ANNECY, 29 SEPTEMBRE 2015

LE JOURNAL

DE LA RENCONTRE SUR LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE HÉPATITE B OU C

UNE RENCONTRE EN DÉMOCRATIE SANITAIRE

AIDES

Membre de la Coalition Internationale Sida PLUS

SOMMAIRE

ÉVALUATION DE LA JOURNÉE PAGE 2

ÉDITO PAGE 3

VIE AVEC LES HÉPATITES :
CE QUE LES PERSONNES RECOMMANDENT PAGE 4

TÉMOIGNAGES PAGE 5

SYNTHÈSE :
QUELLES RECOMMANDATIONS SUR LA PRISE EN CHARGE DES HÉPATITES B ET C ? PAGE 6

TABLE RONDE PARTIE 1 PAGE 7

SYNTHÈSE :
ACTUALITÉ THÉRAPEUTIQUE DES HÉPATITES B ET C PAGE 8

TABLE RONDE, PARTIE 2 PAGE 9

TABLE RONDE, PARTIE 3 PAGE 10

ATELIER COMMUNAUTAIRE :
LES DIX RÈGLES D'OR POUR BIEN PRÉPARER SA CONSULTATION EN HÉPATOLOGIE PAGE 11

INDEX REMAIDES / HÉPATITES
VOS CONTACTS AIDES EN RHÔNES ALPES PAGE 12

ÉVALUATION DE LA JOURNÉE

Cette journée de démocratie sanitaire 2015 a permis la rencontre de cinquante quatre personnes. Ce sont vingt trois personnes vivant avec le VHC ou le VHB (ou co-infectées par le VIH) et leurs représentants, quatorze professionnels de la santé (infectiologues, hépatologues, infirmiers, etc.), quatorze professionnels du social, deux représentants des institutions ou de la démocratie sanitaire, et deux représentants de l'industrie pharmaceutique qui ont pu se rencontrer, s'informer et débattre lors de cette journée. Trente six questionnaires sur les cinquante cinq participants nous ont permis de savoir que les participants étaient satisfaits de leur journée (note de 5/6), du contenu et des présentations (5,14/6), de ce qu'ils ont appris et de ce qu'ils se sentent capables d'utiliser dans leur vie ou dans leur travail (4,84/6), de l'animation et du cadre (5,23/6), de l'atteinte des objectifs de la journée (4,86/6). Les participants ont rappelé l'enjeu de toujours bien vulgariser les données médicales et scientifiques et l'intérêt de renouveler de telles rencontres, notamment sur la question de la réduction des risques.

Rédaction: Nicolas Charpentier, Bijou Cibalama, Justine Hornecker, Jean-François Laforgerie, Sabrina Roduit Coordination: Nicolas Charpentier Photos et illustrations: AIDES, Yul Studio Maquette: Clément Calloud Remerciements: Cet évènement a bénéficié du soutien financier du FIR-Démocratie Sanitaire de l'ARS Rhône Alpes et de la Ville d'Annecy. Merci aux militants de AIDES pour leur implication sur cet événement, en particulier Elodie Guillois, au Réseau Prométhée et enfin aux participants du week-end santé organisé à Aix-Les-Bains en décembre 2014. Tirage : 500 exemplaires Janvier 2016

EDITO

Vous voilà à présent en possession du journal de la «Rencontre en démocratie sanitaire sur la prise en charge des hépatites virales, aujourd'hui en 2015». Nous avons souhaité éditer ce journal afin de rendre compte des travaux de cette journée et surtout, au-delà de la rencontre, la prolonger et partager cette actualité et ces recommandations de prise en charge avec le plus grand nombre de personnes vivant avec une hépatite virale et les acteurs de la prise en charge.

À AIDES, nous avons voulu cette rencontre et ce journal, d'abord parce que nous vivons un tournant majeur dans la lutte contre ces infections et en particulier l'hépatite C. Les personnes vivant avec une hépatite virale ont besoin de s'informer et expriment leur désir et leur urgence à vouloir guérir. Nous savions alors que nous allions avoir à augmenter nos connaissances sur les nouveaux traitements antiviraux et que nous allions devoir soutenir et accompagner toutes celles et ceux qui seraient dans ce désir de se traiter et guérir.

Vous retrouverez également dans ce journal le récit d'un week-end santé organisé avec des personnes vivant avec une hépatite. Il s'est déroulé avant la rencontre en démocratie sanitaire et les recommandations des participants ont contribué à la construction du programme de la rencontre. Vous noterez à la lecture de ce récit que les échanges lors de ce week-end sont fortement marqués par la relation entre soignants et soignés ; et les difficultés rencontrées lors de la consultation avec le médecin : comme se sentir écouté et pouvoir participer à la décision de se traiter ?

Au croisement de l'actualité thérapeutique et des recommandations de prise en charge, sans équivoque, la stratégie est aujourd'hui celle qui vise la fin de ces épidémies. Pour cela, il nous faut améliorer l'offre de dépistage, dépistage communautaire et dans les centres de dépistage, les CeGIDD, pour ainsi permettre à celles et ceux qui l'ignorent de connaitre leur statut sérologique. Il nous faut également un accès au traitement curatif le plus précoce possible pour toutes celles et ceux qui sont infectés. Concernant l'hépatite C, on constate que le dépistage est insuffisant, que le rattrapage en cours dans la proposition de traitement se fait auprès des personnes qui sont à des stades les plus avancés au regard de l'état de leur foie, que certains prescripteurs ont des difficultés à proposer un traitement à des personnes ayant des comorbidités telles qu'une ou des addictions ou pour les étrangers malades ou encore les personnes détenues. Gageons que nous saurons faire preuve de pragmatisme et d'humanisme quant au traitement précoce de celles et ceux qui sont dans un groupe à haut risque de transmission (et qui pourraient le rester). Face au risque de réinfection qui inquiète, il nous faut être réaliste car il y a déjà des personnes qui se réinfectent et il y en aura demain. Ne faudrait-il pas voir dans le soin une incroyable possibilité de réduire rapidement la ou les charges virales communautaires (c'est-à-dire la charge virale virale qui dans un groupe à haut risque de transmission n'est pas supprimée grâce au contrôle de l'infection par un traitement ou suite à une guérison) ? Ne faudrait-il pas promouvoir une proposition de dépistage régulier, comme nous le proposons avec le TROD VIH, pour celles et ceux qui seraient à risque de réinfection ? Qu'en sera-t-il alors dans l'avenir du traitement précoce d'une infection récente ?

Cette rencontre nous a ainsi montré que nous avions grand besoin d'un espace de dialogue en démocratie sanitaire sur le champ des hépatites, comme c'est le cas avec le VIH et au sein des COREVIH; que ce soit sur le champ de la prévention ou de la qualité de vie et de la qualité des soins. Ce débat existe déjà et cette journée en partenariat avec le réseau Prométhée et le COREVIH de l'arc alpin montre bien l'enjeu qui est le nôtre que d'intégrer au sein du COREVIH la question des hépatites virale, afin de porter la parole des usagers (notamment ceux mono-infectés par une hépatite) et d'engager un dialogue continu avec l'ensemble des acteurs de la prise en charge. Nous espérons vivement que les hépatologues et autres spécialistes rejoindront cette instance de démocratie sanitaire.

Alors voilà, vous allez maintenant pouvoir lire ce récit, ces synthèses ou encore ces témoignages. Nous espérons que cet outil vous servira pour vous informer ou pour créer du débat autour de vous ou dans vos institutions; entre personnes vivant avec une hépatite virale ou entre soignants et soignés. Ce journal est également une boîte à outil pour trouver comment s'informer de l'actualité des hépatites et approfondir certaines thématiques.

BONNE LECTURE

Bijou Cibalama, trésorière de AIDES Rhône Alpes
Nicolas Charpentier, délégué des lieux de mobilisation de AIDES en Savoie et Haute Savoie

VIE AVEC LES HÉPATITES

CE QUE LES PERSONNES RECOMMANDENT

EN DÉCEMBRE 2014, DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE HÉPATITE VIRALE SE SONT RÉUNIES PENDANT TROIS JOURS À L'INITIATIVE DE AIDES LORS D'UN WEEK-END SANTÉ HÉPATITES (WES'H). LES ÉCHANGES ENTRE PARTICIPANTS ONT PERMIS L'ÉLABORATION DE RECOMMANDATIONS QUE VOICI.

Il est marrant Luc[1]. Dans le questionnaire qu'on lui a remis — une version du questionnaire de Proust spécialement créée pour les participants des WES'H —, à l'entrée : «Ma vertu préférée», il a répondu : «La sincérité et la vertu des infusions et tisanes». Des télescopages décalés à l'harmonieuse poésie, il s'en est beaucoup produit lors de ce WES'H qui s'est déroulé les 5, 6 et 7 décembre 2014, à Aix-les-Bains. Question d'ambiance, de qualité des participants et sans doute parce que ces moments collectifs, courts, intenses produisent des rencontres atypiques, des échanges toniques et parfois même tendus, des fous rires et des pleurs, de la colère et de l'espoir. C'est un peu le cas de tout événement collectif, mais cela prend toujours une dimension particulière dès lors qu'il s'agit de la santé, de SA santé, de son parcours, de SA vie avec une maladie…

« Toutes et tous ont en commun de vivre avec une hépatite virale B ou C, certains sont co-infectés VIH et hépatites virales »

Comme cela a été le cas dans les autres WES'H réalisés entre 2014 et 2015, un peu partout en France, le WES'H d'Aix-les-Bains a réuni, en résidentiel, des participants venus de tous horizons, habitant une même région, aux parcours très différents et aux attentes variées. Toutes et tous ont en commun de vivre avec une hépatite virale B ou C, certains sont co-infectés VIH et hépatites virales. Toutes et tous étaient là pour échanger, entre eux, sur la vie avec une hépatite virale, partager leurs expériences, s'informer, discuter avec un médecin des nouveautés thérapeutiques, faire part de leurs espoirs, de leurs inquiétudes sur un nouveau traitement anti-VHC qu'on allait leur proposer.

« Dans ce genre de week-end, l'alchimie est souvent singulière et le partage riche parce que les parcours des personnes sont souvent étonnants […] »

C'était le cas pour Luis[1] qui devait commencer début 2015 un traitement anti-VHC avec Sovaldi (sofosbuvir). Son appréhension était d'autant plus forte qu'il avait fait en 2002, puis 2004, des traitements avec interféron et ribavirine. Les tentatives avec la bithérapie avaient débouché sur des échecs… et de sérieux effets indésirables. A Aix, Luis a parlé de sa santé, échangé avec d'autres personnes qui avaient, elles aussi, connu des échecs à des traitements précédents, qui attendaient un nouveau traitement avec les antiviraux à action directe (AAD), la nouvelle classe de médicaments aux taux de guérison de l'infection si élevés. Dans ce genre de week-end, l'alchimie est souvent singulière et le partage riche parce que les parcours des personnes sont souvent étonnants, que les sujets traités sont à la fois vastes dans leur dénomination, mais profondément intimes. Ainsi en moins de deux jours, les personnes ont parlé de leurs expériences en matière de relations soignants/soignés, de leurs propositions de bonnes pratiques dans la prise en charge des hépatites virales, etc. Elles ont échangé avec un médecin sur les stratégies thérapeutiques disponibles et celles qui se profilaient. Et ce n'est pas tout. Elles ont aussi, sur ces différents thèmes et d'autres comme la vie sexuelle et la question des discriminations, fait des recommandations.

« Nous voulons aussi bien préparer nos consultations afin de les optimiser. […]»

Premier thème discuté, les relations soignants/soignés. Leurs recommandations sont claires: «nous voulons une meilleure prise en compte de la souffrance psychologique, lors des consultations avec le médecin. Nous voulons être écoutés. Nous recherchons plus d'humanité dans ces consultations. Nous voulons expérimenter des consultations conjointes avec un médecin et un psychologue si besoin et si nous en faisons la demande. Cette recommandation s'adresse à toute personne intervenant dans le parcours de santé, y compris les associatifs»; «nous voulons plus de temps en consultation. Ce temps de consultation peut être étendu à un temps de consultation avec l'ensemble de l'équipe, psychologue du service, infirmier ou assistante sociale. La réputation d'un médecin, d'un service, la question de la surcharge de travail ne sont pas des excuses pour ne pas prendre le temps nécessaire»; «nous voulons aussi bien préparer nos consultations afin de les optimiser. Comment le faire ? Est-ce possible de le faire avec AIDES ?»

« Nous voulons être informés en temps réel de chaque nouvel avis d'experts sur les traitements du VHC. [...] »

En matière de traitements, de thérapeutique, les recommandations de ce groupe étaient les suivantes : «Nous voulons participer à la décision de nous traiter. Nous ne voulons pas seulement accepter ou non le traitement. Nous voulons être entendus quand nous estimons devoir commencer nos traitements contre le VHC» ; «Nous voulons être informés en temps réel de chaque nouvel avis d'experts sur les traitements du VHC. Ce qui nous aidera à préparer nos consultations, à participer à la décision concernant le démarrage d'un traitement et de choisir lequel». Sur le plan de la vie sexuelle, les participants ont pour recommandations : «Nous voulons un espace pour parler, être écouté sans jugement sur les difficultés d'ordre sexuel, comme la baisse de libido, les questions de prévention combinée. Nous avons particulièrement ressenti ce besoin pendant un traitement, ou après celui-ci. Cette recommandation est valable pour les consultations, les dispositifs d'éducation thérapeutique du patient et les associations comme AIDES» ; «Nous voulons une meilleure information sur les hépatites virales et le VIH pour que nos partenaires n'aient pas d'attitudes de rejet dans le cadre de nos relations intimes». Cette dernière rejoint d'ailleurs une autre recommandation portant sur les discriminations.

Deux recommandations ont été faites sur ce sujet. «Nous voulons que AIDES fasse campagne pour faire savoir ce que c'est que vivre avec les hépatites virales. Cette campagne sera pour lutter contre la stigmatisation et les représentations négatives que l'on peut avoir sur les personnes qui vivent avec une hépatite virale» ; «Pour en finir avec les hépatites. Le traitement n'est pas suffisant. Ce que nous voulons, c'est une évolution de l'image des hépatites dans la société. Nous voulons un accès nouveau au dépistage, et surtout que AIDES développe un plaidoyer pour l'accès universel aux soins des hépatites car ces infections n'ont pas de frontières. Nos solidarités ne doivent pas non plus avoir de frontières.»

Elle a bien fait rire Jeannine[1] quand les participants au WES'H ont parlé de sexualité et qu'elle a lancé d'une voix forte : «Mon abstinence sexuelle m'a donné le temps de relire la Bible !»

TÉMOIGNAGES

JOANNA POFELSKI, PRATICIENNE EN HÉPATOLOGIE AU CHANGE, ANNECY

Ce type de journée est-il un moyen de faire évoluer ton positionnement en tant que médecin par rapport à la notion de démocratie sanitaire ? Et de manière globale, comment as-tu vécu ce moment d'échange ? Qu'est-ce que la journée t'a apporté ?

Joanna Pofelski : Oui, je pense que ce type de journées est très intéressant. Au début, je me demandais qu'est-ce que j'allais faire ou dire, et finalement, le fait d'échanger permet de clarifier certains messages qui peuvent être déformés par les médias ou l'opinion. En tant que médecin, ça permet de voir autrement ce que les patients attendent de nous, les manquements éventuels, ce qui peut permettre de les corriger ou non. Cela m'a permis aussi de voir quel rôle peuvent avoir les associations dans la relation médecin/malade, et je pense que l'on en profite peut être pas assez !

CLAUDINE[1] VIT AVEC UNE HÉPATITE C

Quel a été ton parcours avec l'hépatite C ?

Claudine: J'ai découvert en 2007 que j'avais l'hépatite C et le diabète. En avril 2014, j'ai pris un traitement contre l'hépatite C pendant trois mois, avec des comprimés (Sovaldi) et des injections (Interféron). C'était difficile, il y a des moments où je n'avais pas les moyens de bien manger tous les jours, alors parfois je ne prenais pas le traitement. J'avais des douleurs au ventre, parce que je prenais les médicaments sans manger. À la fin du traitement, je suis allée faire des examens, qui étaient bons. Mais en 2015, lors d'un nouvel examen, le virus était revenu.

Quelle est ton impression sur la journée ?

Cette journée sur les hépatites, moi j'ai trouvé ça génial, je n'étais encore jamais allée à une conférence médicale comme celle-ci. Cela m'a aidé à comprendre les hépatites, ce sont des virus dangereux, qui font peur. Mais avec ces informations sur les nouveaux traitements, je sais qu'il est important d'aller revoir le médecin.

Et maintenant, quelle sont tes attentes pour la suite ?

Je vais refaire des examens, et voir si le médecin me propose un nouveau traitement. Avec lui, je peux en discuter, il me demande si je suis prête à prendre le traitement. Je sais que cela ne sert à rien si je n'arrive pas à le prendre correctement, ou si je n'ai pas le moral. Pour mon prochain rendez-vous médical, j'aimerais être accompagnée par quelqu'un de l'association AIDES, parce que c'est eux qui m'ont aidée lorsque j'avais eu un problème pour obtenir un certificat médical. Aujourd'hui, ce qui m'inquiète c'est que je n'ai pas d'endroit où vivre tranquille et où je peux me nourrir correctement. J'aimerais pouvoir m'installer dans un appartement et être bien pour prendre mes traitements.

1. Les prénoms ont été changés à la demande des témoins.

SYNTHÈSE

QUELLES RECOMMANDATIONS SUR LA PRISE EN CHARGE DES HÉPATITES B ET C ?

LE PREMIER RAPPORT DE RECOMMANDATIONS SUR LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE HÉPATITE B OU C A ÉTÉ RENDU PUBLIC EN MAI 2014. PAS MOINS DE DEUX CENTS RECOMMANDATIONS ONT ÉTÉ PRODUITES. **MARIANNE L'HÉNAFF** (ARCAT - ASSOCIATION DE RECHERCHE, DE COMMUNICATION ET D'ACTION POUR L'ACCÈS AUX TRAITEMENTS, TRT-5 - GROUPE INTERASSOCIATIF TRAITEMENTS ET RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE, ET COLLECTIF HÉPATITES VIRALES), INVESTIE DANS LE GROUPE DE VALIDATION ET DE SYNTHÈSE DE CE RAPPORT, NOUS A PRÉSENTÉ UN TOUR D'HORIZON DES PRINCIPALES PRIORITÉS.

Des recommandations en épidémiologie : « Savoir pour réduire les inégalités »

En France, il existe peu de données épidémiologiques récentes sur les hépatites, les dernières datent de 2004. On estime qu'environ 300 000 personnes vivent avec le VHB, et 232 000 avec le VHC. Les décès imputables aux hépatites sont d'environ 4000 par an. Même si la prévalence en population générale est assez faible (moins de 1%), certaines populations sont plus exposées : pour l'hépatite B, les hommes le sont cinq fois plus que les femmes, ainsi que les personnes au bénéfice de la CMUc. Concernant l'hépatite C, les personnes nées au Moyen-Orient sont particulièrement concernées, ainsi que les usagers de drogue (partage de matériel d'injection), les détenus, et les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH), en particulier ceux qui pratiquent le SLAM (injection de produits psychoactifs dans un contexte sexuel). Il est recommandé d'actualiser ces données régulièrement, notamment dans les territoires français d'Outre-mer, où les données sont moins bien renseignées, ainsi que d'avoir des estimations précises pour les populations à risque : migrants originaires de pays à forte endémicité, usagers de drogues, personnes détenues, HSH.

Mieux dépister et informer

Près de la moitié des personnes infectées par les hépatites B et C l'ignorent (55% pour le VHB, 43% pour le VHC – chiffres 2004 InVS): il faut donc mieux informer les personnes qui ont pu être exposées pour les encourager à se faire dépister, mais aussi les médecins, surtout les généralistes. Actuellement, le programme de dépistage des hépatites en France est ciblé. Si cette stratégie de dépistage en fonction des facteurs de risques est toujours d'actualité, les recommandations proposent de l'élargir, en systématisant la proposition de dépistage aux hommes entre 18 et 60 ans qui n'ont jamais été dépistés, ainsi qu'aux femmes enceintes lors de la première consultation prénatale (comme pour le VIH), plutôt qu'au sixième mois de grossesse. Il est important d'associer systématiquement les dépistages des hépatites B et C à celui du VIH, les facteurs de risques étant communs. Par ailleurs, les experts demandent un remboursement à 100% du dépistage de l'hépatite B, qui nécessite le test sur trois marqueurs pour être valide, mais où seuls deux sont remboursés. Autre priorité, l'utilisation des TROD (test rapides d'orientation diagnostique) qui permettent d'atteindre des populations hors les murs, et dont des expériences de terrain ont prouvé l'intérêt.

Poursuivre les efforts vers une meilleure couverture vaccinale

Un vaccin contre le virus de l'hépatite B existe et est efficace. Néanmoins, la couverture vaccinale est encore insuffisante. Trois objectifs sont poursuivis : que tout contact avec un professionnel de santé pour un enfant ou une personne à risque soit l'occasion d'une proposition de vaccination ; la promotion de la vaccination des enfants et des personnes à risque dans les tous les lieux de soins ; l'amélioration de la vaccination de l'entourage des personnes ayant une hépatite B (partenaires, enfants). Une fois encore, la vaccination devra être prise en charge à 100%.

Recommandations pour les traitements : des nouveautés dont le principal obstacle est le coût

Avec l'arrivée des nouveaux traitements antiviraux contre l'hépatite C, plus efficaces et moins contraignants que ceux avec interféron (lire pages 8 et 9), les indications de traitement évoluent rapidement*. En mai 2015, une mise à jour recommande de traiter tous les patients qui ont une fibrose modérée (stade F2). Il est recommandé de traiter, indépendamment du stade de fibrose, tous les patients avec des manifestations extra-hépatiques (dont le diabète, les addictions, les maladies psy), en attente de transplantation d'organes, ainsi que les usagers de drogues, les détenus, les femmes ayant un désir de grossesse et les hommes ayant

*Retrouverez plus de détails, schémas et les tableaux des traitements dans le guide Vie positive

Des ressources pour en savoir plus :
Rapport Dhumeaux, Lettres d'information du comité de suivi des recommandations : www.social-sante.gouv.fr/les-hepatites-virales.html
Actualités sur les hépatites sur le site de l'AFEF (Association française pour l'étude du foie) : www.afef.asso.fr

des relations sexuelles avec d'autres hommes.
Ces recommandations sont loin d'être suivies à la lettre car les autorisations temporaires de traitements (ATU) délivrées pour des nouvelles molécules ont été restreintes à des patients aux stades les plus avancés, notamment pour des raisons de coûts. Les personnes coinfectées par le VIH doivent être traitées, quel que soit le stade de leur infection hépatique, car le VIH accélère l'évolution de la maladie, le risque de cirrhose, et diminue les chances de succès d'une transplantation. Il est important de rechercher également des éventuelles comorbidités (pré-diabète, stéatose, consommation d'alcool), car il est alors indiqué de débuter le traitement précocement.
Une autre recommandation va dans le sens d'un dépistage plus régulier du cancer du foie pour des patients en stades F3 et F4. Il est nécessaire de surveiller l'état du foie, même après une guérison de l'hépatite C, en particulier en cas de cirrhose, stéatose ou diabète, car un cancer peut apparaître encore des années après l'éradication du virus.
Et du côté de l'hépatite B : les experts du rapport Dhumeaux recommandent la validation des tests de fibrose non invasifs (fibroscan, fibromètre, etc.). Ce sont des moyens de surveillance très utilisés dans le VHC, mais encore peu pour le VHB, alors qu'ils sont essentiel pour déterminer le démarrage d'un traitement.

Et surtout, favoriser une approche globale !

Le mot d'ordre du rapport réside dans l'amélioration de la prise en charge sur le plan global. Il s'agit de mieux coordonner les soins entre les différents services, que les différents intervenants « se parlent » ; de garantir un suivi régulier (avant et après le traitement) ; et de prendre en compte la vulnérabilité sociale. Par exemple, pour les usagers de drogue, cela plaide pour une offre de soins globale (réduction des risques, accompagnement à l'injection, dépistage, consultation) organisée dans un même lieu. Pour les détenus, il faut des programmes d'échanges de seringues, des meilleures conditions de dépistage (plus de confidentialité, une proposition à d'autres moments qu'à l'entrée), et un véritable accompagnement à la sortie de prison. Pour les personnes migrantes, les leviers identifiés sont le recours à l'interprétariat lorsque nécessaire, et le respect du séjour pour soins, qui reste très difficile à obtenir au motif d'une hépatite virale.
Et surtout, aujourd'hui en 2015, en tant que patient vivant avec une hépatite, il ne faut pas hésiter à affirmer son droit à avoir un traitement selon les recommandations, et ne plus accepter de recevoir de l'interféron à l'heure des nouvelles molécules, malgré les obstacles liés au coût.

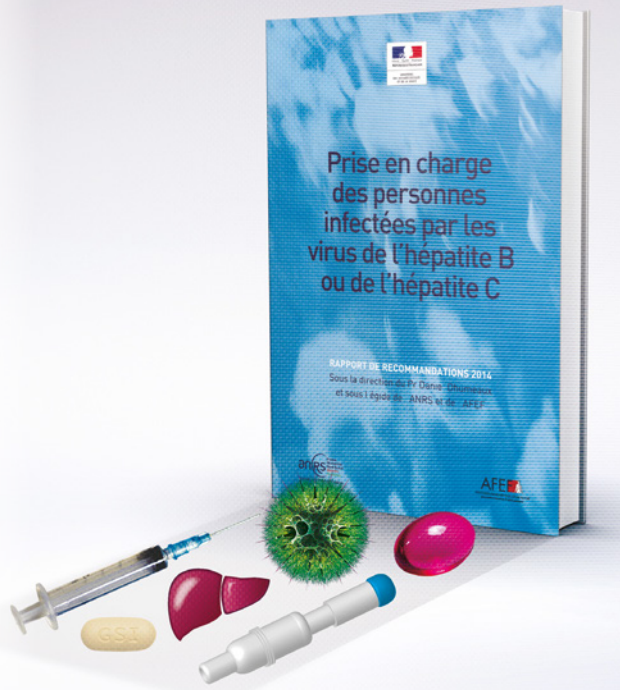

TABLE RONDE, PARTIE 1

Milieu carcéral : un espace isolé à privilégier en matière de santé

Le milieu carcéral reste un lieu où la santé est plus difficilement accessible. Les patients vivant avec une hépatite virale, comme nous l'explique le **Dr Catherine Penas**, qui intervient en milieu carcéral en Savoie, sont plus souvent concernés par le VHC, et par une consommation de produits psychoactifs. L'enjeu de leur suivi est double: à la fois axé sur le problème d'addiction et sur le virus de l'hépatite. L'incarcération peut être un moment favorisant le suivi d'un traitement de substitution, ou la mise en place d'un traitement contre l'hépatite C, notamment avec les nouvelles molécules antivirales. Les peines courtes en maison d'arrêt peuvent constituer un frein au traitement; l'accès aux examens spécialisés à l'hôpital nécessite un accompagnement par le personnel pénitentiaire, qui n'est pas toujours possible, entrainant parfois des retards de prise en charge. Le travail en collaboration avec les équipes pénitentiaires apparait ainsi indispensable pour faciliter le suivi médical des patients. Une personne dans la salle témoigne : pour lui, le système carcéral génère des problèmes de suivi, il a lui-même reçu ses résultats d'examen une fois sorti de prison, sans possibilité de relais pour ses soins. Une meilleure préparation de la sortie est incontournable pour améliorer le suivi des personnes après la prison. L'orientation des personnes sous traitement vers des structures type Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT) est parfois difficile, les places restent insuffisantes.

SYNTHÈSE

ACTUALITÉ THÉRAPEUTIQUE DES HÉPATITES B ET C

IL N'EST PAS TOUJOURS FACILE DE SE REPÉRER DANS LES INFORMATIONS SUR COMMENT TRAITER UNE HÉPATITE B OU C ET À QUEL MOMENT DE L'INFECTION. LES **DR MARIE NOËLLE HILLERET** (CHU GRENOBLE ET PRÉSIDENTE DU RÉSEAU PROMÉTHÉE) ET LE **DR JOSEPH KOFFI** (HÔPITAUX DE LYON), ONT FAIT LE POINT LORS DE LA RENCONTRE SUR CE QU'IL FAUT SAVOIR SUR LA PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE HÉPATITE.

Hépatite B, ce qu'il faut savoir !

Le virus de l'hépatite B se distingue de celui de l'hépatite C car, pour se reproduire (réplication virale), il va devoir pénétrer une cellule du foie mais aussi s'intégrer au noyau de celle-ci*. Les modes de transmission sont les mêmes que ceux du VIH, à la différence que le virus est beaucoup plus virulent (plus forte capacité d'infection). Il s'agit de la transmission sexuelle, du partage de matériel de préparation ou d'injection ou partage de paille pour sniffer, de la transmission mère-enfant, lors de tatouage ou piercing hors mesures d'hygiène adaptées, etc. C'est une infection particulièrement diffuse en Afrique subsaharienne, en Asie, au Maghreb, au Moyen-Orient et en Europe de l'Est et Russie. En France, le nombre estimé de personnes vivant avec une hépatite B chronique est de 300 000. L'infection devient chronique chez 10% des personnes qui sont un jour infectées par le VHB, les autres (90%) vont guérir spontanément après leur infection dite aigüe. Il existe un vaccin efficace contre le VHB. La vaccination dans les pays à forte endémie comme en Asie, à Taïwan ou en Alaska a montré la réduction du nombre de personnes porteuses d'une hépatite chronique en 20 ans et a permis de réduire l'apparition de cancers liés au VHB.

Traiter l'hépatite B

L'évolution d'une hépatite B chronique va entrainer une dégradation de l'état du foie (fibrose puis cirrhose) avec le risque de développer un cancer du foie (carcinome hépatocellulaire ou CHC). Différentes techniques permettent d'évaluer les lésions hépatiques (du foie) comme la biopsie (prélèvement de quelques cellules du foie), des tests sanguins et le fibroscan (test par échographie), mais attention car ces examens ne sont pas forcément remboursés. L'état du foie est noté de F0 (pas d'atteinte grave) jusqu'à F4 (cirrhose). Il est recommandée de commencer un traitement pour contrôler l'évolution du virus : en cas de cirrhose, si la charge virale (quantité de virus dans le sang) est élevée et supérieur à 2000 unités/ml ou encore si le taux sanguin d'ALT (enzyme présente principalement dans le foie) est élevé, ce qui est le signe de dommage sur le foie. Le traitement* se fait principalement par des traitements antirétroviraux appelés analogues nucléosidiques (lamivudine, entecavir, telbivudine) ou nucléotidiques (adefovir ou tenofovir) et qui vont bloquer la réplication du virus dans le but de contrôler son évolution et améliorer la santé du foie. D'autres traitements peuvent être utilisés dans certains cas pour stimuler l'immunité (interféron). Les antirétroviraux permettent : de contrôler l'infection chez la majorité des personnes, de réduire la cirrhose, de la fibrose et le risque de cancer. Il a été montré que le traitement précoce de l'infection permet de prévenir le risque de cancer. Des pistes sont actuellement explorées afin de développer des antirétroviraux mieux tolérés (prodrogues) ou qui cibleraient d'autres endroits de la cellule pour empêcher la réplication du virus (inhibiteur d'entrée, inhibiteur de capsides) ou encore un vaccin thérapeutique, c'est-à-dire un vaccin pour stimuler les défenses immunitaires de la personne et l'aider à contrôler son infection.

Hépatite C, ce qu'il faut savoir !

Le virus de l'hépatite C (VHC) va se reproduire d'une manière différente d'autres virus (VHB ou VIH) car sa réplication se fait uniquement dans le cytoplasme*, c'est-à-dire dans la cellule, mais sans s'intégrer à son noyau.

La révolution thérapeutique en cours

Nous disposons aujourd'hui de différentes familles de traitements antiviraux* (inhibiteurs de protéase, inhibiteurs de NS5A, inhibiteurs de polymérase NS5B) qui permettent de contrôler efficacement l'évolution du virus à différents moments de sa réplication et visent la suppression du virus pour une guérison (c'est-à-dire que la charge virale ou la quantité de virus mesurée dans le sang est supprimée durablement après 12 à 24 semaines de traitements) chez presque tous les patients. Ces traitements constituent actuellement différentes options thérapeutiques pour combiner une action à différentes étapes de la réplication du virus. Ils sont aujourd'hui utilisés sans interféron et parfois même sans ribavirine (l'interféron combiné à la ribavirine a longtemps été le seul traitement contre le VHC avec des résultats faibles en termes de guérison et des effets indésirables sévères). Il s'agit donc d'une boîte à outils (traitements) dans laquelle piocher : en fonction du type de virus car tous ces nouveaux antiviraux ne sont pas pan génotypiques (c'est-à-dire que certains antiviraux ne vont pas agir sur tous les génotypes de VHC); en prenant en compte le risque de résistance car certaines familles d'antiviraux ont une barrière plus ou moins forte à la résistance ; et en fonction du stade de cirrhose. Actuellement les traitements sont prescrits sur des durées de 12 à 24 semaines.

*Retrouverez plus de détails, schémas et les tableaux des traitements dans le guide Vie positive

S'informer sur les essais cliniques en cours
Sur le site de l'ANRS (Agence nationale de recherche sur le VIH et les hépatites) :
www.anrs.fr/Hepatites-virales-B-et-C/Clinique/Repertoire-des-etudes-cliniques
Auprès de votre médecin hépatologue ou infectiologue

Un malade = une prescription ?

Le traitement est aujourd'hui recommandé chez les personnes présentant un stade de fibrose depuis F2 sévère jusqu'à F4, chez une personne co-infectée par le VIH quel que soit son stade de fibrose, chez une personne présentant un cancer lié au VHC, ou chez une personne présentant une cryoglobulinémie mixte (c'est-à-dire que des anticorps vont se diriger contre d'autres anticorps). La prescription du médecin doit être proposée à une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) qui se tient dans chaque pôle de référence à Lyon, Grenoble, Chambéry et Annecy pour la région Rhône Alpes. Cette réunion rassemble différents professionnels: infirmier, pharmacien, virologue, hépatologue, et infectiologue, etc. Ces RCP sont mises en place afin de s'assurer que les prescriptions suivent les recommandations actuelles de traitement.

Et demain…

D'autres familles d'antiviraux sont actuellement à l'étude ou en développement afin de cibler de nouvelles étapes de la reproduction du virus (inhibiteur d'entrée pour l'empêcher de pénétrer la cellule, inhibiteurs d'hélicase NS3, inhibiteurs d'assemblage, inhibiteurs de relargage à la sortie de la cellule). Ces traitements en développement laissent présager la possibilité de la guérison chez chaque patient infecté, quel que soit son type de VHC et quel que soit le stade de son infection. Il est donc possible d'imaginer l'éradication du virus chez tous les patients infectés par le VHC et avec des temps de traitement encore plus courts (douze semaines, huit semaines, etc.). Il se pose néanmoins la question d'une guérison totale si l'on ne considère pas que l'éradication du virus mais également l'évolution de l'état du foie. En ce sens, la prise en charge thérapeutique doit proposer une prise en charge globale et prendre en compte l'ensemble des comorbidités* (alcool, surpoids, diabète, addiction, etc.).

TABLE RONDE, PARTIE 2

Nouveaux traitements contre l'hépatite C : comment suivre les recommandations ?

Selon le rapport Dhumeaux 2014, il est primordial de traiter précocement les personnes infectées. Pour le **Dr Joanna Pofelski**, hépato-gastroentérologue (hôpital d'Annecy), l'objectif étant d'éradiquer le virus, il est nécessaire d'inclure un maximum de patients, tout en respectant le processus de sélection des patients à partir des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP). Cette RCP valide ou non la mise sous traitement. En ce qui concerne les comorbidités, notamment chez les patients ayant une consommation d'alcool régulière, l'important, selon elle, est de les accompagner. Cet accompagnement doit être global, puisqu'il est à la fois axé sur l'observance et le suivi en addictologie. Le lien entre les différents médecins spécialistes hospitaliers est donc incontournable pour apporter une réponse efficace.

TABLE RONDE, PARTIE 3

De nouveaux outils pour la réduction des risques : entre tests rapides d'orientation diagnostique (TROD), et programme d'accompagnement à l'injection AERLI

Le développement de l'utilisation des TROD VHB et VHC, comme outils de réduction des risques auprès des publics concernés, est primordial. Certaines associations en France les utilisent déjà, comme en témoigne **Florence Jambon**, infirmière à l'Adhec (Association pour l'étude du dépistage de l'hépatite C). Dans le cadre d'une recherche-action, cette association lyonnaise propose des TROD VIH/VHC/VHB dans ses actions. Les interventions visent principalement des structures d'accueil pour les demandeurs d'asiles en atelier d'insertion sociale. Cette expérience permet de constater que cette population cible est particulièrement touchée par l'hépatite B. L'acceptabilité de ce type de dépistage est très élevée, notamment du fait qu'ils sont rapides et ne nécessitent pas de prise de sang. Il est néanmoins constaté un nombre de bilans complémentaires trop faible. Ce problème est dû en partie aux difficultés d'accès aux droits, mais aussi aux appréhensions liées aux soins, chez des personnes non francophones, et ce malgré une collaboration avec le CeGIDD. Un travail d'accompagnement physique des personnes diagnostiquées positives et une consultation avancée sont mis en place, en lien avec la Maison du patient et l'Hôpital de la Croix-Rousse.

Des acteurs de CAAURD (Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogue, de AIDES et de Médecins du Monde) ont pu pratiquer l'accompagnement à l'injection au travers du programme de recherche ANRS-AERLI. Comme nous le décrit **David Panetto**, animateur d'action au sein du CAARUD AIDES Grenoble, les résultats sont très positifs, car cette nouvelle approche fait diminuer les pratiques à risque de contamination, mais aussi les risques d'abcès au point d'injection. Une première séance, par le biais d'un entretien individuel, permet de faire le point avec les usagers sur leurs pratiques. C'est un moment privilégié pour que la personne puisse parler et être écoutée. Puis, au fil des séances, un lien de confiance se crée, et la personne peut adapter ses pratiques d'injection (point d'injection, utilisation du garrot), dans le but de mieux consommer en utilisant moins de produit. Cette démarche a également permis de développer des outils de réduction des risques adaptés aux produits injectés par les usagers, comme pour le Skenan, au CAARUD de Grenoble.

Comorbidité : addiction et hépatites

En dehors du milieu hospitalier, d'autres structures sont amenées à suivre des personnes infectées par les hépatites; c'est le cas des Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA) comme celui de l'Apreto à Annemasse. Cette structure propose aussi une consultation de dépistage anonyme et gratuit. La prise en charge des personnes dépistées est facilitée et évite les « perdus de vue ». Néanmoins, le **Dr Chantal Lattard** constate que les dépistages par voie veineuse ne sont pas toujours adaptés au public fréquentant les CSAPA. Selon elle, le dépistage par test rapide serait un outil plus approprié. Le Dr Lattard témoigne également d'un patient, qui, pour se donner du courage avant son rendez-vous avec l'hépatologue, consommait de l'alcool ; il était alors systématiquement jugé par ce même médecin. Pour le parcours de soin du patient, il faut donc pouvoir coordonner un suivi en addictologie et en hépatologie.

Co–infection hépatites et VIH

Comme le souligne le **Dr Emilie Piet**, infectiologue à l'hôpital d'Annecy et Saint-Julien-en-Genevois, concernant les personnes co-infectées par une hépatite et par le VIH, il n'y a pas d'obstacle au traitement au regard des recommandations actuelles. En effet, un traitement par antiviraux doit être proposé systématiquement à toute personne co-infectée par le VIH. Le stade de fibrose ne rentre pas en ligne de compte pour la mise en place d'une thérapeutique avec les nouveaux traitements contre l'hépatite C. Selon le Dr Piet, une des problématiques auxquelles les infectiologues sont confrontés concernerait plutôt les hépatites aigües [ndlr : L'AFEF recommande de traiter les hépatites aigües C par antiviraux, se référer aux recommandations de l'AFEF, juin 2015]. Aux questions de la salle sur le traitement en prévention, à l'instar du TASP VIH, ainsi que du traitement post-exposition au sang, il est relevé que rien n'est validé et qu'il est encore trop tôt pour en parler.

ATELIER

LES DIX RÈGLES D'OR POUR BIEN PRÉPARER SA CONSULTATION EN HÉPATOLOGIE POUR LES SOIGNANTS ET POUR LES SOIGNÉS !

Cet atelier a été proposé lors de cette rencontre en démocratie sanitaire afin de faire écho aux recommandations des participants du week-end Santé organisé quelques mois plus tôt à Aix-Les-Bains, (voir en pages 4 et 5 le récit de ce week-end et l'ensemble des recommandations.) En effet, les participants ont largement fait le récit de difficultés dans leurs relations avec leur hépatologue ou leur infectiologue. Ils ont ainsi formulé des recommandations pour améliorer ce temps de la consultation.

L'atelier a permis de débattre des points clés de la « meilleure » consultation possible, du point de vue des personnes vivant avec une hépatite comme du point de vue des soignants. Voici donc nos dix règles d'or dans une perspective globale de la prise en charge et de la consultation. Elles peuvent parfois apparaitre comme du bon sens, mais il est parfois nécessaire de revenir sur les évidences !

RÈGLE N°1

Pour le professionnel : adaptez votre discours et vulgarisez les informations afin que votre patient puisse comprendre l'entier de son bilan ou de la situation.
Pour le patient : demandez au professionnel de reformuler systématiquement si les informations ne sont pas compréhensibles.

RÈGLE N°2

Pour le professionnel : Communiquez à votre patient qu'il peut vous joindre hors consultation et définissez ensemble les modalités (téléphone, email, etc.).
Pour le patient : vous n'avez pas tout dit ou tout demandé à votre médecin lors de la consultation, ou un événement nouveau est survenu entre deux consultations, n'attendez pas pour prendre contact avec lui/elle.

RÈGLE N°3

Pour le professionnel : proposez et expliquez l'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour élargir le champ de la consultation et ouvrir la prise en charge à d'autres acteurs (notamment associatifs).
Pour le patient : Demandez au médecin s'il existe une équipe formée à l'ETP au sein de l'hôpital ou dans une association, ou encore si d'autres professionnels du service peuvent répondre aux besoins exprimés (psychologue, sexologue, diététicien, etc.).

RÈGLE N°4

Pour le professionnel : Concernant le volet social, faites le lien avec l'équipe social de l'hôpital ou le service de la PASS (permanence d'accès aux soins de santé).
Pour le patient : Demandez à être orienté vers un travailleur social, notamment pour les questions d'affiliation à l'assurance maladie.

RÈGLE N°5

Pour le professionnel : Faites systématiquement sur demande (ou sur proposition) un certificat médical suffisamment détaillé pour un dossier de séjour pour soin.
Pour le patient : Vous préparez une demande de séjour pour soin, demandez un certificat décrivant votre situation à votre ou vos médecins.

RÈGLE N°6

Pour le professionnel : Proposez votre aide au remplissage du dossier MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) afin de fournir le plus de détails possible et proposez un lien avec le travailleur social.
Pour le patient : Vous préparez un dossier à la MDPH, faites-vous aider pour remplir le dossier par un travailleur social ou une association et demandez une aide à votre médecin pour qu'il apporte tous les détails nécessaires sur le volet médical.

RÈGLE N°7

Pour le professionnel : Votre patient n'ose peut-être pas vous en parler, alors prenez les devants, parlez sexualité ! Interrogez sa qualité de vie sexuelle, ses difficultés, ses besoins.
Pour le patient : Parce que la sexualité fait aussi partie de la santé, prenez votre courage à deux mains et parlez-en à votre médecin. C'est aussi son rôle que de vous écouter sur des difficultés d'ordre sexuel qui pourraient être en lien avec votre maladie ou le traitement.

RÈGLE N°8

Pour le professionnel : Votre patient ne maîtrise pas ou mal le français. Vous-même n'êtes pas le champion des langues étrangères. Faites appel à un service d'interprétariat.
Pour le patient : Vous ne maîtrisez pas ou pas assez le français pour bien comprendre ce qui se passe durant votre consultation? Demandez au médecin un service d'interprétariat, toutes les personnes y ont accès.

RÈGLE N°9

Pour le professionnel : Préparez ensemble le prochain rendez-vous. Demandez à votre patient de venir avec ses résultats d'examens (bilan sanguin, échographie, etc.) et en début de consultation demandez-lui s'il a préparé des questions.
Pour le patient : Quelques jours ou semaines avant la consultation, préparez sur un carnet vos questions et pensez à prendre vos résultats d'examens (bilan sanguin, échographie, etc.).

RÈGLE N°10

Pour le professionnel : Vos patients peuvent avoir un risque d'exposition pour certaines infections sexuellement transmissibles (IST), proposez un dépistage régulier.
Pour le patient : Votre médecin ne vous a jamais proposé un dépistage complet des IST, demandez-le !

AVEC LE SOUTIEN FINANCIER
DU FIR-DÉMOCRATIE SANITAIRE
DE L'ARS RHÔNE ALPES

INDEX REMAIDES/HÉPATITES

A télécharger ou consulter : www.aides.org/remaides
Et toute l'actualité sur www.seronet.info

Remaides #87 – printemps 2014
• Dossier : la greffe de foie liée aux hépatites et les enjeux de la greffe solidaire

Remaides #88 – été 2014
• Dossier : Hépatites virales, le rapport d'experts 2014 est sorti

Remaides #89 – automne 2014
• Pour y voir plus clair : Vaincre le VHC, du rêve à la réalité
• Usagers de drogues : AERLI, une nouvelle stratégie pour réduire les risques

Remaides #90 – hiver 2014
• Sovaldi, un prix critique !
• Et comme dans chaque numéro toute l'actualité !

Remaides #91 – printemps 2015
• Rapport d'experts français : VIH et co-infection VIH/VHC, ce qui change
• Pour y voir plus clair : premier bilan hépatique suite à la découverte d'une infection par le VHC

Remaides #92 – été 2015
• Equilibre, mieux se nourrir pour soutenir le foie
• VHC et nouveaux traitements : le rôle des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)
• Hépatites B et C : vous avez des questions ?
• Droit au séjour des malades étrangers : le mélange des genres fait des victimes

Remaides #93 – automne 2015
• VHC et accès aux nouveaux traitements : les sages interpellés
• Dossier : traitements, résistances, échecs : les recommandations de l'AFEF pour le VHC
• Dossier : hépatites, séjour pour soins… le RAAC-sida fait le lien

Remaides #94 – hivers 2015
• Fin du VHC: «test and treat» et traitement universel

VOS CONTACTS AIDES EN RHÔNE ALPES

À Lyon
Tél : 04 78 68 05 05
rhone.alpes@aides.org

À Grenoble
Tél : 04 76 47 20 37
grenoble@aides.org

À Annecy
Tél : 06 14 50 47 97
annecy@aides.org

À Annemasse & Pays de Gex
Tél : 06 01 20 10 09
annemasse@aides.org

À Chambéry
Tél : 06 14 50 47 97
chambery@aides.org

À Bourg en Bresse
Tél : 04 74 24 64 34
aides.01@orange.fr

AIDES sur internet
www.aides.org
http:/depistage.aides.org