

Pascal MELIN

**Président
SOS hépatites Fédération**

La vision associative

Il faut faire parler les maladies du foie pour mieux entendre la parole des malades et faire taire ainsi les hépatites. Mais que disent les malades et les associations de patients ? Probablement que tout le monde pourrait parler d'une maladie de l'absurde. Pourquoi y a-t-il encore autant de malades de l'hépatite B alors qu'un vaccin est disponible depuis 20 ans ? Pourquoi l'hépatite C est-elle une maladie si grave alors qu'on ne se sent pas malade le plus souvent.

Rappelons cette phrase que *SOS hépatites* répète depuis 15 ans : « *Une maladie le plus souvent silencieuse qu'il vaut mieux surveiller et ne pas traiter mais dont les traitements mis en place précocement ont plus de chance de vous guérir en vous rendant malade* ».

Oui, la France a les meilleurs résultats en termes de dépistage et d'accès aux soins. Mais ne nous demandez pas d'être satisfaits tant qu'il y aura encore chaque jour des contaminations par le virus de l'hépatite B ou C. A quand la reconnaissance de l'éducation thérapeutique et sa valorisation ? A quand la reconnaissance du patient expert ?

Oui, nous sommes heureux de voir que trois représentants associatifs sont présents et que c'est un malade qui est le vice-président du comité de suivi du plan national. Mais quand les tests de soins non-invasifs seront-ils remboursés ? Quand le Fibroscan® sera-t-il démocratisé et accessible pour dépister dans tous les lieux possibles les maladies du foie ?

Oui, nous sommes fiers et nous défendons le système de soins français qui permet d'être reconnu en affection longue durée et d'accéder aux soins. Mais qu'en est-il des mi-temps thérapeutiques qui ne peuvent être accordés qu'une fois au cours de la vie professionnelle ?

Oui, nous avons mis en place des centres de référence et une conférence de consensus en 2002 qui faisait déjà entendre la parole des malades et permettait l'accès aux soins sans biopsie ou à la demande des patients.

Non, nous ne pouvons pas accepter qu'en 2010 tout patient décédant d'une hépatite virale doive être mis en bière immédiatement.

Non, il n'est pas admissible que les patients en échec thérapeutique ne puissent pas accéder à une ATU de cohorte pour les nouvelles molécules et à des traitements compassionnels.

Non, nous ne tomberons pas dans la facilité de nous comparer à l'épidémie de VIH/sida mais les traitements qu'on nous réserve, tant sur le plan politique que sanitaire, sont différents. Et pour les traitements, le concept même de traitement de sauvetage n'est encore pas reconnu

Nous attendons des travaux sociologiques et anthropologiques d'envergures pour mieux comprendre cette épidémie.

Oui, les hépatites virales sont des maladies de l'absurde. Je rêve de rencontrer un jour les derniers malades ayant contractés une hépatite B. Qui aurait imaginé il y a 40 ans faire disparaître le virus de la variole de la surface la planète ? Aujourd'hui l'existence d'un vaccin nous permet ce rêve. L'OMS s'y était engagée. N'y a t-il pas plus belle cause, pour la France que de reprendre le flambeau de la vaccination à travers la semaine européenne de la vaccination et de défendre ce projet issu de l'OMS ?

On dit que l'hépatite C est une maladie de l'absurde car c'est une maladie de pauvre qu'il vaut mieux avoir dans un pays riche : quelques pourcents de patients peuvent guérir aujourd'hui. De nombreuses contaminations persistent par manque de matériel à usage unique et ce sont les médecins eux-mêmes et les soignants qui assurent la diffusion de ce virus pendant que d'autres, dans les pays riches, s'acharnent à les guérir.

Oui, il nous faut réfléchir à apprendre les uns des autres. Qu'avons-nous appris du sida ? Quel regard ce fléau nous a-t-il obligé à porter sur les usagers de drogues ? Nous avons inventé la réduction des risques. Qu'attendons-nous pour décliner ce projet à l'échelon européen et planétaire ? Osons poser toutes les questions liées à ces usages.

Absurde, elle l'est toujours cette maladie dans son positionnement sociétal. Pourquoi lorsque les médecins vous ont guéris d'une hépatite, il n'est toujours pas possible d'accéder à un prêt, une assurance ? Qu'est-ce que c'est cette guérison physique s'il n'y a pas de guérison psychologique ou sociétale ? L'hépatite C est la première maladie chronique dont on guérit et il nous faut inventer ce concept dans une société qui ne conçoit d'autres valeurs que celles d'être en bonne santé ou d'être malade.

Non, nous ne sommes pas en rémission, nous ne sommes peut-être pas guéris mais travaillons ensemble pour trouver un statut, une existence. Aujourd'hui, journée mondiale de lutte contre les hépatites virales, notre travail n'a de sens que si nous pouvons le partager avec les pays émergents. Ils manquent de traitements plus puissants et de techniques non-invasives.

Notre devise ne devrait-elle pas être : « nous sommes loin devant mais nous sommes proches de vous » ? Pour ma part, et comme beaucoup de militants à *SOS hépatites*, je ne souhaite pas de journée mondiale de lutte contre les hépatites. Je voudrais simplement une journée dans l'année où on puisse ne pas penser à cette maladie, oublier qu'elle tue autant que la route, que l'hépatite B fait 1 million de morts sur la planète, que c'est la deuxième cause de cancer induit après le tabac, oublier que certains vont se contaminer faute d'avoir été informés correctement sur les prises de risques. Oui, je voudrais une journée mondiale sans hépatite. Cette journée de partage et de réflexion ne doit pas être la réponse à une activation mondiale mais la volonté d'aller à la rencontre de l'autre, d'écouter sa parole. Les malades ne peuvent pas être considérées comme des virus. Ils veulent définir les mots, réinventer le temps, car les hépatites sont un dur bouleversement temporel dans votre parcours de vie et dans votre rapport au temps quotidien, vous obligeant à respirer différemment, penser différemment, imaginer différemment,

et peut-être rêver de la guérison.

Mais si la guérison du médecin se résume dans les publications scientifiques à des « répondeurs virologiques soutenus », il existe des patients qui, bien que répondeurs virologiques soutenus, ont perdu leur travail, ont vu leur famille éclater, et se sont enfermés parfois dans leur dépression qui n'a pas été forcément reconnue à temps et prise en charge. Alors, même si « guérison » est l'anagramme de « soigneur », je voudrais qu'avant tout cela soit un mot de patient et non de soignant.

Pour en savoir plus

Bibliographie