

Edito

Esprit de 2002, es-tu là ?

La réforme de la Sécu nous concerne à double titre.

En tant que citoyens, d'abord, nous pouvons nous interroger sur l'intérêt qu'il y avait à instaurer ce fameux euro non remboursable à chaque consultation. C'est, paraît-il, pour nous « responsabiliser ». Nous partageons aussi le scepticisme de ceux qui se demandent s'il était bien utile de lancer à grands frais la fabrication d'une nouvelle carte Vitale avec notre photo pour limiter des abus qui étaient marginaux, quand bien même cela contribuerait à la bonne santé des fabricants de cartes Vitale.



En tant que malades chroniques ensuite, nous avons à nous montrer très vigilants. Par exemple sur l'obligation de passer par un généraliste avant d'aller consulter un spécialiste, nous qui, par définition, fréquentons souvent les spécialistes. Ou encore sur la mise à l'index des arrêts de travail, comme si toute personne en arrêt maladie était un fraudeur en puissance !

Moins médiatique mais tout aussi redoutable, un article du projet de loi prévoit la définition d'un protocole de soins pour les malades atteints d'une affection de longue durée. Ce qui sera dans le protocole sera remboursé à 100 %, mais pas le reste. Si l'on n'y prend garde, nombre de soins pourraient ainsi nous être partiellement déremboursés. Pas l'interféron, mais ses à-côtés nécessaires pour le supporter, pour lutter contre l'insomnie, les démangeaisons ou je ne sais quoi (la liste est longue).

Fin juillet, les sénateurs ont eu la bonne idée de prévoir – le gouvernement n'y avait pas pensé tout seul – de solliciter les associations de malades pour définir ces protocoles. Un signe tardif que l'esprit de la loi de 2002 sur les droits des malades n'est pas définitivement enterré ? Osons l'espérer. On commençait à en douter.

Thomas LAURENCEAU

Hépatite et toxicomanie



page 4

Hépatite B et salive



page 10

Sommaire

Témoignages p. 2

Dossier p. 4

- ▷ Hépatite et toxicomanie
- ▷ Les traitements de substitution aux opiacés

Hépatati hépatata p. 8

- ▷ Dépister, vite !
- ▷ Les représentants de SOS au comité stratégique
- ▷ Etes-vous prêt à ne pas guérir ?

Le point sur p. 10

- ▷ Hépatite B et salive

Juridique p. 13

- ▷ Secret médical et respect de la vie privée

La vie des associations p. 15

- ▷ Deuxièmes Universités de Printemps Sos hépatites
- ▷ Infos régions

Directeur de la publication Pascal Melin
Comité de rédaction Michel Bonjour,
Eric De Keyser, Thomas Laurenceau, Pascal Melin
Abonnements Céline Lucas / Maquette
& infographie Studio-B / Crédits photos
images banques, SOS hépatites /
Impression Guillemain / Edité par
Fédération SOS hépatites BP 88,
F-52103 Saint-Dizier Cedex.
Tél. 03 25 06 12 12 - Fax 03 25 06 99 54
www.soshepatites.org
contact@soshepatites.org
Dépôt légal à parution. Les textes publiés
n'engagent que leurs seuls auteurs.
Ce numéro a été réalisé avec le soutien de
Roche et Schering-Plough en toute indépen-
dance éditoriale. Tirage 3 000 exemplaires.

« Je suis guéri(e) »

SOS hépatites a été créée pour soutenir les malades. Vos témoignages sont souvent douloureux. Mais, en cette rentrée, nous avons choisi de faire aussi parler ceux et celles qui nous annoncent leur guérison. Même si nous ne sommes pas forcément tous dans leur cas, nous sommes heureux pour eux. Chaque fois qu'une personne guérit, c'est l'hépatite qui recule un peu.

« Courage à ceux qui sont en cours de traitement »

Contaminée par l'hépatite C, en avril 79, au cours d'une transfusion de sang, je me suis sentie très rapidement fatiguée. Ce fut d'ailleurs mon seul symptôme. Je n'ai appris ce que j'avais qu'en janvier 1991, par hasard. J'ai subi au total deux biopsies, que j'ai très bien supportées. J'ai commencé la bithérapie en octobre 2001. Mis à part quelques vomissements et de la température, de manière épisodique, les quatre premiers mois se sont bien passés.

En janvier 2002, j'ai fait une très grosse poussée d'eczéma. Une biopsie de la peau a révélé un problème lié à un médicament. Le dermatologue m'a très bien soignée. Mais peu de temps après, un autre problème est survenu, plus important : impossible de me lever. Je ne tenais pas debout, j'avais des maux de tête, des nausées en permanence et je ne pouvais rien avaler, pas même de l'eau. Je sentais bien que je faisais mon « overdose ». Mon hépatologue hésitait à diminuer les doses de mon traitement car les résultats de mes examens sanguins étaient encourageants. J'étais si mal que j'ai arrêté le traitement pendant deux semaines. En accord avec mon hépatologue, j'ai terminé le traitement avec une dose un peu plus faible d'Interféron. Ça a été supportable.

Je suis guérie. Il ne me reste, paraît-il, qu'à faire surveiller mes transaminases une fois par an. Merci à mon hépatologue. À Gisèle, pour sa gentillesse. Merci également au bulletin SOS hépatites, grâce auquel j'ai beaucoup mieux compris cette maladie. Et courage à ceux qui sont en cours de traitement.

Mme M.

Etre bien informé pour « tenir »

J'ai découvert l'association en assistant à une soirée à Nancy, il y a quelques années. Toutes les informations que j'y ai recueillies ainsi que dans la revue (excellente tant sur le plan technique, pratique et humain) m'ont aidé à prendre

des décisions et m'ont soutenues pendant mon traitement. Dans l'alphabet, je fais partie des « C » et je viens de terminer une bithérapie d'un an. Mon « hôte », comme je l'appelle, a bien disparu, a priori. Pourvu que ça dure... Dans mon cas, ce sont toutes les informations, beaucoup plus précises que celles du praticien, sinon je ne pense pas qu'il y aurait beaucoup de volontaires, qui m'ont permis de supporter les aléas. Car je ne savais pas à quoi m'en tenir. De plus on a l'impression de faire partie d'une « famille », car communiquer sur le « sujet », alors que vous avez les cernes jusqu'en bas des joues, n'est pas vraiment évident.

M.- J. B. (Nancy)

« Merci le traitement ».

Ayant terminé mon traitement contre l'hépatite C en mars 2003 et négatif depuis cette date, je vous confirme avoir retrouvé tout mon potentiel initial. Sans aucune séquelle. Évidemment, je n'oublie pas les dures épreuves passées, mais le résultat m'oblige à dire : « Merci le traitement ».

J. G. (Midi-Pyrénées)

« La consultation doit rester humainement supportable »

Je suis atteinte par le virus de l'hépatite C depuis dix ans. J'ai entrepris, il y a trois ans, un traitement à l'Interféron. D'après le médecin, il devait éradiquer le virus avec un taux de réussite de 40 %. Ce traitement fut l'enfer pour moi et provoqua, en outre, une réaction cutanée très importante. J'avais déjà fait six mois de traitement. Malheureusement, le virus était toujours présent. L'échec fut imputé à mon génotype (1b), à mon âge (61 ans) et à la malchance. J'ai accepté cette « issue », sachant que pour l'instant, il n'y a pas d'autre remède. Néanmoins, ma santé est bonne, pour l'instant, et me permet d'avoir une vie « normale » et parfois même agréable.

Il y a environ deux ans, mon hépatologue a tenté de m'inclure dans un protocole. (...) Ce traitement consistait à injecter de l'Interféron à plus faibles doses pendant trois ans. J'ai refusé d'y participer. Car je n'ai pas envie de sacrifier les dernières années de ma vie. L'Interféron, même à faibles doses, me rend très malade, alors si c'est juste pour avoir une chance de vivre peut être un peu plus longtemps et dans de mauvaises conditions... Ma décision me paraît tout à fait normale. Mais ce médecin insiste si lourdement que je me vois obligée de le quitter. La consultation doit rester humainement supportable. Je me ferai donc suivre par un hépatologue en ville (peut-être moins à la « pointe de

la science »), mais qui me rendra les consultations un peu plus faciles.

Je voudrais féliciter l'association pour son excellente initiative concernant les hépatites. Je retiens surtout les mots « soutien », « solidarité », « défense des droits des malades », mais aussi « revendications ». Les hépatites ne sont pas encore assez connues, ni suffisamment dépistées. Ce qui importe aussi, c'est que nous autres, les « incurables », ne soyons pas des poids morts pour les médecins, voire même une gêne. Car quand on ne peut plus guérir la personne, on peut toujours l'assister. N'êtes-vous pas de cet avis ?

K. R. (Paris)

SOS hépatites : *Les traitements dits « d'entretien », que l'on entreprend non pas pour éradiquer le virus mais pour ralentir voire stabiliser la maladie, doivent être discutés au cas par cas, en mettant dans la balance les arguments médicaux, mais aussi la qualité de vie. Pour votre part, vous estimez qu'un tel traitement vous apporterait plus de désagréments que d'avantages. Ce point de vue est parfaitement respectable, dès lors que vous avez bien pesé le pour et le contre. Mais ne pas suivre un traitement ne signifie pas renoncer à se battre contre l'hépatite. La prise en charge de la maladie ne se résume pas à la prescription d'Interféron !*

Un foie ne vaut pas un rein ?

Après une vingtaine d'années de contamination par le virus de l'hépatite C, deux traitements à l'interféron alpha, amantadine et ribavirine, deux chimio-embolisation en raison de la présence de nodules, je suis arrivée à l'unité de transplantation de l'hôpital universitaire de Genève, en août 2001. Une fois les examens appropriés effectués ; j'ai été placée en liste d'attente, dès septembre 2001. Toutefois, la présence d'un carcinome rendait l'intervention très urgente. En conséquence, les spécialistes de l'hôpital m'ont proposé de pratiquer une greffe à partir de donneur vivant. En l'occurrence, ma sœur était disposée à m'aider, en m'offrant une partie de son foie. A aucun moment cependant la coordinatrice responsable de mon dossier à l'unité de transplantation ne m'a informée du fait que les assurances sociales ne remboursaient pas ce type de greffes, mais uniquement les greffes cadavériques. C'est pourquoi je me suis lancée dans cette aventure sans méfiance.

L'opération a été un succès et m'a permis de retrouver l'espoir, ainsi qu'une qualité de vie. Quelle n'a donc pas été ma surprise, quelques mois plus tard, lorsque le service financier de l'hôpital m'a contactée pour m'informer que je lui devais la somme de 350 000 francs suisses ! Mon assu-

rance refusait de prendre en charge cette opération. On m'a conseillé de me mettre en rapport avec un avocat. Quelque temps plus tard, ma sœur a reçu également des avis de poursuites pour la part des frais hospitaliers qui lui « incombait ». Je me suis vite retrouvée dans une situation intenable, puisque, outre l'opération en elle-même, on m'a refusé le remboursement des traitements anti-rejet, dont la facture s'élève déjà, à ce jour, à 45 000 Francs suisses.

En Suisse, la loi autorise les assureurs à ne pas prendre en charge les greffes hépatiques de donneurs vivants, alors que paradoxalement, pour les reins, il n'y a aucune entrave.

Depuis quelques mois, des pourparlers sont en cours, en vue de modifier cette aberration, et l'hôpital de Genève a cessé de pratiquer ces greffes dans l'attente. En ce qui me concerne, non seulement je n'ai pas été mise en garde, ce qui aurait pu modifier ma décision, mais encore j'en paie le prix fort à l'heure actuelle. Car à chaque examen médical, j'ignore si mon assurance remboursera ou décidera qu'il s'agit d'une suite de cette greffe. Vivre avec le souci permanent des 400 000 francs suisses que l'on me demande n'est pas une sinécure. Cela a de multiples répercussions sur ma vie quotidienne, familiale, sociale...

Récemment, avec SOS hépatites – Genève, nous avons alerté les pouvoirs publics ainsi que les médias. Vu les enjeux pour chacune des parties, les décisions sont lentes, et j'ai bien conscience de n'être qu'un dossier parmi d'autres. Il n'en demeure pas moins que mon existence est amputée de la part d'insouciance qui devrait, dans d'autres circonstances, me permettre de me rétablir de cette opération et de reprendre une existence plus normale et heureuse.

Béatrice

Contamination mère-enfant

Actuellement en procédure judiciaire, j'ai contracté une hépatite lors d'une transfusion en 1979. Ne le sachant pas, j'ai eu une petite fille, Anaïs, en 1996, qui est elle aussi contaminée. Vous avez évoqué le cas d'un enfant contaminé directement par transfusion, mais avez-vous eu des contaminations mère-enfant ? J'avais été étonnée que les deux parents obtiennent une indemnisation pour préjudice moral. Avec du recul, je me dis que c'est légitime. Pensez-vous que dans mon cas, nous pouvons attendre une telle indemnisation, son père et moi-même ?

Michèle

SOS hépatites : *si, parmi les lecteurs de ce journal, certains pensent avoir des éléments utiles à communiquer à Michèle, ils peuvent les adresser à la fédération, qui transmettra.*

Hépatite et toxicomanie

Sur les 5 000 nouvelles contaminations au virus de l'hépatite C qui surviennent chaque année, 80 % sont désormais liées à la toxicomanie par injection. D'où l'importance majeure qu'il y a à étudier les liens entre toxicomanie et hépatite. Mais aussi à rappeler l'importance capitale des traitements de substitution pour l'accès aux soins des malades atteints d'hépatites virales et du VIH, très nombreux chez les usagers de drogues. C'est ce qu'a fait SOS hépatites les 23 et 24 juin à Lyon, où se tenait pour la première fois en France une conférence de consensus consacrée aux traitements de substitution aux opiacés.

Les toxicomanes et leur hépatite

Responsable de 4 000 nouveaux cas chaque année, la toxicomanie est aujourd'hui la première cause de contamination par le virus de l'hépatite C. Les personnes contaminées par ce virus perçoivent-elles cette maladie différemment que celles qui l'ont été par transfusion ? Oui, sur certains points, comme le montre l'analyse des résultats de l'enquête réalisée par SOS hépatites en 2002.

En vingt ans, nous sommes passés d'une épidémie où le mode de contamination premier était la transfusion à une épidémie où le mode de contamination est l'usage de drogue. Or, la population des usagers de drogues est insuffisamment traitée. Il faut donc adapter la prévention mais également la prise en charge. Cela passe d'abord par une bonne connaissance de leur représentation. Lors de l'enquête SOS hépatites « Comment vit-on avec une hépatite virale », réalisée en 2002, il nous avait semblé important de différencier les transfusés et les usagers de drogue et d'analyser leurs représentations. La comparaison s'effectuait alors sur 848 questionnaires de patients transfusés et 361 questionnaires de patients toxicomanes.

Il s'agit d'une population plus jeune, contaminée plus récemment, qui vit le plus souvent seule et qui vit dans 40 % des cas dans des situations précaires avec le RMI, même si 34 % d'entre eux ont un emploi à temps complet.

La biopsie hépatique

Dans cette enquête, 85 % des toxicomanes contre 86 % des transfusés avaient eu une biopsie hépatique, soit des résultats identiques. Leur niveau de connaissance des scores Métavir était aux alentours de 50 %. Une chose surprenante, les lésions hépatiques étaient comparables, sans différence significative. 55 % des personnes avaient ressenti des difficultés liées à cet examen. Le plus souvent, la douleur était évoquée mais il n'existait pas de différences de représentations entre le transfusé et le toxicomane.

Par contre, 8 % des transfusés et des toxicomanes avaient refusé la biopsie. Lorsqu'on les interroge sur ce motif, des différences sont là significatives puisque 72 % des usagers de drogue contre 29 % des transfusés évoquaient la peur de la douleur.

La représentation de la maladie

Les transfusés comme les usagers de drogue pensent qu'il s'agit d'une maladie mortelle pour plus de 2 patients sur 3. Par contre, elle est beaucoup plus vécue comme un handicap par les transfusés que par les usagers de drogue. De la même façon, les transfusés le vivent beaucoup plus comme une injustice ; les usagers de drogue, eux, ont beaucoup plus de difficultés à avouer leur maladie. On relèvera que les usagers ou ex-usagers de drogues ont souvent été informés sur la maladie par les médecins mais également par une autre personne souffrant d'hépatite et ils se sentent globalement mieux informés que les patients transfusés.

La représentation des traitements

Les usagers de drogue ont une représentation plus juste des traitements contre l'hépatite. Pour eux, ils permettent de façon plus nette d'offrir un espoir de guérison, de protéger le foie. Ils reconnaissent les progrès réalisés ces derniers temps, et sa nécessité pour obtenir une amélioration de la qualité de vie. Par contre, ils sont conscients de la prise contraignante et de la difficulté à supporter le traitement. On peut peut-être évoquer pour justifier ce positionnement le nombre de patients génotype 1 chez les transfusés ayant été en échec thérapeutique.

L'hépatite dans la vie de tous les jours

La différence d'âge impose des réponses significativement différentes avec une perspective moindre d'avoir des enfants et une implication dans la vie amoureuse. Interrogés sur les difficultés générales à vivre avec une hépatite, contrairement aux transfusés, ils évoquent moins souvent une dégradation de leur vie sexuelle (mais la différence d'âge joue probablement), plus de diminution de leur capacité à travailler et une difficulté à faire des projets d'avenir (mais il s'agit là probablement d'une thématique spécifique due aux toxicomanes). Par ailleurs, ils ne partagent pas vraiment le sentiment des transfusés d'être insuffisamment écoutés par le corps médical.

La consommation d'alcool et de drogue

Même s'ils ont réduit de façon plus importante leur consommation d'alcool depuis l'annonce de leur hépatite, ils sont

52 % à continuer à boire de l'alcool, de façon plus importante que les transfusés. Mais dans 18 % des cas, ils estiment avoir besoin d'une aide pour réduire leur consommation. 9 % des personnes contaminées par toxicomanie continuent à utiliser des drogues par voie intraveineuse, 6 % par voie nasale et 27 % bénéficient d'un traitement de substitution. Le tabac est retrouvé à 77 % chez les toxicomanes contre 17 % chez les transfusés et on retrouve 41 % de consommateurs de cannabis.

patients transfusés. Contrairement à certaines idées reçues qui perdurent ici ou là, cette enquête confirme à quel point, aujourd'hui, le patient usager de drogue est prêt à accéder au traitement et peut être traité, à condition d'une prise en charge multidisciplinaire.

Pascal Mélin

L'efficacité du traitement

56 % des usagers ou ex-usagers de drogue ont déjà pris un traitement, contrairement aux transfusés et probablement pour des différences de génotype. Ils ont une représentation plus positive de son efficacité et c'est, comme chez le transfusé, l'espoir de guérir et la peur du cancer du foie qui ont été les principales causes de poursuite de la thérapeutique. Dans 40 % des cas, le traitement a été mené jusqu'à son terme, et arrêté précocement pour 28 % d'entre eux. Ce qui n'est pas statistiquement significativement différent des transfusés.

Le traitement est efficace chez 61 % des patients transfusés contre 50 % chez les toxicomanes avec 29 % de rechute contre 20 % chez les transfusés. On peut peut-être évoquer des problèmes d'observance et de doses.

Les traitements au quotidien

Lorsqu'on les interroge sur le soutien nécessaire au traitement, il apparaît, de façon franche, que l'usager de drogue attend beaucoup plus de l'équipe hospitalière et du monde médical pour mener à bien son traitement.

Quand on l'interroge sur sa fatigue et le sommeil, on s'aperçoit que celui-ci est beaucoup moins mis en avant et mieux toléré. Par contre, la gestion de cette fatigue est totalement différente. Le transfusé consomme essentiellement des antalgiques alors que l'usager de drogue a une consommation d'héroïne ou de cannabis.

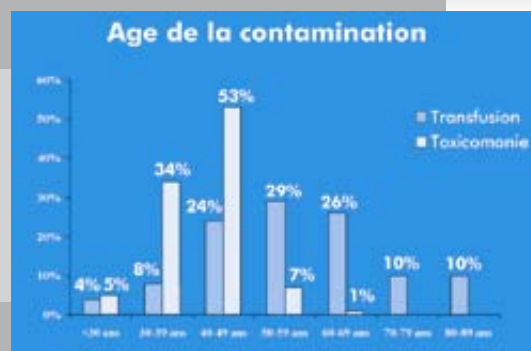
Concernant le moral et les capacités de concentration, on ne retrouve pas de différences significatives entre les transfusés et les usagers de drogue. Par contre, ils ne prennent pas plus de traitements antidépresseurs.

En conclusion

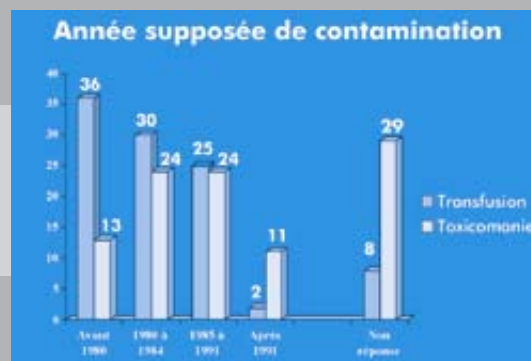
Le patient usager de drogue, depuis 2002, a une représentation peut-être plus juste de sa maladie que le patient transfusé, il en connaît mieux les possibilités thérapeutiques et a une représentation positive du traitement ainsi que de la prise en charge du corps médical.

Il est toujours en difficulté avec les problèmes sociaux et ses consommations de produits, mais les traitements sont possibles et peuvent être menés à terme comme chez les

Avant 50 ans, le plus important facteur de contamination est la toxicomanie. Chez les 40-49 ans, il est à l'origine de plus de la moitié des cas dépités.



Chez les transfusés, la contamination est souvent beaucoup plus ancienne que chez les usagers de drogues.



Parmi les personnes atteintes d'hépatite chronique, la proportion de personnes contaminées par le VIH est presque dix fois plus importante chez les toxicomanes que chez les transfusés.



On ne relève pas de différences notables de gravité de l'hépatite selon le mode de contamination.



Les traitements de substitution aux opiacés

Organisée par la Fédération française d'addictologie (FFA), avec la participation de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes), une réunion d'experts a donné l'occasion de dresser un bilan positif du recours à des médicaments tels que la méthadone et la buprénorphine destinés à remplacer l'héroïne des toxicomanes et à leur éviter les symptômes du manque.

La substitution aux opiacés consiste en l'utilisation, temporaire et sous contrôle médical, d'une substance médicamenteuse destinée à libérer le sujet de sa dépendance. Ce traitement doit s'accompagner d'une prise en charge psychosociale. En France, ces traitements sont développés depuis 1993. Les trois principales substances utilisées pour les traitements de substitution sont la méthadone et la buprénorphine, deux opiacés de synthèse, ainsi que le sulfate de morphine. A ces produits s'ajoutent la naltrexone, très peu utilisée en France, et la codéine.

Toxicomanes et hépatites

Au cours de cette conférence de consensus plus que « molle », le traitement des hépatites chez les usagers de drogues n'a pas été évoqué. Certains experts ont pourtant présenté des rapports pertinents. Parmi eux, le professeur Pierre Kopp, économiste et enseignant à la Sorbonne, a répondu à la question de savoir, du point de vue économique, quel est le rapport coût-efficacité des traitements de substitution aux opiacés.

Le Professeur Kopp indique ainsi dans son rapport que « le trafic et la consommation de drogue engendrent des coûts pour la collectivité. Les dépenses consacrés aux traitements sont essentiellement pris en charge par la sécurité sociale et donc par la collectivité. Il est donc particulièrement intéressant de s'intéresser à l'efficacité économique de ces traitements. L'efficacité économique d'un traitement est assurée lorsque les bénéfices sociaux (mesurés en termes de réduction du coût social) sont supérieurs à la dépense liée au traitement. »

Si l'on se réfère à la période 1996-2003, les traitements de substitution aux opiacés ont permis de sau-

ver entre 2392 et 4750 vies, soit une moyenne de 3481 pour un coût évalué à 1,6 milliard d'euros dépensés en traitement, soit un coût annuel compris entre 336 000 et 668 000 euros ou encore entre 11 200 et 22 260 euros par année de vie sauvée. Pour le Professeur Kopp, ce résultat « souligne le rapport positif entre le coût et l'efficacité des traitements de substitution au regard des années de vie gagnées du fait des traitements ». En effet, en l'absence de tels traitements, le coût aurait été de 383 millions d'euros au lieu de 231 millions d'euros. Il faut également signaler que la diminution du nombre d'infractions à la législation sur les stupéfiants et donc des coûts d'application directs de la loi tels que l'incarcération engendre une économie de 328 millions d'euros. Tout ceci sans compter, précise le rapport, avec « des pertes de prélèvements obligatoires pour l'Etat qui sont diminués du fait des incarcérations et des décès ». On évalue ces pertes à 83 millions d'euros. Il faut enfin y ajouter une diminution de 170 millions d'euros de pertes de revenus des individus et de 396 millions d'euros de pertes de production pour les entreprises.

Au final, le résultat est loin d'être négligeable, puisque c'est un peu plus du quart (26,74%) du coût social, soit 595 millions d'euros, qui est diminué. « Dit autrement, résume le Professeur Kopp, la présence des traitements réduit d'un quart l'externalité ou le gaspillage de ressources que la drogue engendre. »

Cette conclusion indique que la politique de traitement de la toxicomanie suivie en France est un succès indéniable démontré en termes d'efficacité économique et sanitaire. Paradoxalement, la « routinisation » des succès obtenus conduit à des remises en cause qui prennent ces résultats, pourtant fragiles, pour acquis. Pour SOS hépatites, il paraît indécent de ne pas poursuivre mais surtout améliorer cette politique. Il a en effet été démontré que le traitement des hépatites virales chez les malades substitués permet d'obtenir de bons résultats et parfois une prise de conscience, une stabilisation des consommations voire des baisses de dosages de buprénorphine et de méthadone, mais aussi l'occasion de sevrages spontanés.

La maîtrise de l'épidémie passe par les produits de substitution et le traitement des hépatites. ■

Michel Bonjour

Des chiffres

● On estime le nombre de toxicomanes « dépendants » entre 160 000 et 300 000 en France, auxquels il faut ajouter de 130 000 à 240 000 consommateurs « réguliers », soit au total de 290 000 à 540 000 personnes qui ont consommé de l'héroïne au cours des trois derniers mois.

(Source : *L'économie de la drogue*, Pierre Kopp, Ed. La Découverte, 1997).

● 60 000 morts pour l'alcool, 60 000 pour le tabac et 547 pour les drogues illicites. Ensuite, à partir des chiffres fournis par l'Inserm (causes médicales des décès), Pierre Kopp a évalué le nombre de décès prématurés pendant une année, en l'occurrence 1997.

Il obtient le chiffre de : 43 963 pour l'alcool, 41 777 pour le tabac et 547 pour les drogues illicites. L'auteur précise que ces chiffres sont très probablement sous-évalués car pour l'alcool « nous ne tenons pas compte, faute de données et contrairement aux études étrangères, des vols, viols, violences conjugales, violences sur enfants, blessures volontaires et petite délinquance imputables à l'alcool. ».

Il en est de même du coût hospitalier. Selon l'auteur, « un grand nombre de patients hospitalisés pour une pathologie particulière présente parallèlement une seconde pathologie liée à l'alcool. »

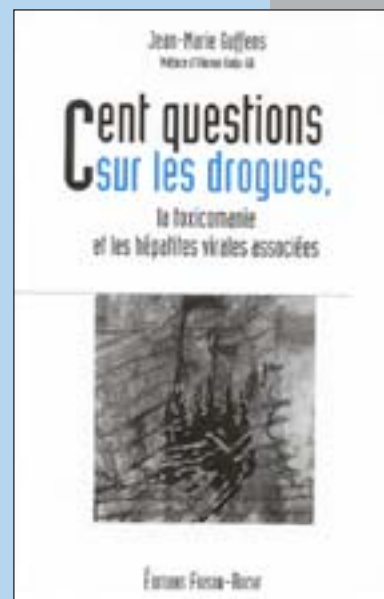
(Source : Pierre Kopp, *Drogues : réduire le coût social. Notes de la fondation Saint-Simon*, décembre 1998).

A lire

Cent questions sur les drogues

Depuis plus de 30 ans, les sujets de la toxicomanie et des drogues génèrent de nombreuses questions polémiques. Aujourd'hui, des réponses scientifiquement établies ont été apportées afin de permettre à quiconque de "s'en sortir". Le monde médical ainsi que le grand public, y compris certains usagers de drogues et certains jeunes, ignorent tout ou presque des produits consommés, des traitements proposés (traitements psychosociaux et/ou dits de substitution), des maladies associées (sida, hépatites B et C) et des règles de prévention. Ce livre leur apportera, ainsi qu'aux familles et aux soignants, des réponses claires et validées par des experts reconnus qui ont prêté leur concours à cet ouvrage. Jean-Marie Guffens, médecin spécialiste en Médecine Interne et en Hépatogastroentérologie, a fondé la Société Européenne "Toxicomanies-Hépatites-Sida" en 1989. Il est attaché au Service d'Aide aux Toxicomanes depuis sa création, en 1994, par le Centre Hospitalier de Pierrefeu du Var. Chargé de mission au ministère de la Jeunesse, de l'Éducation Nationale et de la Recherche, il dirige actuellement un groupe de réflexion "Prévention des addictions en milieu scolaire".

Cent questions sur les drogues, la toxicomanie et les hépatites virales associées, Jean-Marie Guffens. Éditions Frison-Roche.



Bulletin d'abonnement et de soutien à SOS hépatites

Découpez ou recopiez lisiblement ce bulletin, remplissez et envoyez-le au tarif d'affranchissement en vigueur à SOS hépatites BP 88, F-52103 Saint-Dizier Cedex.

Votre choix :

- Adhésion annuelle : 17 euros (valable jusqu'au 31 décembre 2005)
 Abonnement annuel au magazine : 20 euros (4 numéros)
 Adhésion + abonnement annuel : 30 euros (valable jusqu'au 31 décembre 2005 + 4 numéros)

Je joins un chèque de euros à l'ordre de SOS hépatites Fédération.

Vos coordonnées :

Nom Prénom
Adresse
Code Postal Ville
Téléphone* E-mail*

* Facultatif

Dépister, vite !

L'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) lance une nouvelle campagne de communication. Son but : dépister un plus grand nombre de personnes encore dans l'ignorance qu'elles sont contaminées par le virus de l'hépatite C (VHC).

Le dispositif comprend, dans un premier temps, la diffusion au cours de l'été auprès des médecins généralistes et spécialistes du mémo « Hépatite C : Dépistage », listant les situations à risque (actes médicaux ou comportements à risque) et les indications du dépistage.

L'encartage de ce livret dans les supports de médecine générale et de spécialités sera complété d'ici à la fin de l'année par l'envoi, avec possibilité de commande, de nouveaux éléments d'information et de soutien à la consultation, notamment : une affichette repérant quelques situations à risque justifiant un dépistage de l'hépatite C, une carte mémo que le médecin pourra remettre aux personnes atteintes et qui indiquera les principales ressources téléphoniques et Internet disponibles pour obtenir des informations adaptées, enfin un dépliant destiné à accompagner l'annonce d'un résultat de sérologie VHC positive, qui apportera les réponses aux principales questions que peut se poser un patient à l'annonce de son dépistage positif.

Par ailleurs, l'INPES a pour projet en 2004 de travailler à la mise à jour des livrets Hépatite C, médecins et patients, et de mettre à disposition des documents d'incitation au dépistage pour des populations spécifiques, notamment les migrants et les usagers de drogues.

C'est ainsi par exemple que des supports audio (5 000 cassettes et 1 000 CD) conçus pour la population migrante originaire du Maghreb et incitant au dépistage de l'hépatite C et B (disponibles en arabe dialectal maghrébin et français) seront diffusés, ainsi qu'un document d'incitation au dépistage régulier à destination des usagers de drogue par voie intraveineuse.

Les représentants de SOS hépatites au comité stratégique

Le ministère de la Santé nous a communiqué, courant juin, la liste des représentants associatifs appelés à participer aux différents groupes de travail du comité stratégique sur les hépatites.

Un représentant de SOS hépatites figure dans chacun de ces groupes :

- Anne Degodet (groupe de travail sur les indicateurs),
- Jocelyne Vidal (prévention primaire des hépatites virales hors usage de drogues),
- Pascal Mélin (renforcement de la prévention, de la prise en charge pluridisciplinaire et de l'accès au traitement de l'hépatite C chez les usagers de drogues),
- et Michel Bonjour (optimisation de la prise en charge en ville et à l'hôpital des malades atteints d'hépatite C ou B - hors toxicomanie -, notamment accès au traitement, prise en charge psychiatrique, gestion des effets indésirables du traitement).

Cracher n'est pas contaminer

En avril dernier, des pompiers de Besançon avaient eu maille à partir avec un homme ivre, qui se mordit la langue avant de leur cracher au visage en déclarant qu'il avait une hépatite C. L'histoire aurait pu n'être qu'un attristant fait divers de plus. Mais, quelques semaines plus tard, le quotidien local rapportait que les pompiers en question n'avaient pas pu, depuis « embrasser leurs femmes ou leurs enfants, pour éviter tout risque de contagion ».

De quoi faire bondir SOS hépatites Franche-Comté, dont le président (notre Michel Bonjour national) prit sa plus belle plume pour rappeler quelques évidences : on n'attrape pas une hépatite C en se faisant cracher au visage, et un père si contaminé soit-il par le VHC peut embrasser qui il veut sans aucun risque. Le ton de la lettre a dû convaincre le journal, qui s'est fendu d'un article précisant que, en effet, une personne porteuse du VHC n'avait pas à être considérée comme un pestiféré. Quand on vous dit que l'information est un long combat...

Etes-vous prêt à ne pas guérir ?

« Etes-vous prêt à ne pas guérir ? » Voilà la phrase absurde avec laquelle j'accueille la plupart des patients avant la mise en route de leur traitement.

Attendre la guérison en prenant son traitement est l'objectif de tous malades. L'hépatite C est la première maladie chronique dont on peut guérir. De nombreuses maladies graves sont inguérissables et les malades doivent se préparer à ne pas forcément guérir. Il faut alors envisager la confrontation à la mort. Le temps du traitement devient alors le temps où l'on remet sa vie dans les mains du corps médical, sans être sûr que l'on pourra la reprendre secondairement.

Pour l'hépatite C, avec ou sans guérison, la vie continuera. Il est extrêmement difficile pour chaque malade d'envisager cet après-traitement.

« **Que sera ma guérison ?** » Voilà la phrase que beaucoup de malades nous jettent à la figure comme un défi. Je rétorque à cette question : « Comment avez-vous imaginé votre guérison ? » La guérison n'appartient pas au médecin, elle n'est que la propriété du malade. C'est à lui de la définir et à fixer des objectifs communs avec le corps médical.

La disparition totale et définitive du virus ne saurait être une fin en soi si elle ne s'accompagne pas d'une réassurance de l'amélioration de la qualité de vie, d'une reconnaissance sociale, et cela dépasse donc largement la normalisation des transaminases ou la stabilisation voire la régression de la fibrose !

Que fait-on de l'absence de guérison ? Là encore, il est urgent que le corps médical y réfléchisse avec les malades, à l'heure où de nombreuses communications tentent à prouver qu'il y a toujours un bénéfice à recevoir de l'Interféron et parfois à poursuivre celui-ci en l'absence de réponse virologique. La souffrance peut être également dans le regard de l'autre, dans l'absence de reconnaissance de notre société ou dans les discriminations.

Même si aujourd'hui on peut guérir plus d'un malade sur deux, toute mise en route d'une séquence thérapeutique devrait nécessiter l'exploration de la question : « Etes-vous prêt à ne pas guérir ? » afin que le patient et le médecin puisse chacun formuler leurs objectifs. Cette question n'est peut-être pas si absurde qu'elle n'y paraît.

Pascal Mélin

À lire

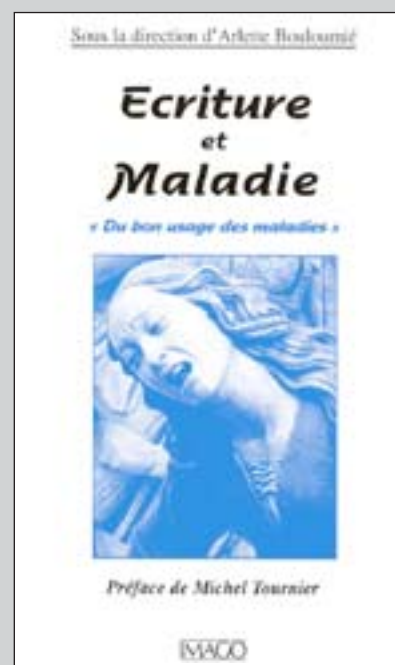
Écriture et maladie

« Là-bas, j'eus la chance de tomber malade très grièvement il est vrai, mais d'une maladie qui ne me tua pas -au contraire- ne m'affaiblit que pour un temps et dont le plus clair résultat fut de m'apprendre le goût et la rareté de la vie. Il semble qu'un organisme débile soit pour l'accueil de sensations, plus poreux, plus transparent, plus tendre, d'une réceptivité plus parfaite. Malgré la maladie, sinon à cause d'elle, je n'étais qu'accueil et joie. »

Ce texte d'André Gide est extrait de « Écriture et maladie, du bon usage des maladies » sous la direction d'Arlette Bouloumie - Préface de Michel Tournier.

Que se soit Gide, Nietzsche ou encore Baudelaire, tous ont, grâce à leur talent d'écrivain, retranscrit le rapport qu'ils entretenaient avec la maladie et la mort : ils puisaient dans la maladie une source d'inspiration. Un ouvrage qui met en valeur la confrontation des mots et de la douleur.

Écriture et maladie, du bon usage des maladies, sous la direction d'Arlette Bouloumie - Préface de Michel Tournier, éditions Imago.



Hépatite B et salive

Le virus de l'hépatite B se transmet essentiellement par voie sexuelle ou sanguine. Mais il faut aussi s'interroger sur l'éventualité d'une transmission par la salive.

L'hépatite B est une infection fréquente d'évolution potentiellement grave. La prévalence et les complications directes ou indirectes des infections par le virus de l'hépatite B (VHB) constituent donc un problème important de santé publique. Si la transmission du virus de l'hépatite B (VHB) est principalement parentérale, sexuelle et materno-fœtale, elle reste non précisée dans 30 % des cas.

L'épidémiologie

L'épidémiologie est très hétérogène dans le monde (370 millions de personnes infectées de façon chronique) : certains pays, comme en Europe et Amérique du Nord, ont une prévalence de l'ordre de 0,1 %, alors que celle-ci atteint 5 à 20 % en Afrique et en Asie du Sud-Est. Dans les régions de forte endémie, la transmission s'effectue le plus souvent de façon périnatale (de la mère à l'enfant) ou horizontale (d'enfant à enfant). Dans l'environnement du porteur chronique du VHB, la transmission sexuelle atteint 60 à 80 %, et le risque de contamination par le simple fait d'habiter sous le même toit est de 20 %, d'autant que règnent une promiscuité et de mauvaises conditions socio-économiques. La transmission intrafamiliale du VHB affecte plus souvent les enfants que les adultes.

En France, il y a environ 1 000 nouveaux cas par an et il existe 100 000 porteurs chroniques de l'antigène HBs (AgHBs). On estime à 1 000 le nombre de décès annuels, incluant 15 hépatites fulminantes, les autres faisant suite aux complications d'une hépatite chronique à VHB.

L'incidence très faible avant 20 ans connaît un pic dans la tranche d'âge 20-29 ans. C'est avant tout la maladie de l'adulte jeune avec deux facteurs d'exposition particulièrement fréquents à cet âge là : la vie sexuelle et la toxicomanie.

Parmi les modes d'acquisition de l'hépatite B, la transmission hétérosexuelle est prépondérante avec 29 % des cas, puis la toxicomanie intraveineuse (15 %), la transmission

homosexuelle (12 %), les injections ou scarifications (8 %) et la dialyse (6 %).

L'infection à VHB est particulièrement contagieuse, en moyenne, 10 fois plus que l'infection à VHC et 100 fois plus que l'infection à VIH. Il existe un risque élevé de transmission en raison d'une virémie très importante (jusqu'à 10^8 particules infectieuses ou virions par ml de sérum) et prolongée.

Un certain nombre de professions sont particulièrement exposées à la contamination : le personnel médical et paramédical, surtout dans les unités d'hémodialyse et les laboratoires d'analyse. L'hépatite B est une maladie professionnelle chez le personnel soignant.

Les marqueurs sérologiques et virologiques

L'AgHBs (s comme surface) correspond à l'enveloppe du virus. Comme pour tous les virus enveloppés seuls les anticorps antiHBs, dirigés contre l'enveloppe, sont protecteurs.

À l'intérieur du virus, la capsid, qui contient l'ADN viral, possède deux supports antigéniques : l'AgHBc et l'AgHBe. Si l'AgHBs signe la présence du virus, l'AgHBe et l'ADN viral reflètent, quant à eux, l'intensité de la réplication et constituent un argument important en faveur d'une contagiosité accrue du sujet. La persistance de l'AgHBs plus de six mois signe la chronicité.

Le diagnostic

La multiplication virale est en elle-même peu cytopathogène, mais c'est la réaction de l'hôte à l'infection qui explique l'extraordinaire polymorphisme de l'hépatite.

L'incubation est dans la plupart des cas de 60 à 110 jours. La contagiosité peut persister de un à deux mois après le début de l'ictère, tant que l'AgHBs est présent. Le plus souvent l'infection par le VHB est limitée dans le temps, revêtant l'aspect :

- soit d'une forme asymptomatique (90 % des cas) et restant ainsi souvent méconnue,
- soit d'une forme aiguë, d'évolution en général plus prolongée (plusieurs semaines).

Dans 10 % des cas, le portage devient chronique après une hépatite aiguë ou une forme asymptomatique. Ceci est particulièrement fréquent chez les sujets immunodéprimés (50 %) et chez 90 % des nouveau-nés infectés. La guérison est

affirmée par la présence d'AC antiHBs, détectables habituellement deux à huit semaines après l'AgHBs et souvent après la guérison clinique.

Le rôle de la salive

La salive, au sens strict, est une sécrétion fluide contenant des protéines et des ions en solution. Au sens large, c'est un ensemble dans lequel peuvent être en suspension d'autres composants biologiques endogènes (leucocytes, hématies, cellules épithéliales, éléments des sécrétions respiratoires ramenés dans la cavité buccale par la toux ou par l'action physiologique des cellules ciliées bronchiques...) et exogènes (bactéries, virus...).

Plusieurs études ont mis en évidence la présence d'AgHBs, voire d'ADN VHB, au niveau de la salive des sujets infectés par le VHB.

Rothstein a montré que l'AgHBs était présent dans la salive chez 76 % des patients ayant une hépatite B aiguë pendant les trois premières semaines après le début clinique, et de façon intermittente dans la salive de 86 % des porteurs chroniques.

La présence d'AgHBs dans la salive n'est pas en rapport avec une contamination sanguine car aucune hématie n'a été détectée dans les prélèvements. Le virus peut gagner la bouche non pas par la glande parotide, mais plutôt par les sécrétions des glandes sublinguales ou sous-maxillaires et plus généralement à travers la muqueuse buccale. Cette sécrétion peut encore être accrue lors d'épisodes de gingivite (parodontite).

La concentration d'AgHBs dans la salive est nettement moindre que dans le sérum des malades. Le nombre de particules infectantes l'est donc également. Par ailleurs, l'élimination salivaire des AgHBs ne se fait pas à une concentration constante. Les fluctuations de la concentration salivaire en Ag vont donc moduler le risque de transmission virale pendant les périodes d'élimination salivaire, ceci chez les sujets contacts de porteurs chroniques d'AgHBs.

Pour prouver le caractère infectant de la salive, des expériences sur des chimpanzés ont été effectuées : inoculation parentérale de salive AgHBs+. [NDLR : par une autre voie que le tube digestif] et administration per os [NDLR : en la faisant avaler] À chaque fois, seule la voie parentérale a permis le développement d'une hépatite. L'absence de transmission per os pourrait être liée à une concentration trop faible du virus dans les sécrétions et/ou une inactiva-

tion du virus par une action enzymatique au niveau buccal (activité antimicrobienne naturelle de la salive) ou gastrique. Pour Villarejos, la transmission salivaire ne pourrait se produire que pendant une courte période de sécrétion suffisante pendant laquelle un rapprochement de deux sujets peut avoir lieu, comme un contact étroit lors d'un baiser ou une sternutation à courte distance, mais une altération de la muqueuse serait nécessaire pour permettre la transmission du virus.

L'étude menée par Sonford, et celle conduite par le CDC, indiquent par contre que l'aérosol dentaire lors de soins bucco-dentaires par exemple, n'est pas impliqué dans la transmission de l'hépatite B.

Une inoculation sous-cutanée de salive peut se produire à partir d'une morsure humaine ou lors d'un contact de salive avec une excoriation cutanée ou une coupure. Ce fut le cas d'une institutrice aux États-Unis, dont l'un des élèves était porteur du VHB. L'inoculation du virus s'est faite au niveau des mains excoriées de l'institutrice lors d'un épisode d'éternuement.

Le personnel dentaire notamment peut, par inadvertance, introduire dans la bouche un inoculum infectieux porté au niveau de leurs mains.

Chez les enfants, un important mode de transmission salivaire est probablement constitué par la mise en bouche de petits jouets qui vont littéralement de bouche en bouche.

Par ailleurs, il faut préciser que la détection d'AgHBs sur les surfaces portées n'implique pas ipso facto la présence d'un VHB infectieux, mais peut servir d'indicateur de contamination par un matériel potentiellement infectieux. Pour Bond, un objet inanimé, contaminé par le VHB et non correctement détergé puis désinfecté ou stérilisé, peut contribuer à la transmission du VHB pendant une période d'une semaine voire plus.

La transmission salivaire du VHB par contact avec un objet inanimé a été évoquée par Forestier-Auter qui cite le cas d'un participant qui s'est infecté avec le VHB à la suite d'une séance de formation de secourisme avec entraînement sur un mannequin. Aussi, bien que le risque de transmission après exposition orale à des mannequins contaminés par de la salive contenant de l'AgHBs soit faible, il est important de nettoyer et entretenir régulièrement ce type de matériel.

En conclusion, le caractère modéré de la sécrétion salivaire du virus et sa modulation dans le temps, ainsi que le nécessaire contact étroit pour qu'un échange de salive puisse avoir lieu, expliquent la relative pauvreté de la transmission de

Le point sur

l'hépatite B par cette voie. Néanmoins, dans certaines situations, à la faveur d'une excoriation cutanée ou de la muqueuse buccale, le VHB peut être fortement impliqué dans un tel mode de transmission. Il serait donc judicieux, pour toute vaisselle ayant été en contact avec un sujet VHB +, de réaliser une déterision puis une désinfection par de l'hypochlorite de sodium à au moins 500 ppm ou mg/l de chlore actif (soit de l'eau de javel à 12 °Chl. diluée au 1/80e) pendant 10 minutes, avant un passage dans un lave-vaisselle.

Prévention

La prévention primaire passe bien sûr par la vaccination, la diminution du risque sexuel par des méthodes identiques à celles du VIH, la réduction des risques chez les toxicomanes intraveineux et le respect des précautions standard pour éviter tout contact avec les fluides du malade (dont la salive) et prévenir ainsi la transmission nosocomiale. Le port de lunettes protectrices est recommandé lorsqu'il existe un risque de projection de sang.

La prévention secondaire s'appuie sur le dépistage des porteurs chroniques de l'AgHBs.

La prévention tertiaire implique une prise en charge thérapeutique du malade infecté, des conseils vis-à-vis des produits hépatotoxiques, en particulier l'alcool, et du risque de transmission.

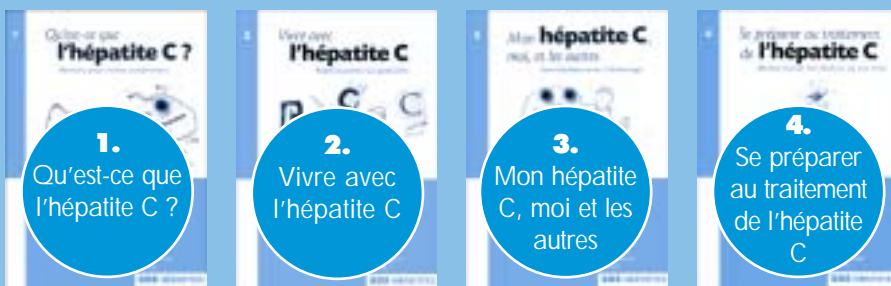
La vaccination est obligatoire pour toute personne qui, dans un établissement ou organisme public ou privé de prévention ou de soins, exerce une activité professionnelle l'exposant à des risques de contamination. Cette obligation concerne les personnes en contact avec les patients et avec le sang ou d'autres produits biologiques comme la salive. Le vaccin contre l'hépatite B est le premier à prévenir le cancer du foie. Ainsi, pour une cohorte de 800 000 personnes vaccinées, on évite trois hépatites fulminantes, 60 à 150 hépatites chroniques et 12 à 30 carcinomes hépatocellulaires. ■

Dr Christophe Hommel

Médecin hygiéniste, diplômé de léprologie et de médecine tropicale. C-CLIN Est

Le point de vue de SOS hépatites : SOS hépatites se doit aussi d'éclairer les zones d'ombre. Le risque de transmission par la salive existe, même si elle est rare. Mais n'oubliez jamais que vous pouvez réduire ce risque à zéro en faisant vacciner votre entourage.

Les publications Etre Hépatant et l'album " le rêve de Lucas "



La maladie de l'un des parents est une période de changements, d'incertitudes, d'incompréhension et de grande anxiété pour les enfants. L'objectif de cet album est de rassurer les enfants qui vivent la même situation que Lucas.



Pour vous les procurer, passez commande au **03 25 06 99 56** (les frais d'envoi sont à votre charge).

Secret médical

et respect de la vie privée



En France, le secret médical est encadré par de nombreux textes qui engagent la responsabilité des professionnels de santé et garantissent au patient le respect de sa vie privée. Voici un rappel des points essentiels du secret médical, utile à l'heure où l'annonce de la mise en place du « dossier médical personnel » d'ici à 2007 doit être l'occasion d'une vigilance accrue.

Le secret médical est une règle essentielle de la pratique médicale. Du fameux Serment d'Hippocrate à la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, il est un principe incontournable et fondateur de la relation entre le patient et le praticien. En France, il est inscrit dans le droit à l'article 4 du code de déontologie médicale et aux articles 226-13 et 226-14 du nouveau code pénal. Le code de déontologie médicale précise ainsi que « le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris ». L'obligation au secret s'étend à tous les professionnels de santé et à tous les membres d'un établissement de santé, qu'ils soient en rapport direct avec le malade ou non, mais aussi à toute personne « en relation, de par ses activités » avec un de ces établissements ou un de ces professionnels (art. L.1110-4 al.1er du Code de santé publique). La loi punit la divulgation d'informations d'un an d'emprisonnement et de 15 000 € d'amende.

En pratique, la loi signifie que les faits confiés par le patient lui-même ou par son entourage, y compris lorsqu'il s'agit d'une confidence et que son caractère secret n'a pas été précisé par le patient ou l'entourage, sont couverts par le secret. Il en va de même pour les constatations effectuées au cours des soins et de manière générale, les faits dus à la maladie, comme par exemple, lors d'une visite à domicile, la constatation d'une dispute ou d'un désordre. Les faits ou circonstances en rapport avec l'état du malade, la nature de son affection, les éléments du traitement ainsi que l'ensemble des documents rédigés à l'occasion d'un acte médical ou chirurgical sont couverts par le secret médical.

En principe le secret n'est pas opposable au patient lui-même. Cela signifie que, sauf mention expresse de sa part, le patient doit être informé de son état, de son évolution possible, de la nature des soins entrepris et des risques qu'ils comportent. Le secret s'impose à l'égard de tout tiers, y compris d'un membre de la famille ou d'un ayant droit, sauf lorsque le patient majeur désigne expressément et par écrit (il s'agit bien sûr d'un acte révoquant à tout moment) un tiers de confiance qui sera alors consulté dans le cas où celui-ci serait hors d'état d'exprimer sa volonté ou de recevoir l'information nécessaire. La loi distingue le cas particulier du mineur s'opposant expressément à la connaissance de son état de santé par le ou les titulaires de l'autorité parentale, par exemple dans le cas d'une maladie sexuellement transmissible, d'une infection par le HIV ou d'une interruption volontaire de grossesse.

Il existe toutefois des dérogations. L'article 226-14 du code pénal les indique pour ce qui concerne notamment les hypothèses des sévices sur enfants et des violences sexuelles. L'article L.110-4 du code de la santé publique introduit des dérogations au profit des autres professionnels de santé pour assurer la continuité des soins (proches du patient et certains organismes pour l'accomplissement de leur mission). De même, l'article 161-29 du code de la sécurité sociale impose aux professionnels de santé de communiquer aux organismes d'assurance maladie les données de santé figurant sur la feuille de soins.

Il est à noter, au chapitre des exceptions, que l'article 35.2 du Code de déontologie médicale prévoit que « dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination ». Par exemple, lorsque le patient peut exposer autrui à un risque de contamination, le médecin ne peut communiquer cette information qu'au malade lui-même et doit tenter de le convaincre d'aviser lui-même les tiers concernés. ■

Dossier médical personnel

D'ici au 1er juillet 2007, tout assuré devrait disposer d'un dossier médical personnel informatisé, sur Internet, qui centralisera toutes les informations médicales le concernant. Chaque médecin devra y inscrire les actes pratiqués, ce qui devrait permettre de relever - et de sanctionner, espèrent les concepteurs de la réforme - les "mauvaises pratiques" et les doublons. Le remboursement intégral des actes sera conditionné à leur inscription dans ce dossier.

Selon les textes adoptés, la confidentialité des données concernant le patient sera garantie par le fait que les données seront centralisées et les dos-

siers seront hébergés en toute sécurité auprès d'un tiers, un « hébergeur de données de santé à caractère personnel ». L'assuré sera libre de choisir l'hébergeur de son choix et pourra en changer s'il n'était pas satisfait. Par ailleurs, l'accès au dossier médical sera sécurisé par l'utilisation conjointe de la carte « CPS » du médecin et de la carte Vitale du patient. Le patient sera libre de refuser de donner sa carte Vitale au médecin, ce qui interdira à ce dernier l'accès à son dossier.

Faut-il le préciser : le Comité interassociatif sur la santé, auquel participe SOS hépatites, va surveiller de près ce projet, et tenter d'en limiter les risques de dérives.

Le 7^e Forum National SOS hépatites Montpellier 2004

Notre forum annuel aura lieu cette année les 18 et 19 novembre 2004
à Palavas-les-Flots, près de Montpellier.



Jeudi 18 novembre 2004

Matin

- **Droits des Malades Info** : un outil pour les malades et les soignants
Marc Morel, juriste (Paris)
- **Hépatite B : comment parler du vaccin ?**
Dr Loustaud-Ratti (CHU Limoges)
- **Quoi de neuf Docteur ?** Les outils de la prise en charge
Dr Gournay (CHU Nantes)
- **Biologie : pièges, limites et intérêt** - Dr Hilleret (CHU Grenoble)
- **Peut-on travailler avec un psychiatre ?** - Dr Lang (CHU Strasbourg)

Après-midi

- **Atelier 1** : infirmiers/infirmières. Echanges et discussions autour de quatre expériences
- **Atelier 2** : psychologues. Echanges et discussions autour de cas cliniques.
- **Atelier 3** : travailleurs sociaux, malades et entourage. Echanges sur des expériences de travail avec des travailleurs sociaux, infirmiers, psychologues...
Regards croisés entre les participants aux divers ateliers.

Vendredi 19 novembre

Matin

- **Le plan Hépatites** : où en sommes-nous ? L'après 2005 ?
- **Manifestations extra-hépatiques**
Dr Rémy (CH Perpignan)
- **Actualités thérapeutiques** : les scoops de Boston
Pr. Larrey (CHU Montpellier)
- **Pr. Trépo** (CHU Lyon)
- **Recherche : où en sommes-nous ?**
Pr. Pavlowski (INSERM)
- **Remise de la bourse de recherche SOS hépatites**

Après-midi

- **Les médecines naturelles ont-elles leur place dans la prise en charge des hépatites virales ?**
Pr. Larrey (CHU Montpellier) : plantes et hépatotoxicité
Dr Bordet (homéopathe CHU de Lyon)
DR Telphont (naturothérapeute, Paris)
- **L'expertise médicale** : déroulement, enjeux, barèmes
Pr. Baccino (CHU Montpellier)
- **Table ronde** : les questions que les médecins souhaitent poser aux malades.

Vous souhaitez participer et venir nous rencontrer lors du forum ? Veuillez contacter la fédération au **03 25 06 12 12**.

Pas de frais d'inscription pour les adhérents, les frais d'hébergement et de restauration sont à la charge des participants. Le nombre de place sera limité en fonction des salles disponibles pour les ateliers.

Deuxièmes Universités de Printemps SOS hépatites

C'est à Autrans, dans les Alpes, que les militants de la fédération se sont retrouvés pour un week-end prolongé du 29 au 31 mai. Temps de travail et d'échanges indispensables à la vie de nos associations régionales, les Universités de Printemps permettent chaque année de mieux se connaître entre régions et de décider ensemble des actions fortes qui seront menées au nom de Sos hépatites durant l'année à venir.

Une remise à plat des valeurs que nous véhiculons, des actions déjà menées et en cours, des avancées que nous avons permises et des objectifs que nous nous fixons, nous ont permis de définir les actions pour l'année à venir. Et dans ce cadre, des décisions ont été prises, en particulier :

- agir vers les élus pour la défense des intérêts des malades notamment lors de la réforme du système de soins ;
- toujours rester une force de proposition dans les domaines du dépistage, du suivi et de la prise en charge des malades ;
- agir pour le respect de l'anonymat et de la gratuité lors de la journée de dépistage des laboratoires ;
- veiller à la mise en application des recommandations de la conférence de consensus sur la vaccination contre l'hépatite B ;
- favoriser l'accès au traitement pour les toxicomanes.

Ces trois jours permettent aussi une mise à niveau des connaissances des militants, et cette année nous avons approfondi les trois thèmes suivants : le concept d'éducation thérapeutique et les formations qui ont eu lieu dans ce domaine, l'étude Apricot sur la coinfection VIH/VHC, les perspectives

du Fibroscan (article complet dans le journal n°26).

La journée du lundi a été consacrée à un Conseil d'administration, et le nouveau bureau fédéral a été élu.

Un grand merci à l'équipe des Alpes pour avoir organisé ces journées qui ont mêlé dépaysement, travail, détente et échanges.

À signaler également que ces Universités de Printemps n'auraient pu avoir lieu sans le soutien des laboratoires Echosens, Roche et Schering-Plough.



Le Dr François Bailly présente en voisin les résultats de l'étude Apricot sur le traitement des personnes coinfectées par le VIH et le VHC.



De gauche à droite : Maryse Darbot (EchoSens), Josselyne Lazzarotto (Alpes), Jocelyne Vidal (Languedoc Roussillon), Maité Coudurier-Dufour (Normandie).



Michel Bonjour (Franche-Comté) et Josselyne Lazzarotto.



Thomas Laurenceau (Ile-de-France) et Véronique Déret (Pays de la Loire)

Céline s'en va



Dès le début, il y a plus de cinq ans maintenant, elle nous avait prévenus : un jour, elle retournerait dans son Aquitaine natale. Le climat, prétendait-elle, y est meilleur qu'en Haute-Marne... Cinq ans et demi plus tard, la pionnière des salariés de SOS hépatites tient parole : elle retourne chez elle. Il faudra vous y faire : vous n'entendrez plus sa voix chantante au bout du fil.

Allez, on t'embrasse, Céline. Tu nous a écrit que tu n'oublieras pas toutes ces journées passées à écouter les malades. Tu l'as fait avec tout ton cœur, et ça n'a pas été tout le temps une partie de plaisir, on le sait. Sois heureuse, mais laisse-nous un peu de ta bonne humeur et de tes fous rires.

Languedoc-Roussillon

Relais de proximité

SOS hépatites Languedoc-Roussillon vous rappelle que vous pouvez rencontrer nos bénévoles dans nos relais de proximité :

➔ à **Montpellier** : tous les jeudis dans le local des associations du CHU Saint-Eloi (entre l'accueil général et le service Maladies de l'Appareil Digestif). Tél. : **04 67 33 67 33** poste 31 942 (les jeudis de 10 h à 14 h)

à **Perpignan** : Christine est à votre disposition tous les mercredis de 15 à 17 H au Centre Catalan des Hépatites - 55, avenue de la Salanque (local associatif situé au dos du Centre de Transfusion Sanguine). Tél. : **04 68 51 27 17** aux heures de permanence

➔ à **Béziers** : Jocelyne ou Sophie sont à votre disposition le mardi de 14 h à 17 h, Quartier de l'Iranget - 3, rue P.J. Bedard - (face entrée principale de l'école primaire Jean-Jaurès). Tél. : **04 67 30 28 89** - ne pas hésiter à laisser un message sur notre répondeur lors de nos absences

➔ à **Narbonne ou Carcassonne** sur rendez-vous uniquement. Tél. : **04 67 30 28 89**.

Promouvoir le dépistage

Christine, à Perpignan, sera présente sur un stand de rue, au quartier St Martin, le 2 octobre, de 14 à 18H avec documentation à disposition et information sur le dépistage, et au Palais des Rois de Majorque, lors de la journée nationale de dépistage (la veille vraisemblablement) où, là encore, elle tiendra un stand et mettra de la documentation à disposition de la population ainsi qu'une incitation sur le dépistage.

Pays de la Loire

Lâchez les ballons

Le 16 octobre est organisée une journée de sensibilisation à l'hépatite C. Des lâchers de ballons auront lieu à cette occasion en Loire-Atlantique, Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe. A signaler aussi la participation à une journée d'action contre le virus du sida dans la Sarthe le 25 sept., ainsi qu'une réunion sur l'actualité des traitements le 14 déc. (départements 44, 49 et 72). Par ailleurs, un groupe de parole (mensuel) fonctionne au CHU d'Angers. Précisions sur toutes ces informations au 02 40 33 61 36.

Paris Ile-de-France

Dates des prochaines réunions mensuelles d'échange à l'espace Jemmapes : **18 septembre, 16 octobre, 6 novembre, 4 décembre et 5 janvier 2005.**

Limousin

Le 19 juin a eu lieu une réunion grand public à l'Hôtel Royal Limousin de Limoges, au sujet de l'hépatite C. Une trentaine de personnes ont assisté à la présentation, beaucoup étant déjà atteintes par cette maladie, mais beaucoup aussi ignorant les causes et les conséquences de ce virus.

Parmi les non-malades, nous avons constaté une prise de conscience pour le dépistage. Il faut continuer à informer et parler de cette maladie.

Décès

Sylviane Roux et Jean-Claude Fraisse nous ont quittés. Nos condoléances et nos affectueuses pensées à leurs familles.

Alpes

Soirées d'information

➔ Soirée grand public sur les hépatites : jeudi 23 septembre à 20 h, espace Mistral à Montélimar, soirée animée par le docteur Nalet.

➔ Soirées d'information sur le Fibroscan, ouvertes aux adhérents : Privas, le 12 octobre ; Annonay, le 19 octobre ; Annecy, le 21 octobre ; Chambéry, le 4 novembre ; Grenoble, le 9 novembre ; Bourgoin, le 16 novembre ; Valence, le 25 novembre. Les lieux et heures restent à définir. Une information sera donnée aux adhérents concernés par ces soirées.

➔ En préparation : une soirée en direction des jeunes sur les risques du piercing et du tatouage en Haute-Ardèche, courant octobre ou début novembre

SOS hépatites en région

Alpes	04 76 37 04 42
Aquitaine	05 59 36 01 23
Centre Val de Loire	02 47 51 08 88
Bourgogne	03 80 42 97 39
Champagne-Ardenne	03 26 51 08 78
Franche-Comté	03 84 52 04 15
Paris IDF	01 42 39 40 14
Languedoc-Roussillon	04 67 30 28 89
Limousin	05 55 39 69 47
Lorraine	03 82 34 79 49
Normandie	02 35 61 21 10
Provence-Alpes-C.Azur	
Pays de la Loire	02 40 33 61 36
Poitou-Charentes	05 46 84 62 84

SOS hépatites Genève
00 41 22 731 30 21

SOS hépatites

BP 88 52103 Saint-Dizier Cedex
Tél. **03 25 06 12 12** - Fax 03 25 06 99 54
Site internet : <http://www.soshepatites.org>
E-Mail : contact@soshepatites.org