



Discours du 17 novembre 2011
Ouverture du Forum de Lyon

Madame la Secrétaire d'Etat à la Santé,

J'aimerais, pour commencer, vous dire combien nous sommes fiers de vous accueillir aujourd'hui à notre forum national ; très fiers, car c'est pour nous une reconnaissance. Une reconnaissance pour notre association et pour ces 15 ans d'engagement dans la lutte contre les hépatites et les maladies du foie ; une reconnaissance aussi car nous voulons y voir le signe que l'Etat souhaite renforcer engagement dans cette lutte. Madame la Secrétaire d'Etat, tous les bénévoles et militants de SOS hépatites se joignent à moi pour vous dire Merci.

Mais au-delà de la satisfaction de vous recevoir, nous aimerions aborder avec vous ces réalités qui sont notre quotidien et porter auprès de vous notre témoignage et nos attentes.

Le premier point que je voudrais aborder, Madame la Secrétaire d'Etat, tient au peu de cas accordé aux hépatites virales dans notre société. La maladie silencieuse, comme nous l'appelons, tue insidieusement. Le seul virus de l'hépatite C aura tué, en France, depuis sa découverte en 1989 plus que le VIH sida ! (soit plus de 50 000 morts). Et pourtant, aucun plan n'aura été à la mesure de ces enjeux, et surtout, la maladie reste socialement absente de représentation intellectuelle. C'est in fine un grand préjudice que nous subissons. A titre d'exemple de l'effet négatif de cette absence dans les consciences, Madame la Secrétaire d'Etat, je citerai le récent projet visant à ne plus rembourser les bons de transport, à l'exception des malades du cancer (mais seulement lui). Nous comprenons les difficultés financières que connaît notre économie. Pourtant malgré ces conditions économiques désastreuses, notre pays sait reconnaître la pénibilité du traitement du cancer, à juste titre d'ailleurs. Mais qui a conscience de la pénibilité du traitement de l'hépatite C, à l'exception des malades eux-mêmes ? Un traitement responsable dans 30% des cas de dépressions sévères, de troubles de l'humeur altérant les relations sociales, d'anémies majeures nécessitant des transfusions régulières, ou encore de problèmes dermatologiques graves nécessitant un suivi régulier. Ce traitement ne nécessiterait-il pas une prise en charge des bons de transports au moins pendant la durée du traitement ? Madame la Secrétaire d'Etat, nous comptons sur vous pour ne pas laisser faire cette injustice.

Puisque nous évoquons ces fameux traitements, Madame la Secrétaire d'Etat, abordons aussi l'accompagnement des toutes nouvelles anti-protéases qui viennent d'obtenir leur autorisation de mise sur le marché. Ces traitements sont une chance supplémentaire de guérison pour les malades. La prescription de ces nouveaux traitements multiplie par 3 le temps de consultation médicale. Pourtant, aucun service d'hépatologie ne s'est vu accorder de moyens pour faire face à cette hausse. Madame la Secrétaire d'Etat, nous avons besoin de votre voix et de votre engagement pour corriger cette incohérence. Par ailleurs, plus que

jamais, dans cette circonstance, nous avons besoin d'éducation thérapeutique pour les malades. Elle fait gagner 20 points de succès thérapeutique. C'est autant que ce qu'apportent ces nouvelles molécules. Si ces moyens ne sont pas mis en œuvre, nous organisons un formidable gâchis humain et financier. Ce seront des échecs thérapeutiques dont nous porterons la responsabilité, mais surtout, nous aurons gaspillé des traitements fort coûteux rendus inutiles car mal accompagnés et qui nécessiteront par la suite de retraiter. Les malades insuffisamment accompagnés ne sortiront pas gagnants de l'opération, et les finances publiques non plus.

Madame la Secrétaire d'Etat, nous ne demandons pas les moyens importants qui ont pu être accordés pour d'autres pathologies en des temps d'économies moins austères, mais simplement une juste prise en charge pour les malades. Pouvons-nous compter sur un engagement de l'Etat en la matière ?

C'est le moment d'aborder la question de la régionalisation du système de Santé. Nous ne pouvons pas dire dans les hépatites, que la régionalisation se solde par un bénéfice. Le plan national ne connaît pratiquement aucune déclinaison régionale. Sur les 17 actions du Plan National de Lutte contre les Hépatites Virales ayant vocations à être déclinées en région, seules 2 sont parfois déclinées, et encore partiellement ! Les crédits régionaux, non fléchés, n'amènent aucune programmation pertinente, et aucune réflexion de santé publique de fond relative aux hépatites n'est généralement menée.

Les moyens attribués à la prévention des hépatites le sont encore et toujours à ceux qui, depuis 15 ans, n'ont toujours pas su tarir les nouvelles contaminations des hépatites virales (comme elles ont su le faire pour le VIH-Sida), preuve que jamais les stratégies proposées n'ont été adaptées aux hépatites virales ! Ce n'est pas essentiellement de salles de consommation dont il s'agit (nous connaissons les résistances à ce sujet de votre gouvernement) mais c'est surtout d'informations des usagers sur les hépatites dont il est question, de leur accompagnement vers le soin, de dépistage aussi. La stratégie des centres de soins ou d'accueil bas seuil est trop souvent uniquement tournée vers l'usage de produit ou de la transmission du VIH, trop rarement vers la prise en charge des hépatites virales. Combien de centres de prévention des addictions ou de structures dites d'accueil des malades du VIH-sida et des hépatites ont mis en place des actions concrètes et spécifiques d'éducation aux risques spécifiques de transmission des hépatites virales, ou encore d'accompagnement des malades des hépatites virales pendant le traitement ? On peinera à en trouver, Madame la Secrétaire d'Etat. L'argent accordé à la lutte contre le Sida, les hépatites et les IST va à la prévention du VIH, sans aucun doute, mais nous doutons qu'il aille à la lutte contre les hépatites. Et comment en serait-il autrement puisque les rares associations de malades des hépatites ne jouissent pratiquement d'aucun soutien en région pour porter les spécificités de ces pathologies.

Nous pourrions imaginer une solution économique pour susciter ces initiatives. Imaginons une structure d'expertise et d'appui à la prise en compte des hépatites virales dans les centres de soin et d'accueil des publics vulnérables, couplée à une obligation de formation aux hépatites de tous les personnels (directeurs compris). Cela serait assurément moins coûteux que les sommes allouées sans contrôle à des organismes qui n'ont pas fait la démonstration de leur compétence pour la prévention et l'accompagnement vers le soin des

hépatites virales. Nous, association de malade des hépatites (hépatants, comme nous nous plaisons à nous appeler), nous nous définissons comme des transporteurs de savoir et contrôleurs d'épidémie (et non comme contrôleur de savoir et transporteur d'épidémie). Madame la Secrétaire d'Etat, nous avons besoin que ce rôle d'acteur de santé publique soit décemment reconnu et soutenu.

Madame la Secrétaire d'état, en 2002, le gouvernement a su remonter des crédits régionaux pour sanctuariser les fonds attribués pour le VIH Sida. Nous ne demandons pas à proprement parler la même chose, mais qu'au moins des moyens nationaux soient centralisés pour impulser et contrôler la politique de lutte contre les hépatites virales qui échappent dans la plupart des ARS à toute priorisation. Sachez, Madame la Secrétaire d'Etat que SOS hépatites se porterait volontaire pour animer un tel projet, avec l'Association Française pour l'Etude du Foie et la Fédération Nationale des Pôles de Référence et Réseau.

J'ai évoqué plus haut l'absence de représentation sociale des hépatites et le dépistage des maladies du foie. J'ai évoqué la grande inefficacité (globale, car il y a des structures d'excellence en terme d'innovation) des structures intervenant dans le champ de la toxicomanie en matière de prévention des hépatites virales. Les hépatites virales ont besoin d'être rendues tangibles pour les publics qui en sont victimes avant que la maladie ne soit trop avancée. Le (futur) test rapide d'orientation diagnostique du VHC vient de recevoir un avis favorable de l'AFSAPS. Des tests similaires existent pour le VHB, mais n'ont pas encore reçu la norme CE, à notre connaissance (bien que de nombreux pays en Afrique et en Asie les utilisent déjà). Nous avons besoin de ces tests pour faciliter la prise de conscience, de même que nous pouvons envisager le fibroscan comme un outil de prévention et de sensibilisation des maladies du foie. Madame la Secrétaire d'Etat, nous vous avons récemment écrit pour vous demander à participer au groupe de travail relatif à la diffusion du test rapide du VHC. Pouvez-vous nous dire quelle suite vous réservez à notre demande ? Par ailleurs, relativement au test rapide du VHB, nous avons besoin du soutien des services du Ministère de la Santé afin que les tests du VHB suivent rapidement les mêmes voies que pour le VHC et le VIH avant lui. Des études vont sortir de manières imminentes (début 2012) concernant ces tests VHB. J'ajoute que ces tests du VHB poseront une question supplémentaire, non prévue à l'arrêté relatif au TROD. Ils permettront, auprès des publics précaires ou à forte prévalence de pouvoir proposer une vaccination dès cette première rencontre. Ne pas s'en saisir signifierait un rendez-vous manqué. Mais cela implique en amont une réflexion sur les programmes de prévention avancés auprès des publics vulnérables. La vaccination doit pouvoir être réalisée dans les CAARUD, mais aussi par les intervenants de prévention en milieu ciblés. Cette révolution doit être préparée maintenant. Madame la Secrétaire d'Etat, nous souhaitons être associés à ces travaux. Enfin, toujours concernant ces questions de dépistage, nous pensons que nous gagnerions à envisager le fibroscan comme un TROD. Mais, là aussi, cela demande une réflexion aiguisée.

Madame la Secrétaire d'Etat, nous savons quel traumatisme a été le scandale de la vaccination (non non, pas de la grippe H1N1, pour lequel nous étions favorable) mais de l'hépatite B. Notre pays est le plus mauvais « vaccineur » d'Europe. Mais au-delà de cette vieille histoire, il y a les effets collatéraux. Ce qui risque de surgir, c'est une épidémie chez les jeunes. Il est difficile aujourd'hui pour un gouvernement de s'engager sur la vaccination, nous le savons. Pourtant, avec ce virus parmi les plus contaminant de tous qu'est l'hépatite

B, le vaccin n'est toujours remboursé qu'à 65 %. Pour créditer ce vaccin si critiqué à tort, nous avons besoin, Madame la Secrétaire d'Etat, qu'il soit remboursé intégralement. Voilà encore une de nos attentes, à laquelle nous espérons réponse.

Pour Conclure, Madame la Secrétaire d'Etat, après avoir évoqué cette question du vaccin de l'hépatite B, je veux vous porter témoignage de ce que vivent les malades de l'hépatite B en Afrique. A cet égard je voudrais remercier les deux représentants d'association de malades des hépatites au Togo et au Cameroun qui nous honorent de leur présence au titre de notre réseau francophone d'associations de lutte contre les hépatites virales. En Afrique, la prévalence de l'hépatite B chronique est de 8 %. Les traitements de cette hépatite sont disponibles... mais pas pour les malades de l'hépatite B ! Ils le sont pour les malades du Sida et seulement pour eux ! En effet, vous le savez, certaines des molécules actives sur le VIH-Sida soignent aussi l'hépatite B. Mais alors que, grâce au fond mondial de lutte contre le VIH-Sida, le paludisme et la tuberculose, les traitements sont accessibles gratuitement pour le VIH, les mêmes traitements sont hors de portée pour les malades des hépatites. Pire, certains gouvernements ne souhaitent pas les acheter pour ne pas être accusés par le fond mondial de les détourner. C'est en tout cas ce que nous ont affirmé certains représentants de gouvernements africains à la conférence francophone panafricaine de Dakar, le 28 juillet dernier, réunie pour la première journée mondiale de lutte contre les hépatites virales labellisée par l'OMS. Madame la Secrétaire d'Etat, nous pensons que la France a le devoir de porter parole pour que les malades de l'hépatite B aient d'autres chances d'être soignés en Afrique qu'en étant contaminés par le sida.

L'OMS a, l'année dernière, élevé les hépatites au rang des priorités mondiales de santé publique. La France a soutenu cette résolution. Mais cette déclaration n'est aujourd'hui rien de plus que des mots. Nous caressons l'espoir que la France portera les hépatites virales au fond mondial, et qu'elle portera auprès des pays francophones l'accès aux traitements des hépatites virales comme un besoin de leur population, pour que cesse cette odieuse discrimination dont souffrent les malades de l'hépatite B, et nous craignons qu'une telle horreur ne porte les peuples à la révolte. Madame la Secrétaire d'Etat, nous avons besoin de votre voix pour faire taire cette discrimination.

Madame la secrétaire d'Etat, avant de vous laisser la parole, je souhaite encore une fois vous dire merci.

Pascal Mélin
Président

