

## LA SOCIÉTÉ EN BREF

La Société canadienne de la CBP a été fondée en 2003. Depuis plus de 20 ans, nous sommes le seul organisme canadien consacré exclusivement au soutien des personnes atteintes de la cholangite biliaire primitive (CBP). Notre mission consiste à soutenir, informer et éduquer, et à organiser des campagnes de financement de la recherche sur la CBP.

Nous publions un bulletin d'information, tenons à jour un site Web et encourageons la participation et la communication de toutes les personnes intéressées. Nous entretenons également des rapports continus avec un réseau d'hépatologues et de gastro-entérologues qui participent régulièrement à des événements d'information des patients et de réseautage.

Nous sommes un organisme entièrement bénévole, sans but lucratif, doté d'un réseau régional et local solide de représentants dans tout le Canada.

Nous vous invitons à nous écrire, à nous téléphoner ou à nous envoyer un courriel aux adresses suivantes :

### **SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA CBP**

4936 rue Yonge, bureau 221  
Toronto (Ontario) M2N 6S3

Téléphone : 416.440.0917  
Ligne sans frais : 1.866 441.3643  
Courriel : [info@pbc-society.ca](mailto:info@pbc-society.ca)

### **PBC-SOCIETY.CA**

### **SUIVEZ-NOUS :**

twitter : PBC\_Canada  
facebook : CanadianPBCSociety

## COMMENT FAIRE UN DON

Si vous désirez contribuer à la Société, vous avez plusieurs façons de le faire :

- par courrier ordinaire;
- par téléphone;
- sur notre site Web.

Tous les dons contribuent à des programmes d'éducation, de soutien, de mobilisation et de recherche.

## BÉNÉVOLAT

*Si vous avez du temps à nous consacrer, nous mettrons vos talents à contribution!*

*Il y a en effet plusieurs domaines où les particuliers peuvent offrir leur appui aux membres de la Société canadienne de la CBP et ce, dans l'une ou l'autre des deux langues officielles.*



***Nous sommes là pour vous  
UN GROUPE DE SOUTIEN  
POUR LES PERSONNES  
ATTEINTES DE  
CHOLANGITE BILIAIRE  
PRIMITIVE (CBP)***

## Qu'est-ce que la cholangite biliaire primitive (CBP)?

La CBP est une maladie chronique auto-immune qui affecte le foie. Dans la CBP, le système immunitaire attaque le foie, ce qui entraîne la détérioration lente et progressive des canaux biliaires. Ces canaux biliaires sont conçus pour permettre à la bile de s'écouler du foie. Si ces canaux sont endommagés, les acides biliaires ne sont pas évacués correctement; on parle alors de cholestase. Les acides biliaires s'échappent alors des canaux biliaires, endommageant les cellules hépatiques environnantes, ce qui aggrave l'inflammation et la formation de tissu cicatriciel dans le foie et peut, après de nombreuses années, entraîner une cirrhose.

## Qui est touché par la CBP?

La CBP touche essentiellement les femmes de 40 à 60 ans, mais elle a aussi été observée chez des femmes plus jeunes, et chez certains hommes également. On estime qu'une femme sur 1 000 âgée de plus de 40 ans est atteinte de CBP.

## Quelle est l'origine de la CBP?

L'origine de la maladie reste inconnue. On pense que la CBP serait d'origine auto-immunitaire, probablement déclenchée par un facteur environnemental chez les personnes ayant une légère prédisposition génétique. Nous savons que la maladie n'est pas associée à l'alcool, mais le tabagisme semble être un facteur de risque.

Les chercheurs ont identifié des gènes associés au développement de la CBP. Ces gènes sont également mis en cause dans les maladies auto-immunes apparentées que l'on observe souvent chez les patients et leur famille, comme la maladie coeliaque, la polyarthrite rhumatoïde et la sclérodémie. Des études sont en cours afin d'évaluer le rôle des gènes associés à la CBP. Toutefois, cela prendra quelque temps afin de comprendre le rôle que jouent les gènes individuellement. D'autres études évaluent si des facteurs environnementaux, tels que les bactéries, virus ou substances chimiques pourraient avoir un impact. Aucun agent environnemental n'a été confirmé à ce jour.

## Quels sont les symptômes de la CBP?

Les personnes atteintes de CBP peuvent présenter des symptômes légers ou aucun symptôme; cependant les symptômes les plus courants sont :

- une fatigue non liée à un manque de sommeil;
- des démangeaisons (que les médecins appellent prurit).

### Parmi les autres symptômes, mentionnons :

- une sécheresse oculaire et buccale;
- une sécheresse vaginale;
- des problèmes dentaires;

- un inconfort abdominal non spécifique;
- le syndrome des jambes sans repos;
- les xanthomes (petits nodules blancs sous-cutanés, surtout autour des yeux);
- une jaunisse (coloration jaunâtre de la peau et des yeux, qui est aujourd'hui très rare).

## Comment la CBP est-elle diagnostiquée?

Le diagnostic est posé au moyen d'analyses de sang, d'échographies et, plus rarement, par biopsie hépatique.

Que révèlent les tests sanguins?

- Des anticorps anti-mitochondriaux (AAM) sont présents approximativement chez 90 % des patients.
- Un taux élevé de phosphatases alcalines (PA), le résultat préliminaire le plus courant.
- Un taux élevé de gamma-glutamyl transpeptidase (GGT), une autre enzyme.
- Une cholestérolémie élevée.
- Un taux de bilirubine sérique souvent normal dans les premiers stades de la maladie. C'est l'un des plus importants marqueurs de son évolution.

Une biopsie hépatique peut être effectuée, mais le diagnostic peut normalement être posé à partir d'analyses de sang.

## Comment la CBP est-elle traitée?

Il existe de bons traitements pour la plupart des personnes atteintes de CBP. Un sel biliaire, l'acide ursodésoxycholique (AUDC ou Urso), s'est avéré efficace pour ralentir nettement la progression de la maladie. Il ne semble pas y avoir de différence importante entre la forme générique de cet acide et sa forme originale. Les patients qui présentent une réponse insuffisante à l'AUDC peuvent bénéficier de traitements de deuxième intention, comme l'acide obéticholique (AOC ou Ocaliva), qui est homologué et remboursé au Canada, et la bézafibrate, utilisée hors indication.

On effectue présentement dans le monde entier des essais cliniques sur des pharmacothérapies prometteuses utilisées seules ou en association avec l'AUDC.

## Quel est le pronostic pour la CBP?

En général, le pronostic est très bon. Chez une faible proportion de personnes atteintes, la maladie évolue en cirrhose et entraîne une insuffisance hépatique qui peut parfois exiger une greffe du foie. La nécessité d'une greffe devient moins fréquente en raison de l'utilisation précoce de l'AUDC et d'un recours accru aux médicaments de deuxième intention, comme l'acide obéticholique et le bézafibrate.

## Quels changements de mode de vie pourraient être bénéfiques aux personnes atteintes de CBP?

Les personnes atteintes de CBP sont encouragées à mener une vie saine. La fatigue peut être un symptôme gênant, mais en dosant bien leurs activités de tous les jours, les personnes atteintes de CBP peuvent maintenir un bon niveau d'énergie et d'endurance.

Votre médecin pourrait vous recommander d'avoir une activité physique (marche, jogging, natation, etc.) et d'éviter de prendre trop de poids. On pourrait aussi vous suggérer de prendre un supplément de calcium et de vitamine D, de soigner votre peau, de voir régulièrement un dentiste et de prendre des larmes artificielles pour les yeux secs.

Vous pouvez en général consommer de l'alcool avec modération, si vous ne souffrez pas de cirrhose. Le tabac est particulièrement mauvais pour le foie. Les fumeurs atteints de CBP peuvent en effet présenter davantage de lésions cicatricielles.

Il serait sage de consulter votre médecin avant de prendre tout médicament, même un médicament « antidouleur », un médicament en vente libre ou des plantes médicinales. La prudence s'impose car le foie est l'organe le plus important dans le métabolisme des médicaments.

## Quelles sont les questions à poser à son médecin au sujet de la CBP?

Il serait bon de demander à un membre de votre famille ou à un ami de vous accompagner pour prendre des notes et vous rappeler les questions à poser. Nous vous suggérons d'en faire une liste, en prévision de votre prochain rendez-vous. Voici quelques questions à garder à l'esprit.

- Quel est le traitement que vous recommandez? Va-t-il ralentir la progression de la maladie?
- Est-ce que j'ai bien réagi au traitement? Faudra-t-il que je suive d'autres traitements?
- Est-ce que mon foie est atteint? Si c'est le cas, y a-t-il des signes de progression de la maladie?
- Devrais-je modifier mon régime alimentaire?
- Y a-t-il des suppléments que vous me recommandez de prendre ou d'éviter?
- Que puis-je faire pour atténuer mes symptômes?
- Devrais-je faire vérifier ma densité osseuse?