long de la journée.

Le bon conseil : Mangez lentement ! Il faut à l'estomac au minimum 20 min. après le début du repas pour envoyer au cerveau les messages de satiété. Si vous mangez trop vite, vous risquez de manger en excès.

#6 : Lisez bien les étiquettes !

Lorsque vous faites vos courses alimentaires, pensez à lire les étiquettes. Elles sont une source d'information essentielle sur la qualité nutritionnelle des produits que vous achetez.

Pour vous aider

Il existe aujourd'hui des **applications mobiles** qui permettent de **scanner** directement les **étiquettes des produits** et d'analyser pour vous leur **qualité nutritionnelle.**

La liste des ingrédients y est indiquée dans l'ordre d'importance décroissant : plus un ingrédient est en quantité importante dans la recette, plus il sera situé haut dans la liste.

De plus, les informations nutritionnelles vous indiquent **les teneurs en graisses, sucres et sel** contenus dans l'aliment.

Par exemple : Un produit contenant plus de 20g de sucres pour 100g d'aliment est très sucré. A l'inverse, un produit contenant moins de 3g de graisses pour 100g est pauvre en graisses.

Bonjour, je suis une orange* !

*100% naturelle et sans sucres ajoutés !

#7 : Bougez un maximum, mais restez prudent !

L'activité favorise le bien-être mais aussi et surtout une meilleure forme physique : contrôle du poids, de la glycémie pour les diabétiques, réduction du risque cardiovasculaire...

Elle passe par tout mouvement du corps qui engendre une dépense d'énergie :

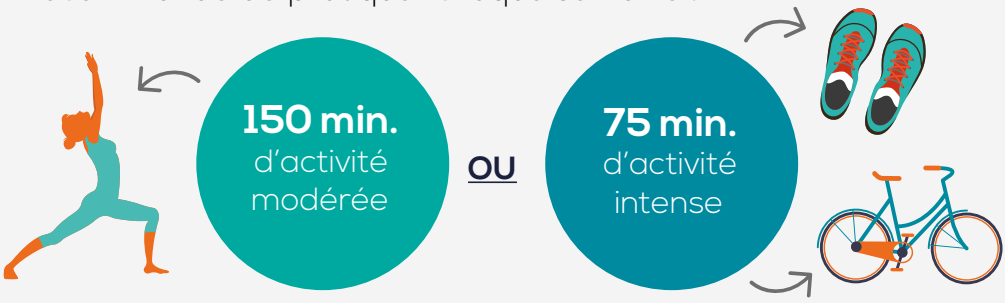
L'activité faible : marche, jardinage...

L'activité modérée : natation, course lente, yoga...

L'activité intense : tennis, cyclisme, course rapide...

Activité physique : Les bonnes pratiques

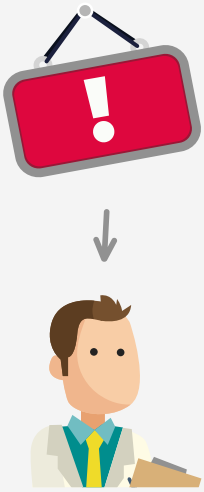
Pour être en bonne santé, l'Organisation Mondiale de la Santé recommande de pratiquer chaque semaine :



Faites vous plaisir : L'important est de trouver l'activité qui vous correspond, tout en restant prudent : **si vous débutez ou reprenez une activité physique, demandez conseil à votre médecin, il vous accompagnera pour entamer cette étape en toute sérénité.**

JE PENSE ÊTRE À RISQUE, QUE FAIRE ?

Si vous présentez un ou plusieurs des facteurs de risque listés ci-dessous :



☐ **pré-diabète ou diabète de type 2**

☐ **obésité ou surcharge pondérale**
(notamment localisée autour de l'abdomen)

☐ **hypertension artérielle**

☐ **apnée du sommeil**
(interruption de la respiration lors du sommeil)

☐ **cholestérol (LDL) ou triglycérides élevés**

☐ **antécédent d'accident cardiovasculaire**

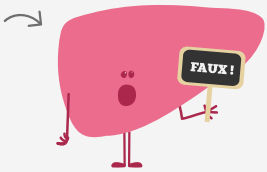
ou si vous avez des symptômes tels qu'une **douleur ou un inconfort dans la partie supérieure droite de votre abdomen**, adressez-vous à votre médecin généraliste, votre diabétologue ou cardiologue si vous êtes suivi pour d'autres affections : ils vous examineront et vous prescriront éventuellement un bilan hépatique (prise de sang) ou une échographie abdominale.

Si un traitement est nécéssaire, votre médecin pourra dans tous les cas vous informer et vous conseiller.

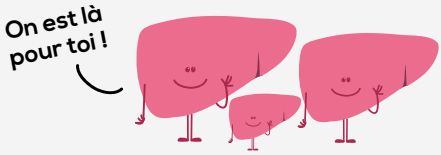
Pour vous aider : Si vous éprouvez des difficultés à exprimer et expliquer vos affections et symptômes vous pouvez cocher les cases qui leurs correspondent et présenter ce document directement à votre médecin.

Maladies du foie : Bousculer les idées reçues

Les maladies du foie sont encore sujettes aux préjugés et trop souvent associées à la consommation d'alcool, aux maladies sexuellement transmissibles ou à la consommation de drogues. Bousculons ces idées reçues !



Les proches : Un accompagnement crucial



Il est important de pouvoir échanger avec vos proches durant votre combat contre la maladie.

Cela passe par l'écoute et la compréhension de votre affection et des dangers potentiels qu'elle représente pour votre santé, mais également par l'investissement de tous dans le suivi de votre traitement : **Le changement de mode de vie a beaucoup plus de chance d'être un succès durable si l'entourage s'implique dans la réussite de ce challenge !**

Les groupes de patients : Un espace d'échange

Si vous ne souhaitez pas partager votre expérience avec votre entourage, il existe aujourd'hui **des communautés de soutien en ligne, sur des sites internet dédiés ou des groupes d'échange sur les réseaux sociaux.**

Il existe également **des associations de patients avec qui vous pouvez échanger** sur votre ressenti, vos besoins, et partager votre expérience pour trouver du soutien.

Important : Cette brochure est distribuée à titre informatif uniquement, et dans le but de vous apporter les premières clés dans la compréhension et la prise en charge de votre maladie. Elle ne peut se substituer à l'avis d'un médecin ou d'un autre professionnel de santé. Toute question relative à votre santé doit faire l'objet d'une évaluation par un médecin ou un professionnel de santé, et ce en particulier à l'égard de tout symptôme qui pourrait nécessiter un diagnostic, des soins ou un traitement.

Nous vous invitons à partager cette brochure avec votre famille et votre entourage, pour les aider à mieux comprendre votre maladie et les enjeux de leur engagement au quotidien.

Vous recherchez des informations complémentaires relatives à la NASH ou aux actions menées par The NASH Education Program™ ? Rendez-vous sur notre site internet, rubrique : « Qu'est ce que la NASH ? ».

Vous avez un avis, un besoin ou une idée qui nous permettrait d'engager des initiatives permettant de vous accompagner dans votre maladie ? Nous sommes à votre écoute ! Vous pouvez nous l'expliquer sur notre site internet, rubrique : « Exprimer un besoin ».

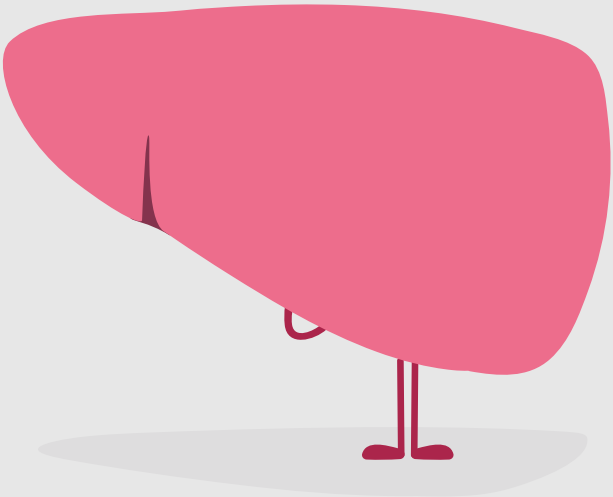
Suivez nos activités :

THE NASH EDUCATION PROGRAM
A GENFIT INITIATIVE

www.the-nash-education-program.com
contact@nash-education-program.com
NASH_Education
The NASH Education Program

NOTES PERSONNELLES

SUJETS À ABORDER AVEC MON MÉDECIN



Suivez nos activités :

THE NASH EDUCATION PROGRAM
A GENFIT INITIATIVE

www.the-nash-education-program.com

contact@nash-education-program.com

NASH_Education

The NASH Education Program

Copyright © 11 2018 The NASH Education Program. All rights reserved. NEP-1806.