

# Résultats comparatifs de l'enquête menée dans les différents pays membres de ELPA

## Les Maladies du Foie en Europe et dans le Bassin méditerranéen

### Conclusions

1. **Les maladies du foie sont un problème énorme** en Europe et chez ses proches voisins. Même si nous n'avons pas pu obtenir de données robustes sur une grande partie des maladies du foie, nos estimations suggèrent un taux de prévalence de 6%, soit **27 millions** de malades à travers les 450 millions d'habitants de l'UE. Le manque de sensibilisation indique clairement que peu de gens comprennent l'ampleur du problème.
2. Suite au questionnaire, nous avons conclu à une prévalence de l'hépatite virale de 2.7% parmi nos membres européens, soit environ **8.5 millions** de gens.
3. Le nombre de personnes infectées uniquement de l'hépatite C dans les 10 pays membres d'ELPA globalise plus de **5 millions** de malades. Parce que l'hépatite C est une maladie infectieuse et qu'il n'y a aucun vaccin, cela représente une **menace importante à la santé publique de l'Europe**.
4. L'Égypte est un cas spécial, avec une prévalence de l'hépatite C de 14% et de l'hépatite B de 3%. On peut donc suggérer que environ 12.5 millions de gens sont infectés par l'une ou l'autre hépatite.
5. **La surveillance des maladies du foie en général est très inégale et essentiellement médiocre** à travers le champ entier des maladies du foie comme l'hépatite virale, la maladie hépatique alcoolique, la SHNA ou maladie du "foie gras", la maladie hépatique auto-immune et, c'est également vrai en particulier pour les maladies rares comme le CBP et le CSP.
6. **Le manque de greffons hépatiques disponibles pour la transplantation aboutit à des morts inévitables**. Compte tenu de l'épidémiologie des maladies du foie et de leur augmentation au cours des 30 dernières années, ce problème va devenir de plus en plus critique.
7. Il n'existe pas d'approche coordonnée entre les pays pour lutter contre les hépatites virales, bien qu'elles soient des maladies infectieuses et qu'il y ait une mobilité croissante au travers des frontières. L'existence de campagnes de sensibilisation, de programmes de dépistage et de politiques de vaccination varient énormément.
8. Observation quasiment unanime dans tous nos pays membres : **le traitement de l'hépatite C est refusé aux enfants**.

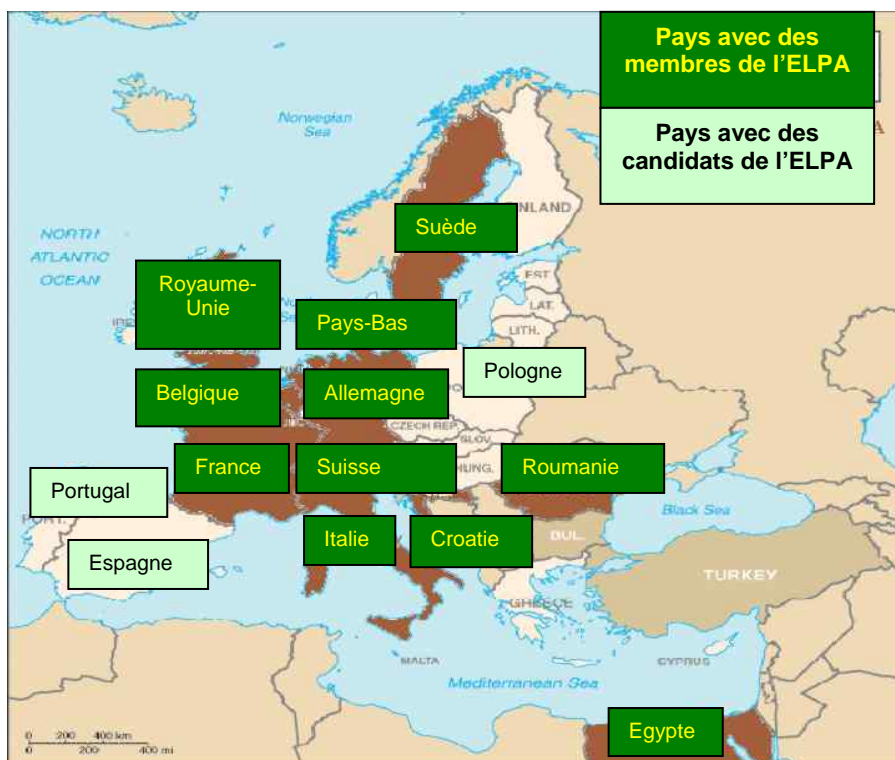
## Introduction

L'European Liver Patients Association (ELPA) est une nouvelle organisation créée à partir d'une série de discussions menées en 2003 et 2004 parmi des groupes de patients de pays d'Europe et du Bassin méditerranéen. L'un des thèmes qui est ressorti de ces discussions a été la similitude des défis à relever, principalement le manque de reconnaissance des maladies du foie et l'énormité du problème, ainsi que les disparités dans la manière dont les maladies du foie sont abordées dans les différents pays. ELPA a donc décidé, dans un premier temps, de quantifier certains de ces problèmes.

Il est apparu clairement que, sans un énorme engagement de temps et de ressources, il serait impossible de mener une enquête approfondie sur un domaine aussi vaste que les maladies du foie dans les 11 pays dans lesquels l'ELPA compte ses membres. Il a donc été décidé de se concentrer sur les questions de base - la prévalence, l'incidence, le traitement et l'existence de stratégies nationales - dans des pathologies essentielles - l'hépatite C, l'hépatite B, la stéato-hépatite non alcoolique (SHNA) ou maladie du "foie gras", la maladie hépatique alcoolique, la maladie hépatique auto-immune et le cancer du foie.



Pays membres de l'Union Européenne et pays candidats



Pays avec des membres de l'ELPA et pays avec des candidats à l'ELPA au 31.03.05  
 La population totale des pays qui comptent actuellement des membres de l'ELPA dépasse  
 400 millions

Des questionnaires ont été envoyés à la fin 2004 à 16 organisations membres de ELPA :

- Carrefour Hépatites - Aide et Contact (CHAC), Belgique
- Vereniging voor Hepatitis Patiënten (VHC), Belgique
- Uloh 'Hepatos', Croatie
- Association of Hepatitis Patient Care, Egypte
- SOS Hépatites Fédération, France
- Hépatites Ecoute et Soutien (HES), France
- Association ALBI, France
- Deutsche Leberhilfe O.V., Allemagne
- Deutsches Hepatitis C Forum e.V., Allemagne
- Educazione, informazione e Prevenzione sull'Epatite C (EpaC), Italie
- Fondazione Amici Demm'Epatologie (FADE), Italie

The National Hepatitis Centre, Pays-Bas  
Sano-Hep, Roumanie  
Riksföreningen Hepatit C (RCH), Suède  
SOS Hépatites Genève, Suisse  
The Hepatitis C Trust, Royaume-Uni

L'analyse des réponses aux questionnaires a été difficile.

1. Il y avait des lacunes considérables dans les informations fournies pour un certain nombre de raisons : soit ces informations n'existaient pas soit elles existaient mais elles n'étaient pas divulguées par ceux qui les détiennent (en règle générale, un service gouvernemental) ou bien l'organisation membre de l'ELPA n'opère que dans un seul secteur des maladies du foie et n'a donc pas pu recueillir les informations relatives aux autres secteurs dans les limites de temps imparties.
2. Les informations ont souvent été difficiles à comparer entre pays en raison de l'utilisation de définitions différentes ou de l'existence de données partielles, de niveaux de fiabilité différents entre les données des différents pays du fait de la diversité des niveaux de surveillance et des différences significatives relevées dans les estimations des mêmes données par les différentes organisations d'un même pays.
3. Les données couvraient la période 1999-2004. Il est vraisemblable que certaines données aient changé au cours de cette période et qu'elles ne puissent donc pas être considérées comme fiables, tandis que dans d'autres cas, l'amélioration de la surveillance au cours de cette période a rendu suspectes les données les plus anciennes.

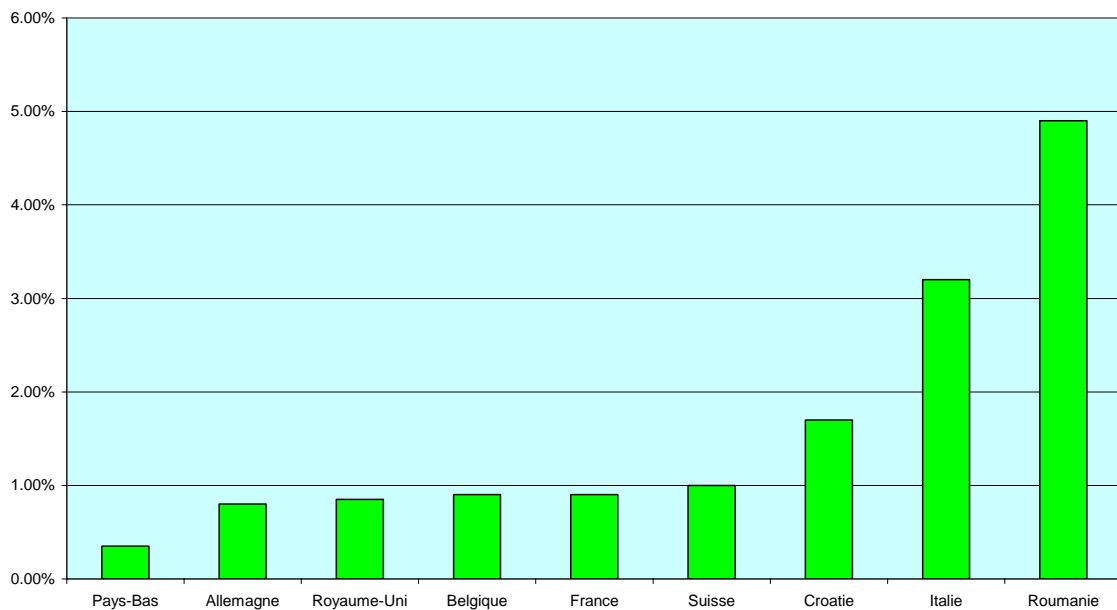
## Observations générales

L'observation la plus significative a été les niveaux systématiquement médiocres de surveillance des maladies du foie en général. En particulier, il n'y a pas de données fiables relatives au SHNA, la maladie hépatique alcoolique ou la maladie hépatique auto-immune. Cela signifie que l'estimation des maladies du foie dans leur ensemble, même lorsqu'elle a été tentée, est incertaine. Elle va de 1 % de la population générale aux Pays-Bas à 4 % au Royaume-Uni, elle est comprise entre 5 et 6,6 % en France et atteint jusqu'à 10 % en Italie. Cela donne une moyenne de 6.1% à travers de ces 4 pays, soit 1 personne atteinte sur 16. Ces chiffres peuvent paraître étonnamment élevés, mais il convient de rappeler que trois des principales causes de maladie du foie sont l'hépatite virale, la consommation excessive d'alcool et l'obésité. Il ne fait aucun doute que la consommation excessive d'alcool et l'obésité sont devenues des problèmes significatifs en Europe et des données détaillées concernant l'hépatite virale suggèrent une prévalence d'environ 2.7% dans les pays européens faisant partie d'ELPA (et 17% en Egypte).

## Hépatite C

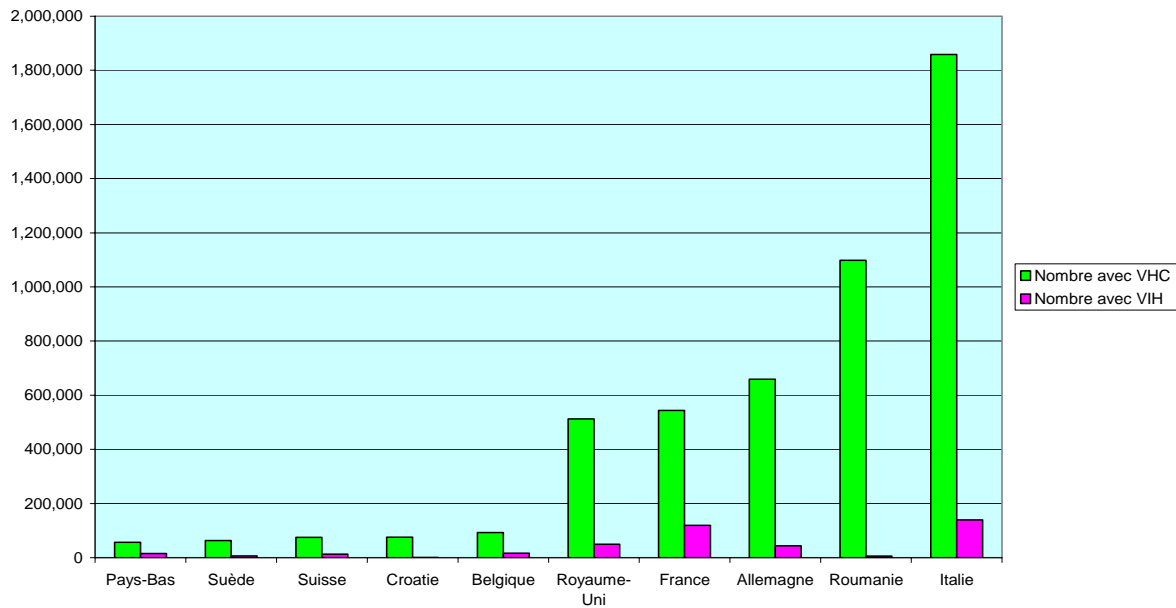
La prévalence de l'infection par le virus de l'hépatite C (VHC) a été rapportée par 9 pays européens et par l'Egypte. Pour les pays européens, elle a été comprise entre 0,35 % aux Pays-Bas et 4,9 % en Roumanie, avec une moyenne de 1,7 % pour l'ensemble de la population, presque identique à la prévalence aux Etats Unis. Il convient de remarquer que dans des pays comme la France, où le travail de surveillance a été satisfaisant, il y a eu un accord général sur les chiffres de la prévalence, tandis que dans des pays comme l'Allemagne et le Royaume-Uni, où la surveillance a été beaucoup moins solide, les divergences ont été considérables, les chiffres officiels étant toujours plus faibles, parfois jusqu'à deux fois.

Prévalence du VHC dans 10 pays européens



Si l'on traduit ces pourcentages en nombres réels, on arrive à un total de 5 millions de personnes infectées par le VHC dans ces 10 pays. On se rend mieux compte de l'énormité de ces chiffres si on les compare à ceux du VIH.

### Comparaison entre VHC et VIH dans 10 pays européens



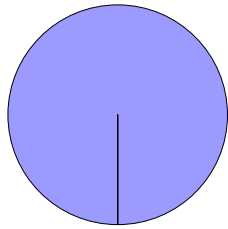
La population totale de ces 10 pays est d'environ 330 millions de personnes, c'est-à-dire une proportion significative de la population européenne et une population équivalente à plus des 2/3 de la population l'UE. L'Egypte a été omise de ces graphiques car la prévalence y est particulièrement élevée, à 14 %, ce qui signifie que quelque 10½ millions de gens sont infectés.

Il est impossible de dire si la prévalence est en augmentation car l'incidence des nouveaux cas n'est généralement pas connue. A l'exception de la France, aucune tentative n'a été faite pour faire la distinction entre les nouveaux diagnostics d'infections existantes et les nouveaux cas. Comme il est admis que dans tous les pays, seule une certaine proportion des personnes infectées a déjà été diagnostiquée (une proportion allant de 10 % seulement au Royaume-Uni à près de 60 % en France et en Suède), il est évident que de nombreux nouveaux diagnostics concernent des infections préexistantes. Par ailleurs, comme les nouveaux cas sont souvent asymptomatiques, nombre de nouveaux cas ne seront pas diagnostiqués immédiatement et ce peut-être pendant encore de nombreuses années. Lorsque l'on dispose de chiffres pour les nouveaux diagnostics, ces chiffres sont extrêmement variables. Par exemple, la Croatie et la Suisse ont des populations (respectivement 4,5 millions et 7,5 millions) et des taux de prévalence (1,7 % et 1 %) plus ou moins comparables, mais les derniers chiffres disponibles montrent que seuls 200 nouveaux cas ont été diagnostiqués en Croatie contre quelque 5000 cas en Suisse.

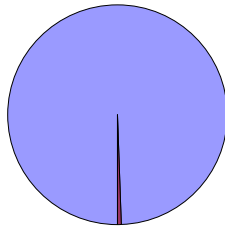
L'une des raisons à ce manque de surveillance adéquate et aux faibles niveaux de diagnostic est l'absence générale d'une **stratégie nationale** pour lutter contre le VHC. Il n'y a qu'en France et en Angleterre (mais pas dans le reste du Royaume-Uni - Pays de Galles, Ecosse et Irlande du Nord) qu'une telle stratégie existe et seule la France dispose d'un **programme de dépistage**. En effet, dans certains pays comme la Belgique, la Croatie, l'Egypte et l'Italie, les tests ne sont même pas gratuits.

Un **traitement** existe et, dans la plupart des cas, il est payé ou remboursé par l'Etat, mais le niveau de traitement est généralement faible et extrêmement variable. Par exemple, la Croatie a traité l'an passé 100 personnes sur une population totale infectée de 76 000, le Royaume-Uni 3000 sur 510 000 et la France 20 000 sur 540 000. Etant donné que le taux de succès du traitement tourne globalement autour de 50 %, même le niveau de traitement

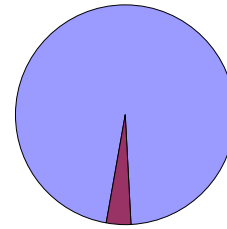
de la France, de loin le meilleur parmi les pays étudiés, ne permet pas une avancée significative en direction de l'éradication du réservoir national de l'infection. Un autre point à souligner, c'est que, à l'exception de l'Allemagne et de la partie francophone de la Suisse, le traitement n'est quasiment jamais proposé aux enfants.



Croatie



Royaume-Uni



France

Taux de traitement annuel en proportion du réservoir de personnes infectées par le VHC

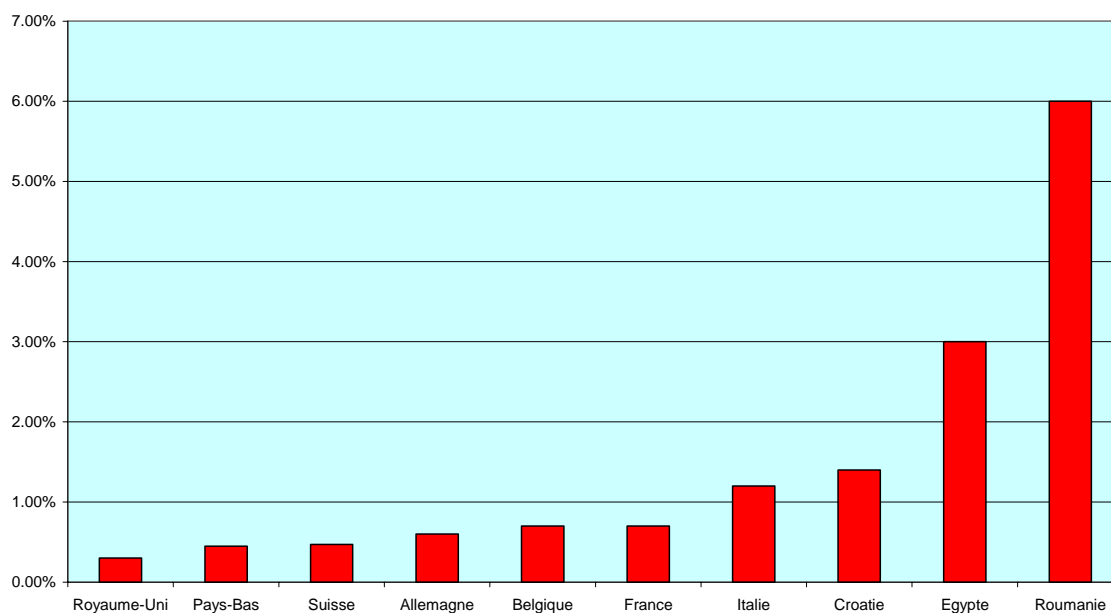
Là où le niveau de traitement est faible ou bien là où le taux de diagnostic est faible, des nombres toujours plus grands de personnes progresseront vers l'insuffisance terminale et nécessiteront une **transplantation** hépatique. Dans les pays qui ont eu accès aux données, le VHC était généralement le motif de transplantation numéro un, par exemple 1/3 de l'ensemble des transplantations hépatiques en France, plus de 1/4 en Suède et 1/7 au Royaume-Uni. Ce qui est toutefois encore plus frappant, c'est le nombre infime de transplantations réalisées chaque année, par rapport aux nombres de personnes atteintes de cette seule maladie hépatique : 10 en Croatie, 100 en Suède, 100-120 aux Pays-Bas, 235 en Belgique, 700 au Royaume-Uni, 900 en France et 1000 en Italie. Le facteur limitant est le nombre d'organes disponibles.

Il est inévitable, avec aussi peu de donneurs, que les gens meurent. Et pourtant il y a eu très peu de données sur le nombre de personnes qui meurent chaque année du VHC, là encore en raison de la surveillance médiocre. Soit les données ne sont pas recueillies, soit elles ne sont pas classées. Ainsi, par exemple, une personne qui meurt d'un cancer du foie résultant d'une infection par le VHC est souvent classée comme étant décédée d'un cancer et non du VHC. Quelles que soient les données disponibles, qu'elles proviennent des Pays-Bas, de France ou d'Italie, elles témoignent de l'importance du nombre de victimes, avec 100-400 décès annuels sur environ 55 000 personnes infectées aux Pays-Bas, 5000-7000 sur environ 550 000 en France et 12 000 sur 1,8 million en Italie.

## Hépatite B

9 pays européens ont rapporté des chiffres de **prévalence** pour l'infection par le virus de l'hépatite B (VHB), allant de 0,3 % au Royaume-Uni à 6 % en Croatie. Le nombre total de personnes infectées est de quelque 3,3 millions dans ces 9 pays et la prévalence moyenne dans l'ensemble de la population est de 1 %. L'Egypte a également rapporté une prévalence de 3 %, correspondant à 2,3 millions de personnes.

Prévalence du VHB dans 9 pays européens et en Egypte



L'incidence des nouveaux cas d'hépatite B chronique est très imprécise. Certains pays ont rapporté des estimations des nouveaux cas aigus, à partir desquels on peut supposer que 90 % environ élimineront le virus, ce qui laisse 10 % de cas développant une hépatite B chronique. Ainsi, par exemple, les derniers chiffres français font état de 20 000 nouveaux cas aigus, ce qui laisse supposer 2000 nouveaux cas chroniques. En Allemagne, les données les plus récentes font état de 2700 nouveaux cas aigus rapportés, ce qui peut faire douter de la fiabilité de ces chiffres. On peut également s'interroger sur la fiabilité des chiffres si l'on tient compte du fait que l'hépatite B chronique est endémique dans les pays en développement, avec 400 millions de personnes porteuses du virus sur l'ensemble de la planète, soit 1 personne sur 15. De nouveaux cas en Europe pourraient donc être liés à l'immigration et pourraient ne pas avoir été correctement saisis.

Le VHB diffère du VHC du fait qu'un vaccin efficace existe. Toutefois, dans les 9 pays européens qui ont rapporté des données à ce sujet, on note des différences importantes dans les politiques de vaccination officielles. Dans certains pays, il n'y a pas de politique du tout, dans d'autres, il en existe une pour les groupes à risque et, dans d'autres encore, la politique concerne tous les enfants. Par exemple, la vaccination des nourrissons est la politique standard en Allemagne et, en 1996, seuls 8 % des enfants entrant à l'école avaient été vaccinés. En 2003, ce chiffre était de 81 %, 5 % supplémentaires se trouvant au milieu d'un schéma de vaccination.

Ce travail permet de conclure que les pays européens faisant partie de ELPA sont totalement dans un processus inégal et injuste face aux maladies du foie.

Tout laisse à supposer qu'il en est de même pour les autres pays.

Sans se vouloir prédicateur, ELPA, par ce travail, veut démontrer qu'il est plus qu'urgent de mener une politique globale, sérieuse, efficace et identique pour tous les pays européens afin de combattre avec force ces maladies virales si l'on ne veut pas assister dans la décennie à une véritable hécatombe.

Le tableau comparatif entre le VHC et VIH parle de lui même et démontre l'URGENCE afin de mettre sur pied une POLITIQUE DE LUTTE COHERENTE EN MATIERE DE VHC.