

# Au-delà de la fatigue: Comprendre la fatigue dans la cholangite biliaire primitive

## Comprendre la fatigue

- La fatigue est une affection distincte et débilante qui peut avoir un impact significatif sur la qualité de vie<sup>1</sup>
- Elle accompagne souvent des maladies auto-immunes telles que la cholangite biliaire primitive (CBP), le lupus, la sclérose en plaques et d'autres maladies inflammatoires chroniques<sup>2</sup>
- Bien que la fatigue puisse souvent être soulagée par le repos ou le sommeil, la fatigue est une maladie chronique qui n'est pas améliorée par le repos<sup>1</sup>
- La fatigue est persistante, accablante et disproportionnée par rapport à l'activité. Elle affecte le fonctionnement physique, émotionnel et mental, interférant souvent avec la vie quotidienne<sup>2</sup>



*La fatigue est tellement différente de la fatigue ; je n'arrive pas à sortir du lit... ça change ma vie."*

– Wendy, atteinte de CBP

## À PROPOS DE PBC

La CBP est une maladie hépatique cholestatique, auto-immune, évolutive et rare, dont la prévalence augmente à l'échelle mondiale<sup>3</sup>



Auto-immune signifie que chez les personnes atteintes de CBP, un type de globule blanc présent dans le corps attaque et détruit progressivement les petits canaux biliaires du foie<sup>3</sup>



Les voies biliaires sont de minuscules tubes dans le foie qui aident à transporter la bile, un liquide contenant des acides biliaires qui décomposent les graisses et aident à éliminer les déchets du corps<sup>4</sup>



Lorsque les voies biliaires sont endommagées, la bile ne peut pas circuler correctement et commence à s'accumuler dans le foie, ce qui provoque un stress et des dommages aux cellules hépatiques<sup>3</sup>



Au fil du temps, le foie se cicatrise (fibrose) et, si la situation continue de s'aggraver, elle peut entraîner une cirrhose (graves lésions hépatiques) et même une insuffisance hépatique.<sup>3</sup>

## LES SYMPTÔMES LES PLUS COURANTS DE LA CBP<sup>3</sup>

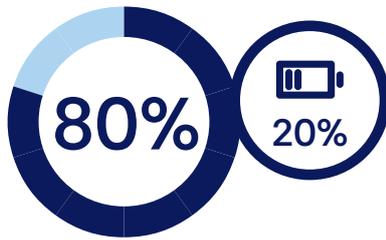


la fatigue



le prurit  
(démangeaisons)

## La fatigue est un symptôme courant et débilitant de la CBP



La fatigue touche jusqu'à 80 % des personnes atteintes de CBP,<sup>5</sup> et jusqu'à 20 % d'entre elles souffrent d'une fatigue sévère.\*<sup>6</sup>



La fatigue est une condition mesurable\*\* et cliniquement significative dans la CBP.<sup>7</sup>

La fatigue n'est pas simplement un effet secondaire d'autres symptômes tels que le prurit.



Bien que le prurit puisse contribuer à l'expérience de la fatigue, les recherches montrent que les deux symptômes ne sont que faiblement corrélés,<sup>7</sup> indiquant que des mécanismes distincts sont impliqués.

Cela suggère que la fatigue peut s'améliorer de manière indépendante grâce à une intervention ciblée, renforçant ainsi son statut de maladie traitable.

La fatigue dans la CBP n'est pas liée au stade de la maladie ou à l'étendue des lésions hépatiques et peut même persister après une transplantation hépatique.<sup>8</sup>



Des études montrent que jusqu'à 37 % des personnes atteintes de CBP continuent de ressentir de la fatigue après une transplantation hépatique, ce qui en fait une affection qui nécessite une attention particulière.<sup>9</sup>

\*La fatigue intense est une cause importante d'altération de la qualité de vie<sup>10</sup>  
\*\* La fatigue est évaluée à l'aide d'outils validés de résultats rapportés par les patients<sup>1</sup>



Bien que la fatigue soit courante chez les personnes atteintes de CBP, il existe désormais des preuves que certains traitements de la CBP peuvent améliorer la fatigue.<sup>7,9</sup>

## Découvrir la science de la fatigue dans la CBP

Des techniques avancées d'imagerie cérébrale montrent des changements dans l'activité cérébrale et la connectivité associés à la fatigue chez les personnes atteintes de CBP.<sup>11</sup>



Des recherches récentes suggèrent que la fatigue dans la CBP est liée à une communication perturbée entre les zones cérébrales impliquées dans le contrôle moteur, le traitement sensoriel et la régulation émotionnelle.<sup>12</sup>



## Une lutte quotidienne qui touche tous les aspects de la vie

La fatigue peut avoir une série d'impacts physiques, émotionnels et cognitifs qui peuvent perturber profondément la qualité de vie:



### Impact physique

Limite les mouvements et les fonctions quotidiennes<sup>12</sup>



### Impact cognitif

Perturbe la qualité du sommeil, la mémoire et la concentration<sup>13</sup>



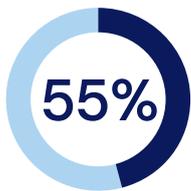
### Impact émotionnel

Anxiété, dépression, isolement<sup>14</sup>



### Impact social

Relations tendues et difficulté à conserver un emploi<sup>15</sup>



Jusqu'à 55 % des personnes atteintes de CBP et souffrant de fatigue sévère présentent des symptômes cognitifs cliniquement significatifs.<sup>14</sup>



Moins de 20 % des personnes atteintes de CBP et souffrant de fatigue sévère sont capables de travailler.<sup>16</sup>

## Les conséquences profondes de la fatigue

La fatigue n'est pas seulement un symptôme : c'est un fardeau global et de grande portée qui a des répercussions qui s'étendent bien au-delà de l'individu.



Cela transfère souvent les responsabilités quotidiennes sur la famille et les soignants, ce qui entraîne une détresse émotionnelle et des difficultés financières.<sup>16,17</sup>



Cela peut également contribuer à une réduction de la participation au marché du travail et à une retraite anticipée.<sup>18,19</sup>



*Parfois, il est difficile de passer une journée au travail... et cela a un impact sur votre vie sociale... même parler peut-être un effort lorsque vous luttez contre la fatigue."*

– Jo, vivant avec la CBP

60% 

Jusqu'à 60 % des personnes atteintes de CBP signalent une perte de productivité au travail en raison de la maladie.<sup>19</sup>

À mesure que les symptômes progressent, de nombreuses personnes ne peuvent plus se permettre les soins nécessaires pour leurs maladies chroniques ou de longue durée, comme la CBP. Ceci peut amener les proches à fournir des soins gratuits, ce qui peut entraîner une perte d'emploi et de salaire.<sup>17,18</sup>

## La fatigue reste sans réponse

Malgré sa prévalence et son impact, la fatigue reste mal gérée et souvent négligée dans les soins cliniques.<sup>8</sup>

Bien qu'il existe des outils validés et des seuils cliniques pour suivre la fatigue, ils ne sont pas systématiquement mis en œuvre dans la pratique,<sup>20</sup> ce qui entraîne des occasions manquées de gestion.



## Nouvelle ère dans la gestion de la fatigue de la CBP

Il existe un besoin crucial d'améliorer la reconnaissance, la mesure de routine et la communication ouverte autour de la fatigue dans la CBP, non seulement en tant que symptôme, mais en tant que condition fondamentale qui a un impact significatif sur la qualité de vie.

Le traitement doit aller au-delà de la biochimie du foie et s'attaquer à la fois à la progression de la maladie et au fardeau des symptômes, comme la fatigue. Les professionnels de la santé doivent voir et traiter la personne dans son ensemble, et pas seulement la maladie du foie.



<sup>1</sup> Younossi et al. 2024. Assessment of fatigue and its impact in chronic liver disease. *J Hepatol.* 81(1), pp. 123–134.

<sup>2</sup> Morris et al. 2015. Central pathways causing fatigue in neuro-inflammatory and autoimmune illnesses. *Neurosci Biobehav Rev.* 52, pp. 58–92.

<sup>3</sup> Galoosian A, et al. 2020. Clinical updates in primary biliary cholangitis: trends, epidemiology, diagnostics, and new therapeutic approaches. *J Clin Transl Hepatol.* 8(1), pp. 49–60

<sup>4</sup> Ahmed 2022. Functional, Diagnostic and Therapeutic Aspects of Bile.105–120.

<sup>5</sup> Chalifoux SL, et al. 2017. Extrahepatic Manifestations of Primary Biliary Cholangitis. *Gut.* 15;11(6):771–780.

<sup>6</sup> Jopson, L and Jones, D. 2015. Fatigue in Primary Biliary Cirrhosis: Prevalence, Pathogenesis and Management. *Dig Dis. Suppl* 2:109–14

<sup>7</sup> Jones et al., Elafibranor improves fatigue versus placebo in patients with primary biliary cholangitis, with limited correlation with pruritus: Analyses from the phase III ELATIVE® trial. Poster presented at the EASL Congress May 2025.

<sup>8</sup> Toussaint, A, et al. 2022. Factors associated with severity and persistence of fatigue in patients with primary biliary cholangitis: study protocol of a prospective cohort study with a mixed-methods approach. *BMJ open.* 12(12): e061419.

<sup>9</sup> Shahini and Ahmed, 2021. Chronic fatigue should not be overlooked in primary biliary cholangitis

<sup>10</sup> Lynch et al. 2022. Understanding fatigue in primary biliary cholangitis. *World Journal of Hepatology.* 14(6);111.

<sup>11</sup> Hirschfield et al 2018. The British Society of Gastroenterology/UK-PBC primary biliary cholangitis treatment and management guidelines. *Gut.* 67(9), pp. 1568–1594.

<sup>12</sup> Mosher, VA, et al. 2017. Primary biliary cholangitis alters functional connections of the brain's deep gray matter. *Clinical and translational gastroenterology.* 8(7):e107.

<sup>13</sup> Maetzler, W, et al. 2024. Fatigue-related changes of daily function: Most promising measures for the digital age. *Digital Biomarkers.* 8(1), 30–39.

<sup>14</sup> Phaw et al. 2021. Understanding Fatigue in Primary Biliary Cholangitis. *Clin Liver Dis (Hoboken).* 18(2), pp. 47–51.

<sup>15</sup> Gungabissoon U, et al. 2022. Disease burden of primary biliary cholangitis and associated pruritus based on a cross-sectional US claims analysis. *BMJ Open Gastroenterol.* 9(1), p.e000857.

<sup>16</sup> Khanna et al. 2018. Rituximab for the treatment of fatigue in primary biliary cholangitis (formerly primary biliary cirrhosis): a randomised controlled trial. *J Hepatol.* 69(5), pp. 946–953.

<sup>17</sup> Luk KM, et al. 2020. The Annual Direct and Indirect Health Care Costs for Patients with Chronic Pruritus and their Determining Factors. *J Invest Dermatol.* 140:699–701 e5.

<sup>18</sup> Statistics OfN. Unpaid care, England and Wales: Census 2021. Available at: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/healthandwellbeing/bulletins/unpaidcareenglandandwales/census2021>. Accessed August 2025.

<sup>19</sup> C Levy, et al. 2023. Understanding the Experience of Patients with Primary Biliary Cholangitis and Pruritus. Abstract presented at ISPOR, 7–11 May 2023, Boston.

<sup>20</sup> Parikh-Patel, A, et al. 2002. Functional status of patients with primary biliary cirrhosis. *Official journal of the American College of Gastroenterology.* 97(11): 2871–2879.

<sup>21</sup> Freer A, et al 2024. A home-based exercise programme attenuates fatigue in primary biliary cholangitis: Results from the EXCITED clinical trial. *JHEP Reports.* 6(12):101210.