

## Edito

### A une voisine inconnue

Mettant à jour la liste d'adresses des adhérents de mon association régionale, je me suis découvert une voisine membre de SOS hépatites. Elle habite rue Henri-Richaume, cette rue qu'à cet instant précis je regarde de ma fenêtre. Peut-être nous sommes-nous déjà croisés à la boulangerie ou à la maison de la presse, peut-être prenons-nous le même bus. Mais nous ne nous connaissons pas.

Faisons le compte. Dans notre petite ville de moins de 15 000 habitants, nous ne sommes pas les seuls à avoir une hépatite chronique. Selon les statistiques, nous devrions être aux alentours de 150, voire plus. Porter le même virus ne fait pas forcément de nous des amis. On peut se trouver dans la même galère et ne pas se voir en peinture. Rien ne nous empêche de nous engueuler pour une priorité refusée, ou parce que nous ne supportons pas la même équipe de foot. Mais nous avons ce je ne sais quoi en commun qui fait que, lorsque nous évoquons l'hépatite, nous pouvons nous comprendre au-delà des mots.

Ceux qui participent à des rencontres avec d'autres malades savent de quoi je parle : ce sentiment que, entre nous, il est rarement nécessaire de faire un dessin ; que nous pouvons évoquer nos joies et nos misères sans crainte de nous heurter à un mur de scepticisme. Il ne s'agit pas de promouvoir des ghettos de malades, de vous inviter à aller danser le samedi au bal des hépatants. Il s'agit seulement de reconnaître que le poids de l'hépatite s'allège lorsqu'on peut le partager. Peu importe où : dans le cadre d'un groupe de parole, d'une réunion associative, mais aussi dans la salle d'attente de l'hôpital, au travail ou au club de yoga. Dans votre quartier ou votre commune, d'autres ont une hépatite chronique. Ne soyez pas aussi timide que moi : allez à leur rencontre !

Thomas LAURENCEAU

## Vie quotidienne

### Parler de l'hépatite B



page 6

## Dossier

### Hépatites et usage de drogues



page 10

## Sommaire

### Hépatati hépatata p. 2

- ▷ L'abécédaire de la rentrée
- ▷ Le cancer du foie, plus meurtrier que la route

### Vie quotidienne p. 6

- ▷ Parler de l'hépatite B
- ▷ Porteur inactif, un état difficile à vivre... et à expliquer

### Témoignages p. 9

- ▷ La vie... après le traitement
- ▷ Surtout ne pas avoir peur
- ▷ Un beau miracle

### Dossier p. 10

- ▷ Hépatites et usage de drogues

### Le club des F4 p. 14

- ▷ Insuffisance hépatique et médicaments

### La vie des associations p. 15

- ▷ L'été de tous les festivals
- ▷ Infos régions

Directeur de la publication Pascal Melin  
Comité de rédaction Michel Bonjour,  
Eric De Keyser, Thomas Laurenceau,  
Gisèle Lascoux, Pascal Melin  
Abonnements Jessica / 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 4 500 exemplaires.

# Hépatati hépatata

## L'abécédaire de la rentrée

En vingt-six lettres, une sélection tout à fait subjective des enjeux du moment. Avec, en filigrane, la conviction qu'il n'est pas inutile de prendre parfois un peu de recul face à l'hépatite.

**A**dolescents. Une enquête menée dans les Alpes-Maritimes auprès de 940 élèves de 13 à 17 ans donne la mesure du manque d'information sur l'hépatite C : 32 % des garçons et 22 % des filles n'en avaient jamais entendu parler. Seulement 21 % savaient que l'organe atteint par le virus de l'hépatite C est le foie. (Source : Gastroentérologie clinique et biologique.)

**B**illy Rubin. Peut-on rire de tout ? Oui, semble dire notre ami Billy dont l'humour parfois rase-mottes est aussi un moyen de ne pas se laisser prendre la tête par la maladie. (Exemple : « Chez les hommes sous traitement par interféron, les pannes de stylo sont fréquentes. ») Mais les habitués des forums sur soshepatites.org (voir ce mot) savent aussi qu'il est un fin connaisseur des hépatites. Un jour, peut-être, on vous dira qui se cache derrière ce pseudonyme. Restez abonné quelques années encore.

**C**élébrités. Nombre d'étoiles de la Jet Set, en révélant qu'elles étaient porteuses du VIH, ont contribué à leur manière à lutter contre la stigmatisation des malades. Pour l'hépatite, c'est beaucoup moins fréquent. Dommage. Si quelques vedettes du cinéma, de la musique ou de la Ferme célébrités pouvaient, à l'instar de Louis Bertignac, qui fut aussi guitariste du groupe Téléphone, dire simplement qu'elles aussi se battent contre un virus d'hépatite, cela ferait peut-être changer le regard de quelques uns de nos compatriotes...

**D**iscrimination. Lu, un jour chez le coiffeur, un drôle d'article sur les conditions imposées aux candidates à une émission de télé-réalité sur une petite chaîne qui ne monte pas toujours sur l'échelle de la finesse : lesdites candidates devaient justifier qu'elles n'étaient pas porteuses du virus de l'hépatite C. Non seulement c'est complètement débile, sauf à prévoir des partages de seringues en direct, mais c'est interdit par la loi. Cela s'appelle de la discrimination à l'embauche et c'est passible de sanctions pénales (amende et peine d'emprisonnement).

**E**PO. L'érythropoïétine, vous savez, la potion magique du Tour de France, est d'abord un médicament. De surcroît, un médicament parfois utile pour limiter l'anémie sous traitement contre l'hépatite. Jusqu'à présent, elle n'était délivrée qu'à l'hôpital, mais il n'y avait aucun problème de remboursement. Désormais, elle est disponible en pharmacie de ville, mais certaines caisses de Sécu refusent de la rembourser, au motif que les traitements antiviraux ne figurent pas parmi les indications officielles de l'EPO. Résultat : plutôt que de faciliter l'accès aux traitements, le passage en ville le rend plus difficile. Nous avons alerté le ministre de la Santé, Xavier Bertrand (voir ce mot), sur cette incohérence.

**F**rigos. « L'avantage de l'interféron, nous a écrit Billy Rubin (voir ce mot), c'est que tu as toujours quelque chose dans ton frigo : il faut le conserver au froid. » L'ennui, osons-nous lui répondre, c'est que tu n'as pas la force de le remplir d'autre chose.

**G**ates (Bill). Le patron de Microsoft ne s'intéresse pas qu'aux virus informatiques : la Fondation Bill et Melinda Gates a annoncé fin juin qu'elle allait financer à hauteur de 9 millions de dollars un consortium international coordonné par l'Institut Pasteur à Paris et le Centre de recherche en Biotechnologie de Braunschweig en Allemagne, dont l'objectif est de faciliter le développement de vaccins contre le virus de l'hépatite C et le VIH.

**H**ormones. On le sait, des facteurs hormonaux expliquent pour partie que les femmes aient souvent des hépatites chroniques moins actives que les hommes. Cela se confirme pendant la grossesse, au cours de laquelle certaines femmes voient leur hépatite C s'améliorer, mais parfois aussi, hélas, au moment de la ménopause, une période où semble grandir le risque de réactivation de l'hépatite. Un élément supplémentaire à prendre en considération lorsqu'on s'interroge sur l'utilité d'un traitement hormonal substitutif ?

**I**rritabilité. Non, je ne suis pas de mauvais poil, je suis juste irrité ! Ceux qui ont lu le précédent numéro de ce bulletin savent désormais qu'il est important



de distinguer, sous interféron, ce qui relève de l'irritabilité et ce qui relève de la dépression.

**Jambes en l'air.** Si vous êtes sous traitement, faites-en une petite partie chaque soir, conseille la nouvelle brochure « être hépatant » (n° 12) publiée par SOS hépatites et consacrée à la vie quotidienne pendant le traitement. Pour favoriser le retour veineux au niveau des membres inférieurs, il est en effet utile de rester quelques instants les pieds contre le mur. Ceux qui ont cru que nous parlions d'autre chose ont vraiment l'esprit mal tourné. Que cela ne les empêche pas de lire cette brochure, ainsi que la numéro 11 consacrée aux droits sociaux.

**K** (Hépatite). Non, c'est une blague ; le virus de l'hépatite K n'a pas encore été identifié, pas plus que le H, le I ou le J. Mais cela nous permet de passer directement à la lettre suivante.

**L** angage. Quelle est la différence entre fatigue et asthénie ? Fatigue, c'est quand vous parlez à votre médecin. Asthénie, c'est quand votre médecin vous parle. Après tout, il est bac + 32 et il a bien le droit de connaître des mots savants. Mais le trouveriez-vous vraiment stupide s'il vous causait en français ?

**M** édecin traitant. Alors, vous l'avez choisi, le vôtre ? Passons maintenant aux applications pratiques. Admettons que vous ayez désigné votre hépato préféré comme médecin traitant, considérant que c'est celui que vous voyez le plus souvent. De retour de vacances, vous découvrez que vous avez attrapé une saleté de verrue plantaire. Si vous voulez être remboursé intégralement, vous devrez aller voir votre hépato qui vous aiguillera chez le dermatologue. Moralité : même si vous êtes bien traité par le médecin qui vous prescrit votre traitement, il n'est pas forcément le meilleur des médecins traitants.

**N** azim Hikmet. Méditons ces deux vers du grand poète turc, dans *C'est un dur métier que l'exil* :  
Si je ne pense pas aux douleurs que j'ai au foie  
J'ai le même cœur et la même tête qu'autrefois.

**O** rganes (Don d'). Une personne atteinte d'hépatite chronique ne peut être donneuse d'organe, en raison des risques de contamination du receveur. Elle peut en revanche

être une ambassadrice active du don d'organe. Alors, n'hésitez pas à relayer la campagne d'information de l'agence de la biomédecine : « Donneur ou pas, je le dis à mes proches. » L'idée, toute simple, est d'inciter le maximum de personnes à exprimer clairement leur position sur la question, afin que leur entourage soit à même répondre clairement, et sans les affres du doute, à une éventuelle demande de prélèvement.

**P** harmacien. Au prix où sont les traitements antiviraux, et au regard des marges pratiquées que par pudeur nous taisons, nous sommes en mesure d'affirmer que votre pharmacien aime bien vous voir franchir la porte de son officine. Tant mieux pour lui. Les pharmaciens de ville ne pourraient-ils pas, en contrepartie, suivre des formations sur les effets secondaires des traitements ? Être plus actifs dans la prévention des hépatites et se mobiliser un peu plus pour informer le public ?

**Q** uestion piège. « En ce moment, vous considérez-vous en bonne santé ? » Suivent les cases à cocher, du genre : oui, un peu, beaucoup, passionnément, à la folie, pas du tout. Après quarante-huit injections d'interféron, ayant à répondre à cette question après dans le cadre d'un questionnaire sur « l'observance » (ça sonne comme « gouvernance », un autre mot à la mode) le patient s'interroge. Au fond, malgré l'hépatite et les effets secondaires du traitement, ne suis-je pas un malade en bonne santé ?

**R** ésolutions de rentrée. Pour les inquiets : cesser de s'alarmer chaque fois que les transaminases passent de 45 à 50 ou que la charge virale passe de 300 000 unités à 400 000. Les docteurs ne racontent pas que des bêtises, et ils n'ont probablement pas tort quand ils disent que c'est kif-kif (en langage médical dans le texte). Pour les dilettantes : aller quand même faire ce dosage de transaminases, prescrit depuis le mois de mai.

**S** OS hépatites. Il s'agit d'une association d'illuminés vaguement utopistes qui, à la fin du XXe siècle et au début du XXIe, entendaient promouvoir l'information, la solidarité et la défense des malades atteints d'hépatite, quels que soient le virus et le mode de contamination. De doux dingues, qu'on vous dit. Ah, vous connaissiez ?

**T** raitement. Quand vous parlez du vôtre, vous dites que vous en bénéficiez, que vous le prenez, que vous le suivez ou que vous le subissez ? Les mots sont piégeants, quand même.

# Hépatati hépatata

**U** **DVI.** En sabir médical, cela signifie usager de drogues par voie intraveineuse. Il faut savoir que les UDVI sont réputés réfractaires à la PBH, mais qu'une fois le traitement engagé, ils sont de bons candidats à une RVP. Ce qui veut dire que, même si y en a pas vouloir la biopsie, le foncé y en a de bonnes chances de guérir, pardon d'avoir une réponse virologique prolongée (voir notre dossier dans ce numéro).

**V** **irus de l'hépatite E.** Jusqu'à présent, on considérait que ce virus, responsable d'une hépatite ressemblant à l'hépatite A (mais particulièrement dangereux pour les femmes enceintes) n'était rencontré que chez les voyageurs revenant de pays lointains. Récemment, on a identifié des foyers infectieux en Espagne. Et maintenant, dans la région Midi-Pyrénées. C'est aussi cela, la mondialisation. (Source : Bulletin épidémiologique hebdomadaire.)

**W** **ww.soshepatites.org.** Un seul conseil : mettez cette adresse dans vos favoris. Petit à petit, le site s'enrichit. Il est désormais mis à jour plus souvent, avec des infos régionales, des forums, et la possibilité de télécharger ou commander les publications de l'association.

**X** **xavier Bertrand.** A ceux qui croient encore que le gouvernement n'est constitué que de deux ministres, Nicolas Villepin et Dominique de Sarkozy, nous signalons que nous en avons identifié une troisième : Xavier Bertrand. Non seulement il s'occupe de la santé et de la solidarité, deux thèmes qui nous sont chers, mais en plus il est venu nous voir sur notre stand au festival Solidays, fin juin à Paris. Maintenant, on attend de lui un peu plus qu'un serrage de pincés.

**Y** **eux secs.** Voilà bien un souci typique des hépatants, et qui n'intéresse que moyennement les hépatos (surveillez bien aussi la peau des paupières, très fragile). Paradoxe : le phénomène se produit souvent à des périodes où l'on a particulièrement envie de pleurer...

**Z** **ombies.** Allez savoir pourquoi, notre entourage nous dit souvent qu'on a l'air de zombies. Objection : nous sommes peut-être fatigués, ravagés, épuisés, décalqués ; nous sommes au radar, en pilotage automatique ; nous avons peut-être une sale tronche, nous avons les yeux cernés et les traits tirés. Mais nous ne sommes pas des zombies : nous sommes bien vivants. Qu'on se le dise !

Thomas Laurenceau

## Le cancer du foie, plus meurtrier que la route !

Le « plan cancer » traduit la volonté présidentielle de faire de la lutte contre cette maladie une priorité nationale. L'ennui, c'est que lors des diverses réunions auxquelles nous avons pu participer dans plusieurs régions, c'est à chaque fois la même chose : on se demande bien ce que nous venons faire là, avec notre « petit » cancer (petit en termes épidémiologiques) du foie, au milieu de tous ces spécialistes du sein, du poumon, du côlon ou de la prostate. Pensez donc : à peine 2 % des cas de cancer en France...

Alors, puisque vous voulez jouer avec les chiffres, messieurs les spécialistes, en voici donc quelques uns.

➔ D'abord, 2 % des cancers en France, cela fait quand même 6 000 cas supplémentaires chaque année. Soit deux fois plus qu'en 1980 ! Nous sommes désolés, mais à ce niveau là, quelqu'un aura-t-il le cynisme de nous dire, les yeux dans les yeux, qu'il s'agit d'un cancer anecdotique ?

➔ Ensuite, ce cancer est particulièrement redoutable. S'il ne représente que 2 % des nouveaux cas, il compte pour 5 % dans le total des décès. Le cancer primitif du foie a ainsi tué 8 000 personnes en France en l'an 2000 : il est plus meurtrier que les accidents de la route !

➔ Enfin, il peut être efficacement prévenu : en aidant les malades alcooliques (et en particulier ceux qui sont porteurs chroniques d'un virus d'hépatite) à soigner leur dépendance ; en mettant un coup d'accélérateur à la politique de réduction des risques chez les usagers ; en insistant sur l'intérêt de la vaccination contre l'hépatite B.

Alors, qu'est-ce qu'on attend ?

Rappel : Cancer info service, ligne d'information et d'écoute anonyme, répond du lundi au samedi, de 8 h à 20 h, aux questions des malades et de leur entourage 0 810 810 821 (prix d'un appel local).

## Se faire entendre à l'hôpital

Une « commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge » (ouf) va être créée dans chaque établissement de santé public ou privé, selon un décret paru début mars (décret n°2005-213, paru au Journal officiel du 4 mars 2005). Elle sera chargée de « veiller au respect des droits des usagers et faciliter leurs démarches ». Elle devra également veiller « à ce que toute personne soit informée sur les voies de recours et de conciliation dont elle dispose » et « contribuer par ses avis et propositions à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches ». Les hôpitaux et cliniques ont jusqu'au mois de septembre pour mettre en place ces commissions.

## Fibrotest : des cas où il vaut mieux attendre

Les responsables du Fibrotest-Actitest, qui permet d'évaluer l'état du foie par une simple prise de sang, signalent un certain nombre de cas où leur test est temporairement déconseillé, car ses résultats risquent d'être faussés. C'est ce qui se passe en cas d'hépatite aiguë (virale, médicamenteuse ou auto-immune), mais aussi d'inflammation aiguë (infection bactérienne ou virale, infection bronchopulmonaire ou urinaire), d'hémolyse aiguë (accès palustre, usage de médicaments comme la ribavirine ou l'azathioprine), ou encore lithiase biliaire. Toute la difficulté, avec les marqueurs de fibrose à partir du sang, est en effet de faire la part des choses entre les conséquences de l'hépatite et celles de toute autre maladie. Car, c'est bien connu, ce n'est pas parce qu'on a une hépatite qu'on n'est jamais malade d'autre chose.

## Les perles de Billy Rubin

- Autrefois j'étais incertain, maintenant je n'en suis pas aussi sûr !
- Si les toubibs étaient payés au résultat, m'est avis que beaucoup crèveraient de faim !

## Transmission de l'hépatite C à l'accouchement

Lorsqu'on est porteuse du virus de l'hépatite C, quels sont les facteurs qui augmentent le risque de transmission à l'enfant ? Une étude réalisée dans le Midi confirme ce que l'on savait déjà : une forte charge virale et la co-infection par le VIH sont les deux principaux. En revanche, l'étude suggère que le mode d'accouchement ne joue pas : la césarienne ne diminue pas le risque de transmission.

(Source : Gastroentérologie clinique et biologique.)

## Hépatite B et cancer du foie : une affaire d'enzyme

Des chercheurs américains ont mis au jour le mécanisme par lequel le virus de l'hépatite B (VHB) provoquerait la dégénérescence cancéreuse des cellules hépatiques. Il «désactiverait» un enzyme qui normalement, protège le foie. Cet enzyme -la GSK-3 $\beta$ - prévient l'accumulation dans les cellules de la beta-caténine, qui joue un rôle essentiel dans la prolifération des cellules cancéreuses. Le blocage de cet enzyme aurait ainsi un lien étroit avec la survenue du carcinome hépatocellulaire, le plus répandu des cancers du foie. Cette découverte est donc particulièrement intéressante. Et sans doute plus encore dans la mesure où la beta-caténine intervient aussi dans les cancers du sein, du colon, de l'estomac, des reins...

Le Pr. Mien-Chie Hung et son équipe, de l'Université du Texas à Houston, ont mené ces recherches. Ils précisent dans leur publication originale, que «50% à 70% des carcinomes hépatocellulaires étudiés présentaient une accumulation anormale de beta-caténine». Cette découverte ouvre la perspective de nouvelles approches thérapeutiques visant par exemple, à « réactiver » la GSK-3 $\beta$  par thérapie génique.

On en est encore loin, mais l'enjeu est considérable. Deux milliards de femmes et d'hommes ont été infectés par le VHB dans le monde. Et d'après l'OMS, le virus de l'hépatite B serait à l'origine de 60% à 80% des cancers primitifs du foie enregistrés dans le monde.

(Source: Molecular Cell, 21 juillet 2005.)

## L'hépatite B, moi et les autres

**L'hépatite B : faut-il en parler ou pas ? A qui et quand ? Que dire et ne pas dire ? Comment l'entourage va-t-il réagir ? Entre le droit de tout raconter et celui de se taire, il n'est pas toujours facile de trouver la bonne mesure.**

Comment parler de son hépatite B chronique ? C'est une question que l'on aborde peu avec son médecin et qui est pourtant cruciale. Dire aux autres que vous avez une hépatite B est peut être la plus importante et la plus difficile décision à prendre. La prendre peut vous aider à exprimer votre ressenti de la maladie et permettre aux autres de vous aider à mieux la combattre. A condition de savoir désamorcer les bombes de l'incompréhension.

### A qui dois-je en parler et pourquoi ?

**En parler à l'entourage proche ?** Si vous êtes porteur d'une hépatite B chronique, il est particulièrement concerné dans la mesure où un risque de transmission existe. Dans ce contexte il faut absolument en parler à votre partenaire sexuel, à votre famille proche comme les enfants, les parents, les frères et sœurs et, en général, à toute personne vivant sous le même toit. Un dépistage de toutes ces personnes est d'ailleurs indiqué et la vaccination nécessaire pour réduire à zéro le risque de transmission intrafamiliale.

**En parler à l'employeur ?** La réponse est plus nuancée. En théorie, vous n'avez pas à dire de quoi vous êtes malade. Mais quand l'arrêt de travail (ou le certificat que vous êtes en affection de longue durée) est tamponné par le service d'hépatologie du coin, même un directeur du personnel moyennement intelligent peut deviner, en gros, de quoi il retourne ! Bien souvent, il est plus simple de dire la vérité, si vous avez besoin de prendre des disponibilités pour vos examens et pendant votre traitement, pour aménager votre temps de travail (cf. bulletin n° 30). Dans la réalité, la compréhension des employeurs est à géométrie variable. Jouer la transparence n'est pas toujours à l'avantage du salarié. Avant de vous décider, prenez le temps de peser le pour et le contre avec une personne de confiance (collègue, délégué du personnel...)

**En parler aux personnels de santé (médecins, infirmières, dentistes) ?** En principe, évidemment oui, car ils sont les mieux à même de vous comprendre et de vous prendre en charge en connaissance de cause. Et aucun risque pour eux, puisqu'ils sont officiellement déjà vaccinés

contre l'hépatite B. Mais, là encore les choses ne sont pas toujours aussi idylliques qu'elles le devraient. Les appels téléphoniques que nous recevons régulièrement pour dénoncer tel ou tel comportement d'exclusion à l'encontre des personnes atteintes d'hépatite nous le rappellent douloureusement. Continuez à nous signaler ces dérapages, cela peut servir aux autres. Et rappelez-vous bien qu'en France le patient demeure libre de choisir – et de quitter – un médecin.

**En parler à votre assureur ?** Si vous êtes déjà assuré, ce n'est pas utile. Mais si vous voulez souscrire un contrat d'assurance santé, par exemple, inutile d'omettre ce « détail » si on vous le demande, au risque de ne plus être couvert. Il existe des compagnies qui ont bien compris que les soins de l'hépatite B étaient pris en charge par l'ALD et qu'il n'y avait pas lieu de se priver d'un client. Si l'une vous rejette, vous en trouverez facilement une autre. Idem pour les assurances emprunteur (crédit immobilier notamment). Adressez-vous à Hépatavie, pour une expertise indépendante, et sollicitez ensuite Handi-Assur ou un autre courtier spécialisé qui vous aidera à mener à bien votre dossier de financement (voir les coordonnées sur [www.soshepatites.org](http://www.soshepatites.org)). Sinon bonjour les galères !

**En parler à vos amis (les vrais) ?** Bien sûr, pour qu'ils puissent commencer à comprendre ce qui vous arrive et pourquoi vous ne vous sentez pas toujours au mieux. Encore faut-il distinguer les vrais amis des faux. La vie réserve parfois des surprises désagréables...

### A quel moment leur en parler et que doivent-ils savoir ?

Le choix du bon moment n'est pas une décision sans conséquence. Retarder ce moment ne rend les choses que plus difficiles en provoquant d'autres questions du genre : Pourquoi tu ne me l'as pas dit plus tôt ? Cela fait combien de temps ? Sous entendu : Tu me le caches depuis quand ? Et si tu me l'avais refilée à moi aussi sans le savoir !

Alors, autant en parler tout de suite après le dépistage, pour que les personnes que vous avez décidé d'informer puissent être à vos côtés le plus tôt possible et prévenir toutes les craintes bien légitimes qui pourraient les assaillir.

Avant de dire quoi que ce soit, réfléchissez bien à ce que vous voulez communiquer. Choisissez le bon moment dans la journée, les mots appropriés pour délivrer un message simple et compréhensible, sans ambiguïté, anticipez leurs réactions, préparez des réponses.



N'abordez pas le sujet à la sauvette, consacrez-y assez de temps pour laisser le temps à vos interlocuteurs de poser des questions et vous d'y répondre. En fin de discussion suggérez-leur de se faire dépister sans trop tarder. L'information que vous leur aurez délivrée préalablement, si elle a été bien faite, ne devrait pas leur provoquer une trop grande angoisse.

## Quelles sont justement les « bonnes » infos à délivrer ? N'oubliez pas de dire :

- ⊕ que c'est une maladie très répandue (deux milliards de personnes, soit un être humain sur trois, ont été contaminés par le virus, et 350 millions d'entre elles sont devenues porteuses chroniques) ;
- ⊕ que c'est une maladie qui passe très longtemps inaperçue jusqu'aux premières complications qui sont potentiellement graves ;
- ⊕ qu'on peut néanmoins en guérir, spontanément ou avec un traitement ;
- ⊕ que l'on peut se contaminer facilement au contact du virus, mais qu'il n'y a aucun risque si l'on est vacciné ou si un certain nombre de précautions ont été prises.

Rappelez les modes de contamination et, dans la mesure du possible, expliquez la façon dont vous vous êtes vous-même infecté. Faire un récit des circonstances rapproche les expériences des uns et des autres. Comme il s'agit de personnes de confiance vous pouvez leur demander de garder cette confiance secrète.

## Les principaux modes de contamination :

- ⊕ les rapports sexuels non protégés : le VHB est 100 fois plus contaminant que le VIH ;
- ⊕ les contacts directs ou indirects avec du sang, des produits sanguins ou des liquides biologiques infectés, lors d'actes de soins invasifs, lors d'usage de drogues par voie intraveineuse ou de tout autre acte avec effraction cutanée (tatouage, piercing, scarification) ;
- ⊕ la transmission de la mère à l'enfant pendant l'accouchement (elle est rare en France, grâce au dépistage pendant la grossesse ; malheureusement, certaines femmes y échappent encore) ;
- ⊕ le virus de l'hépatite B étant très résistant (il survit plus d'une semaine à l'air libre), il peut être transmis via des objets souillés par du sang infecté par le VHB : rasoir, brosse à dents, matériel d'injection, aiguille de tatouage, anneaux de piercing...
- ⊕ pas de transmission possible par la nourriture, l'eau, ou l'air. En cas d'hépatite B chronique, il n'est pas nécessaire de désinfecter les toilettes ou vos couverts après usage !

- ⊕ la présence de traces du virus dans la salive, la sueur et les larmes n'implique pas un risque de contamination. Néanmoins, dans certaines situations, à la faveur d'une légère plaie cutanée ou de la muqueuse buccale, le VHB pourrait être impliqué dans ce mode de transmission.

## Que conseiller à l'entourage ?

Toute la difficulté est de le mettre suffisamment en garde, sans l'effrayer inutilement. Dites à vos proches qu'il est très important pour vous qu'ils prennent au sérieux cette maladie très contaminante pour éviter d'être infecté à leur tour. Mais n'en rajoutez pas !

## Insistez sur les points suivants :

- ⊕ On peut se faire dépister très facilement, par une simple prise de sang, dans les centres de dépistage anonyme et gratuit ou en demandant à son médecin une sérologie pour les hépatites afin de connaître rapidement son statut vis à vis de cette maladie asymptomatique.
- ⊕ Si l'on rencontre le virus à l'âge adulte et que l'on est pas vacciné on a 90% de chance d'éliminer le virus en quelques semaines et d'échapper à la chronicité, mais il subsiste 3 000 nouveaux cas par an avec le risque de faire une hépatite fulminante dont l'issue est le plus souvent fatale en l'absence de greffe du foie immédiate (15 cas par an).
- ⊕ Et surtout, on peut facilement éviter cette maladie en se faisant vacciner.

Par ailleurs, il est important de ne pas parler que « technique », mais aussi de faire part à votre entourage proche de ce que représente pour vous cette maladie, la façon dont elle vous affecte et vous a affecté, les réponses médicales que vous y apportez, les résultats attendus ; vos espoirs et vos craintes ; ce qui a ou va éventuellement changer dans votre mode de vie : suppression de l'alcool, régime alimentaire, arrêt de la cigarette, prise d'un traitement, effets secondaires du traitement, ralentissement des activités sportives ou vie sociale en pointillés, troubles de l'humeur, fatigue.

## Quelles sont les réactions auxquelles vous devez vous attendre ?

Vous ne pouvez pas prévoir les réactions de tout le monde, certaines mêmes vous étonneront. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises façons de réagir à un stress émotionnel. Il importe de faire en sorte que la discussion reste positive et constructive, et qu'elle puisse se poursuivre ultérieurement. Essayez de mettre tous les atouts de votre côté en vous y préparant bien. N'oubliez pas que le niveau de connaissance des hépatites est très variable d'un individu à l'autre.

Adaptez votre discours. Soyez clair, honnête, précis et factuel sur les modes et les risques de contamination. Ne soyez pas alarmiste, contrôlez votre timbre de voix, vos gestes. Ne monopolisez pas la parole, laissez de la place aux interrogations, même si elles vous paraissent un peu simples (rappelez-vous le peu que vous saviez avant d'être malade !). Si vous paraissez sûr de ce que vous énoncez, vous rassurez votre entourage et il sera mieux armé pour vous entourer, vous soutenir, vous comprendre, vous encourager, vous accompagner dans cette épreuve de la vie. Il n'y a pas que le virus qui soit contagieux : votre confiance l'est aussi.

Et si d'aventure cela ne suffit pas, si pour une raison ou pour une autre quelque chose n'est pas passé (soit que vos propos aient été mal interprétés, soit qu'ils aient réveillé une angoisse chez votre interlocuteur), n'abandonnez pas. Si l'annonce de votre maladie fait naître des soupçons d'infidélité conjugale, si elle réveille des questions sur votre passé, ne vous braquez pas. On lutte contre l'incompréhension comme on lutte contre la maladie : en acceptant qu'elle puisse exister pour mieux la faire disparaître ensuite.

Comme on y parvient rarement seul, n'hésitez pas à vous faire aider par votre médecin (c'est aussi son job d'informer votre entourage, à votre demande), par un psychologue, par d'autres familles de malades, et bien sûr par SOS. ■

Eric De Keyser

Posez vos questions sur l'hépatite B par mail sur [www.soshepatites.org](http://www.soshepatites.org) ou par téléphone : Hépatites Info service (0800 845 800) ; SOS hépatites (03 25 06 12 12).

## Porteur inactif, un état difficile à vivre... et à expliquer

La notion de « porteur inactif » du virus de l'hépatite B bouscule nos codes traditionnels de compréhension des maladies. Cet état particulier où l'on n'est pas malade (au sens où le virus ne se multiplie pas et ne produit plus de dégâts sur le foie), mais où on peut le redevenir (en cas de réactivation virale, même si elle est très hypothétique chez les « vrais » porteurs inactifs) est déjà extrêmement difficile à vivre. Quant à l'expliquer... Vos proches vous trouveront peut-être contradictoire ; d'aucuns pourront en déduire que vous masquez une partie de la vérité. Nous reviendrons dans un prochain numéro sur les subtilités du portage inactif de l'hépatite B. En attendant, venez nous voir aux permanences de SOS, accompagné de qui vous voulez. Nous essaierons de trouver, avec vous, les mots justes, capables de rassurer.

*Les réflexions ci-dessus s'appliquent en grande partie à l'hépatite C aussi. La principale différence, c'est le discours à tenir sur la contamination. Avec le VHC, les risques de contamination (notamment sexuelle) sont beaucoup plus faibles ; en revanche, il n'y a pas de vaccin à proposer à l'entourage.*



### 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 du 1<sup>er</sup> octobre 2005 au 31 décembre 2006)  
 Abonnement annuel au magazine : 20 euros (4 numéros)  
 Adhésion + abonnement annuel : 30 euros (valable du 1<sup>er</sup> octobre 2005 au 31 décembre 2006 avec 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

## La vie... après le traitement

Un grand jour pour moi, ce dimanche 10 avril 2005, en quelque sorte une revanche. A 50 ans, j'ai participé au marathon de Paris avec succès. Qui aurait pu imaginer cela il y a un an ? Je pensais que je ne serais plus jamais comme avant. Atteinte d'une hépatite C, génotype 1b, j'ai eu un traitement pendant un an. Une année longue et difficile, avec de nombreux effets secondaires : état grippal, fièvre, mal de dos, perte de cheveux, problèmes de peau, amaigrissement et surtout une fatigue très importante... Très entourée, j'ai toujours gardé le moral malgré les nombreuses difficultés.

Je suis négative après un an d'arrêt de traitement. Cette maladie a renforcé mon caractère et chaque jour est une victoire. Elle est trop belle, la vie.

N. MF (Liévin)

## Surtout, ne pas avoir peur

Je ne me souviens pas du moment où j'ai pu être contaminé. Malgré des premiers examens rassurants, par précaution, le médecin qui me suivait dans le cadre de mon traitement de substitution m'a proposé une biopsie qui, cette fois, a révélé l'activité de mon hépatite C. Dans un premier temps, j'ai refusé le traitement. Je le trouvais trop contraignant, trop long, et j'avais peur des effets secondaires. A ma sortie de prison, on m'a expliqué qu'il était désormais plus court et je me suis senti prêt à le réaliser. Je n'ai pas ressenti de fatigue particulière, je me sentais même plus « speed » que d'habitude. J'ai bien supporté le traitement, j'ai pu continuer à pratiquer le sport. Maintenant qu'il est fini, je me sens mieux et je suis heureux d'avoir pu mener ce projet à bien. J'ai des projets professionnels, je ne veux pas rester sans occupation pour ne pas replonger.

Alors, le message que je souhaiterais transmettre est le suivant : il ne faut pas négliger les progrès, on peut désormais guérir grâce au traitement. Surtout, ne pas avoir peur, et je pense que le fait d'accepter sa maladie permet d'avoir moins peur. Ne restez surtout pas seuls, des professionnels sont là pour en parler et aider les personnes porteuses de virus (psychologues, psychiatres, éducateurs spécialisés)... Dommage que l'hépatite C reste une maladie honteuse que les gens associent trop facilement aux « marginaux ». Les pouvoirs publics et les associations parlent beaucoup du sida, mais pas des hépatites, il n'existe aucune publicité ou information médiatique alors que cette maladie tue beaucoup de monde et que tout le monde est concerné (des plus jeunes aux plus âgés, toxicomanes ou non). Pourquoi n'est-il pas organisé une journée mondiale contre les hépatites, qui permettrait d'informer tout le monde et par là-même, de sauver des vies ?

F. Z.

## Un beau miracle

Je me souviendrai de ce 30 mai 2005 qui fit sur moi, qu'on le veuille ou pas, l'effet d'un beau miracle. Ma fibrose, en l'espace de trois mois, était passée du stade F1-F2 au stade F0-F1. Je ne veux pas croire à des erreurs d'actitest-fibrotest, réalisés quatre fois depuis 2003. Cette diminution vient des « traitements alternatifs » que j'ai suivis pendant ce semestre.

Peu de temps après, je reçois votre bulletin. « Si vous attendez un miracle qui ne viendra pas, la réponse est claire : c'est non », écrit Th. L. sous le titre « Du bon usage des médecines douces ».

Les personnes qui, comme moi, par leur génotype et leur charge virale, font partie des plus mauvais répondeurs au « traitement officiel » peuvent-elles attendre un miracle ? Or la diminution rapide, sans effets secondaires, d'une fibrose s'en allant galopante, n'offre-t-elle pas une alternative intéressante, dans l'attente d'un traitement efficace et sans danger ?

La lecture attentive de cet article m'a profondément choqué, à cause de cette petite phrase qui sape tout espoir de trouver autre chose à celui ou celle qui, d'espoir... en a peu.

Je lis dans l'ours que « ce numéro a été réalisé avec le soutien de Roche et Shering-Plough en toute indépendance éditoriale ». Permettez-moi d'en douter. Je pourrais ne rien dire et me tirer d'affaire sans faire partager mon expérience. Mais j'ai peut-être un autre sens de la solidarité.

Ju. M.

PS : Je tiens à conserver l'anonymat, mais si vous pouvez publier ce courrier, je vous en dirai plus.

**Réponse :** *Auteur des lignes incriminées, je suis tout d'abord sincèrement désolé qu'elles aient pu être perçues comme de nature à « saper tout espoir ». Si je suis membre de SOS hépatites, c'est bien parce que j'ai de l'espoir et que je voudrais le partager. Ensuite, « qu'on le veuille ou pas », je suis heureux d'apprendre que quelqu'un de plus a réussi à enrayer son hépatite. Dommage qu'il ou elle se réfugie derrière l'anonymat. D'autres, dont nous connaissons le visage et le prénom, racontent que leur fibrose a diminué ; certains ont changé leur hygiène de vie, d'autres ont pris de la vitamine E, de la sylimarine, etc. Ce qu'ils appellent des « améliorations », vous l'appellez un « miracle ». L'essentiel n'est-il pas que le phénomène ait lieu, quel que soit son nom ? Un dernier point enfin : non, cela ne vous autorise pas à douter de l'indépendance éditoriale de ce bulletin. Les laboratoires cités soutiennent sa publication en participant aux frais d'impression, sans jamais voir l'ombre d'un sommaire ou d'un article avant parution. Maintenant, si vous connaissez un autre moyen de transmettre des informations non commerciales à autant de malades à la fois, nous sommes preneurs. Ce serait, comment dire ? un véritable miracle.*

Thomas Laurenceau

# Hépatites et usage de drogues

**Contrairement aux idées reçues, le fait d'être sous traitement de substitution aux opiacés n'empêche pas de se traiter aussi contre l'hépatite chronique. Alors, pourquoi le monde médical continue-t-il à se montrer si frileux, alors que la toxicomanie est désormais la première cause de contamination par l'hépatite C ?**

La toxicomanie et l'usage occasionnel de drogue sont responsables de plus de 200 000 hépatites chroniques C en France. Aujourd'hui, c'est le principal mode de transmission de l'hépatite C. On estime que 75 % des nouvelles contaminations chaque année touchent les usagers de drogues par voie intraveineuse ou nasale. Ce qui fait au moins 4000 nouveaux cas prévisibles chaque année. Alerte !

Face à ce constat, on peut se demander pourquoi la politique de réduction des risques qui avait fait ses preuves dans le VIH a été mise en échec dans l'hépatite C.

Si beaucoup de chemin reste donc à parcourir en matière de prévention, celui de la prise en charge des malades toxicomanes et usagers de drogue a vu quelques freins se desserrer chez les usagers et les soignants. La conférence de consensus de 2002 encourageait officiellement l'accès au traitement de cette population sous certaines conditions, insistant notamment sur la mise en place d'équipes pluridisciplinaires pour la prise en charge des malades.

Où en est-on aujourd'hui ? Un communiqué de presse diffusé le 15 juin dernier par un comité d'experts <sup>(1)</sup> nous apporte des éléments de réponse : «L'amélioration de l'accès au traitement contre l'hépatite C des toxicomanes doit passer par une prise en charge multidisciplinaire au plus près des patients et par une modification de l'image de la maladie et des traitements.» D'où l'urgence et l'importance de la réactualisation des messages de communication.

Autrement dit, toute la bonne volonté déployée depuis 3 ans n'a pas produit les résultats escomptés. Malgré quelques expériences réussies ici ou là par quelques praticiens qui y croient, les freins restent nombreux à la mise en place d'une prise en charge multidisciplinaire.

**La prise en charge multidisciplinaire n'est pas suffisante : elle doit de plus être synchronisée et cohérente.**

Certains des ces freins sont liés aux usagers : manque de connaissances sur la morbidité liée aux hépatites virales, difficulté à réaliser les bilans sérologiques, peur de la biopsie hépatique, peur d'aller dans un hôpital... On rappellera enfin que le traitement a très mauvaise réputation et que peu trop peu d'usagers savent encore qu'une guérison est possible.



Mais il existe également de nombreux freins du côté des soignants. Les toxicomanes sont réputés dans les études pour avoir des hépatites minimales. La priorité semble plus du côté social de leur toxicomanie que de leur hépatite et l'on reste persuadé que le traitement peut fortement les déstabiliser. De fait, 20 à 30 % des usagers de drogues n'ont toujours pas bénéficié de sérologie pour le virus de l'hépatite C. On sait que la probabilité qu'ils soient contaminés est très forte, mais on ne fait rien.

Le VIH fait partie des réflexes de dépistages et de prise en charge mais pas encore l'hépatite C. Il existe des alternatives très

prometteuses qui pourraient modifier complètement les stratégies de dépistage (prise de sang capillaire ou test salivaire). Pourtant, il faudra toujours à un moment de la prise en charge des patients réaliser un bilan sanguin. Il est donc fondamental de travailler avec un laboratoire d'analyses capable de réaliser des prélèvements chez des patients au capital veineux limité.

La biopsie peut maintenant être évitée. La conférence de consensus de 2002 permet de traiter les patients de génotype 2 et 3 sans biopsie hépatique. Le développement des alternatives à la biopsie (Fibrotest, Fibroscan, etc.) permet d'évaluer facilement la fibrose hépatique avec une parfaite acceptation de la part des usagers.

Aujourd'hui, moins de 10 % des patients toxicomanes qui devraient être traités pour leur hépatite C le sont effectivement ! Sur environ 15 000 patients traités par an contre l'hépatite C en France, on dénombre seulement 500 à 700 patients toxicomanes sous substitution.

Mais la plupart de ces patients traités sont des patients «propres», bien inclus dans les filières de soins. « On traite les ex-toxicomanes qui sont complètement «repentis», réin-



sérés, mais très peu les patients sous substitution suivis dans les Centres de soins spécialisés aux toxicomanes (CSST), constate Pascal Mélin, responsable de la médecine interne à l'hôpital de Saint-Dizier (et, comme vous ne pouvez pas l'ignorer, vice-président de SOS hépatites). Ajoutons que l'alcool, très présent chez les usagers de drogue, et parfois négligé ou banalisé, alors qu'il s'agit du principal facteur de progression de la fibrose hépatique en cas d'hépatite C. Même si les patients ont des hépatites minimales, ils sont en train de «fibroser» sous nos yeux et dans les consultations alors qu'un traitement existe pour les guérir ! »

L'accès au traitement est une expérience qu'il faut bien encadrer. En effet, les ex-usagers vont parfois vivre très douloureusement le syndrome pseudo-grippal après l'injection d'interféron. Il leur rappellera les symptômes du manque qu'ils n'ont parfois pas connus depuis de nombreuses années. Revivre le manque alors que l'on veut traiter l'hépatite C, elle-même séquelle d'une toxicomanie, est parfois une expérience psychologique très éprouvante.

Pour les usagers bénéficiant d'un traitement de substitution, le syndrome pseudo-grippal est souvent ressenti comme un syndrome de manque ce qui les amène spontanément à majorer leur traitement de substitution en verbalisant : « L'interféron mange mon traitement de substitution ». Cela arrive dans un tiers des cas. Il ne s'agit en aucun cas d'un déséquilibre mais simplement de distorsions cognitives et comportementales. La mise en place de programmes d'éducation spécifique permet d'accompagner et de restabiliser le patient.

Pendant le traitement de l'hépatite C, se pose souvent la question du système d'injection. Il s'agit en fait d'un faux problème ; il faut simplement présenter les différents systèmes d'injection aux patients (seringue ou stylo) et leur proposer que l'injection soit réalisée par une infirmière en cas de difficultés ressenties.

Il faut également évoquer les problèmes psychiatriques puisque l'on sait qu'un tiers des patients usagers de drogues présentent des troubles en ce domaine. Il faut insister sur le fait que, aujourd'hui, de tels problèmes ne représentent pas des contre indications à l'accès au soin ; ils imposent simplement de travailler en réseau avec une équipe de psychiatrie. Les patients doivent bénéficier d'une évaluation préthérapeutique et d'un double accompagnement.

Du côté social, il ne doit pas non plus y avoir de décalage entre la prise en charge de l'hépatite C et les problèmes sociaux, même si le statut de malade atteint d'une maladie

## La réduction des risques c'est quoi ?

« La politique de réduction des risques en direction des usagers de drogue vise à prévenir la transmission des infections, la mortalité par surdose par injection de drogue intraveineuse, et les dommages sociaux liés à la toxicomanie par des substances classées comme «stupéfiants». » Sa définition relève de l'État. (art. L 3121-3 et 4 du code de la santé publique).

La réduction des risques est donc un ensemble de stratégies visant à limiter les risques et les dommages sanitaires et sociaux liés à l'usage de drogues. Elle part du postulat qu'un monde sans drogue n'existe pas. Au lieu de juger, il faut informer et accompagner les usagers pour éviter les pratiques à risques.

Elle est née en France, dans les années 80, avec l'épidémie du sida. En matière d'hépatite, son objectif initial était de limiter les contaminations par les virus B ou C chez les injecteurs de drogues. Elle s'est élargie à une prise en charge globale de la santé des usagers. Elle prend en compte les différents dommages liés aux drogues, selon les produits consommés, les personnes et leur environnement.

Elle adapte son message de prévention aux personnes, quel que soit leur parcours dans la toxicomanie :

- Il vaut mieux ne pas consommer de drogues.
- Si on en consomme, il vaut mieux ne pas le faire par voie injectable.
- Si on consomme des drogues par voie injectable ou nasale, il vaut mieux utiliser du matériel propre et à usage unique (seringue ou paille).

La réduction des risques est une démarche de prévention, de soins et de restauration du dialogue avec les plus marginalisés. Elle refuse de réprimer les usagers de drogues, mais choisit d'en faire des partenaires de la prévention.

virale chronique permet parfois à l'usager de drogue de se présenter autrement et de pouvoir investir d'autres types de prise en charge (dossier Cotorep, reconnaissance en ALD). Il ne faut pas toujours attendre que le patient soit stabilisé du côté social. La prise en charge précoce, cohérente et synchronisée de l'hépatite C peut être une façon de « déminer le futur » des patients usagers de drogues. On fera la remarque que peu d'études se sont aujourd'hui intéressées à la qualité de vie des usagers de drogues et à l'amélioration de celle-ci après traitement de l'hépatite C. Pourtant l'asthénie, qui est clairement reconnue comme un facteur associé à cette pathologie, est rarement reconnue comme un facteur limitant la réinsertion des usagers de drogues.

# Hépatites et usage de drogues

« Il existe 200 000 personnes toxicomanes VHC+ aujourd'hui. On ne va tout de même pas attendre qu'ils aient une cirrhose sans rien faire »

Les experts ont donc appelé à une évolution des représentations qu'ont les malades et les soignants de la maladie et des traitements et à une prise en charge multidisciplinaire sur site, notamment en CSST, pour favoriser l'accès au traitement anti-VHC chez ces patients. Car contrairement à des idées reçues, l'efficacité et l'observance des traitements anti-VHC chez les toxicomanes « semble au moins égale » à celle obtenue dans la population générale, quels que soient le génotype, la charge virale ou la sévérité de la fibrose, avec environ deux patients sur trois guéris, dans les centres ayant une file active importante de patients (2).

Ces données déjà connues de la littérature doivent être encore largement diffusées pour convaincre tant la communauté des hépatologues et des intervenants en toxicomanie que le traitement de l'hépatite C est une urgence de santé publique. Les experts insistent également sur l'urgence et l'importance de la réactualisation des messages de communication. ■

Eric De Keyser

(1) Journée nationale de réflexion « toxicomanie et hépatite C » qui a réuni le 21 mai, à l'initiative du laboratoire Schering Plough, médecins généralistes, addictologues, hépato-gastro-entérologues, psychiatres et associations de patients.

(2) Ces résultats proviennent du Premier observatoire national du traitement de l'hépatite C chez les toxicomanes substitués (PONTS), soutenu par le laboratoire Schering-Plough, où ont été inclus en deux ans 40 centres et 170 patients. Les résultats seront présentés en octobre 2005 au congrès THS en Arles.

## Ce sont les experts qui le disent

« Certaines particularités épidémiologiques favorables caractérisent l'infection par le VHC acquise par toxicomanie intraveineuse (IV) ou nasale : le diagnostic et la prise en charge se font en général à un âge plus jeune, la durée de l'infection est plus courte, l'atteinte histologique est le plus souvent minimale et la prévalence du génotype 3 est forte. »

« En revanche, certains facteurs fréquemment associés à la toxicomanie active aggravent le pronostic de l'infection par le VHC : consommation d'alcool, co-infection par le VIH ou le virus de l'hépatite B (VHB), fréquence des troubles psychiatriques et fragilité du lien social. »

« Les indications thérapeutiques doivent être larges chez les usagers de drogue du fait de la plus grande fréquence des facteurs de réponse virologique favorable.

Pour ces patients, une prise en charge par une équipe pluridisciplinaire devrait être mise en place avant le traitement. Elle a pour objectif d'évaluer la stabilité psychologique, relationnelle et sociale (souvent favorisée par un traitement substitutif) et la nécessité d'une surveillance psychologique, de s'enquérir de l'usage ou non de psychotropes et d'informer le patient et son entourage. »

« Chez une personne stabilisée, l'usage ponctuel de drogue ne s'oppose pas à un traitement. »

(Extraits de la Conférence de consensus de 2002 sur le traitement de l'hépatite C.)

## Les publications de SOS hépatites

- 1 Qu'est-ce que l'hépatite C ?
- 2 Vivre avec l'hépatite
- 3 Mon hépatite C, moi et les autres
- 4 Se préparer au traitement de l'hépatite C
- 5 Je surveille mon hépatite C
- 6 Y'a pas que le foie dans l'hépatite C
- 7 C comme cirrhose
- 8 C'est dans la tête ou c'est l'hépatite C ?
- 9 Qu'est-ce que l'hépatite C ?
- 10 Drogues, alcool et traitement de l'hépatite C
- 11 J'ai une hépatite chronique : quels sont mes droits sociaux ?
- 12 Vivre au mieux pendant le traitement de l'hépatite C

- Le rêve de Lucas
- Histoire de Max

### Les numéros Hépatite Conseil :

- N°1 : « Mon foie et le virus de l'hépatite C »
- N°2 : « Ce que doivent savoir mes proches »
- N°3 : « Les effets indésirables du traitement de l'hépatite chronique C et des petits trucs pour les soulager »
- N°4 : « Pourquoi faut-il que je me soigne ? »
- N°5 : « Comprendre mes analyses biologiques »
- N°6 : « Questions d'assurance pour emprunter »

Pour vous les procurer,  
passez commande au  
**03 25 06 12 12.**  
(les frais d'envoi sont à votre charge)

## Témoignage

### L'expérience d'un réseau de soins pour toxicomanes

« Nous proposons systématiquement le dépistage lors des premières consultations. La prise de sang se fait à l'extérieur du centre parce que nous n'avons pas la possibilité de prélever directement, c'est un premier frein et il faut arriver à convaincre les indécis. Pour contourner cet obstacle nous avons passé un partenariat avec le centre de dépistage anonyme et gratuit qui vient faire une consultation avancée régulièrement dans nos locaux. »

« Pour ceux qui vont au traitement, toute une série d'entretiens préalables (social, psychologique, médical, éducatif) permet d'aborder le soin dans les meilleures conditions.

Les effets secondaires sont très variables d'un patient à l'autre, mais l'accompagnement dont ils bénéficient leur permet de dépasser les difficultés plutôt mieux que les patients non toxicomanes. Le modèle de prise en charge expérimenté depuis plusieurs années ici pour les toxicomanes substitués devrait pouvoir être appliqué à tous les malades. Les difficultés d'une prise en charge propre à une population souvent en grande précarité, défiant tous les pronostics, nous a permis d'atteindre une excellence dans le suivi et les résultats. »

« Le traitement est vécu comme une pause dans leur vie, avec un objectif réaliste et accessible. Il est vécu comme un projet de vie qui permet de rétablir des bases, un rythme et une stabilité et au bout une satisfaction d'avoir accompli un parcours et de l'avoir réussi. La fin d'un traitement doit donc se préparer pour adoucir cette rupture brutale, pour que le patient « stabilisé » psychologiquement et socialement par son suivi ne « s'écroule pas ». Les médecins et les équipes de suivi devraient réfléchir à l'après traitement, à la période post guérison. Trouver des relais thérapeutiques, préparer le terrain, suggérer de nouveaux projets de vie à investir pour consolider l'acquis. »

*Halima Chérif,*

*éducatrice spécialisée au Point Bleu à Saint-Dizier (Haute-Marne)*

## SOS mène l'enquête

Comment vit-on son hépatite virale lorsque l'on est toxicomane ? Pour répondre à cette question, quelque 20 000 questionnaires sont diffusés par SOS hépatites et l'association Asud (auto-support des usagers de drogues) depuis le mois de juillet 2005. Les résultats, analysés par l'institut Louis Harris Médical, sont attendus pour la fin de l'année.

Pour mieux prendre en charge les toxicomanes atteints d'hépatite chronique, il est important de connaître la représentation qu'ils ont de la maladie. Une première enquête, menée en 2002 auprès de la population générale, a montré à quel point le patient usager de drogues était prêt à accéder au traitement et pouvait l'être à condition d'une prise en charge multidisciplinaire. Mais pour parfaire et actualiser cette connaissance et contribuer à modifier nos propres représentations, nous avons décidé, en partenariat avec l'association Asud et l'institut Louis Harris, de reconduire une enquête spécifique auprès de cette population avec le soutien du laboratoire Schering-Plough.

La véritable difficulté d'un tel projet est de concilier une démarche active de sensibilisation, donc d'influence, qui constitue un des objectifs de l'opération, avec l'impératif d'une mesure neutre, qui en conditionne la qualité et la crédibilité, et donc in fine les possibilités démonstratives de ses résultats.

Les enseignements de cette enquête pourraient mettre en évidence une carence informationnelle nécessitant la mise en place d'opérations de communication destinées à y remédier. Il importe que cette enquête soit conçue de façon à démontrer, non qu'elle a été menée sur un échantillon représentatif de la population des usagers de drogue (ce qui paraît aujourd'hui irréaliste car indémonstrable), mais en tout cas qu'elle a été conduite avec le souci de minimiser/neutraliser au maximum les biais pouvant conduire à la sélection d'un ou de certains groupes spécifiques parmi cette population.

Si la finalité de cette investigation est bien de décrire l'image et le degré de sensibilité associés à ces hépatites, elle a également pour objectif de mobiliser le tissu associatif sur un travail de sensibilisation des usagers de drogue aux risques inhérents à ces maladies, sensibilisation effectuée en partie par la diffusion, voire la passation, des questionnaires de cette enquête, puis par la diffusion de ses résultats attendus pour décembre 2005.



## Insuffisance hépatique et médicaments

En l'absence d'essais chez les malades atteints d'insuffisance hépatocellulaire, la plupart des médicaments sont systématiquement contre-indiqués en cas de «maladie grave» du foie. Ce type de recommandation globale ne semble pas facile à décrypter pour pas mal de nos hépatants et la question suivante est fréquemment posée dans nos permanences : « Le docteur m'a donné ce médicament mais, en lisant la notice, je m'aperçois qu'il est «contre-indiqué en cas d'insuffisance hépatique ou de maladie grave du foie» ! Dois-je le prendre quand même ? »

Pour répondre correctement à cette question, essayons de voir ce qu'est une « maladie grave du foie ». Il s'agit d'une maladie provoquant une insuffisance hépatocellulaire :

➤ **maladie aiguë du foie** (hépatite aiguë) : l'apparition d'un ictère<sup>(1)</sup> peut témoigner d'une insuffisance hépatocellulaire marquée dont le degré est évalué par le dosage du taux de prothrombine<sup>(2)</sup> ou le facteur V<sup>(3)</sup> ;

➤ **maladie chronique du foie au stade de cirrhose** : la gravité de l'insuffisance hépatocellulaire est appréciée par la classification de Child-Pugh prenant en compte la bilirubinémie, le TP, l'albuminémie, la présence d'une ascite<sup>(4)</sup> et/ou d'une encéphalopathie<sup>(5)</sup>. Cette classification compte 3 stades : A (peu d'insuffisance hépatocellulaire) B ou C (insuffisance hépatocellulaire grave).

*Attention : le fait d'avoir une hépatite virale ne signifie pas que vous soyez nécessairement en insuffisance hépatocellulaire.*

### Maladie grave et médicaments

Les maladies graves du foie imposent souvent des ajustements thérapeutiques pour les raisons suivantes :

➤ **le foie est un organe clé** de l'élimination des médicaments non seulement par le biais de l'élimination biliaire mais également et surtout par ses fonctions métaboliques, étape préliminaire indispensable à l'élimination de nombreux médicaments. L'insuffisance hépatocellulaire se traduit par une augmentation de la demi-vie des médicaments métabolisés par le foie et donc un risque de surdosage ;

➤ **le foie synthétise les protéines** (en particulier l'albumine) auxquelles se fixent certains médicaments. La fraction du médicament liée aux protéines est inactive. L'hypoalbuminémie liée à l'insuffisance hépatocellulaire a pour conséquence une augmentation de la fraction libre et donc de l'activité des médicaments fortement fixés aux protéines ;

➤ **l'insuffisance hépatocellulaire fragilise deux organes exposés à une atteinte iatrogène<sup>(6)</sup>** : le cerveau (risque

d'encéphalopathie) et le rein (risque d'insuffisance rénale). En cas de maladie grave du foie, le risque iatrogène n'est pas au foie mais au cerveau, au rein et au tube digestif. Il est probable que la sensibilité des cellules cérébrales à l'effet sédatif des benzodiazépines<sup>(7)</sup> et des hypnotiques soit augmentée en cas d'insuffisance hépatocellulaire. Cela expliquerait la fréquence élevée d'encéphalopathie hépatique rapportée à ces médicaments qui sont déconseillés en cas de cirrhose Child A ou B. Les médicaments comme les AINS<sup>(8)</sup> qui diminuent le débit rénal sont de ce fait susceptibles de provoquer une insuffisance rénale grave.

La muqueuse du tube digestif est fragilisée par l'hypertension portale (troubles du retour veineux). Cela explique la fréquence spontanément élevée d'ulcères gastroduodénaux et la toxicité des AINS sur ce terrain.

Au total :

➤ **les médicaments contre-indiqués** par l'insuffisance hépatocellulaire au cours d'une hépatopathie aiguë ou chronique sont les AINS et les bi-guanines<sup>(9)</sup> (risque d'acidose lactique) ;

➤ **les médicaments dangereux** sur ce terrain sont les psychotropes sédatifs (encéphalopathie) et les aminosides<sup>(10)</sup> (insuffisance rénale).

Mais retenons bien que seule une partie des hépatants au stade de cirrhose avancée est concernée par ces mises en garde. Alors, si votre médecin connaît l'état de votre foie et vous prescrit des médicaments dont la notice comporte cet avertissement peu rassurant, ne paniquez pas : « insuffisance hépatique » n'est pas synonyme de maladie du foie en général. D'où l'utilité d'avoir un suivi régulier, de posséder son dossier médical et de faire suivre les informations aux différents médecins que vous consultez.

Ne pratiquez pas l'automédication, respectez les posologies prescrites et signalez rapidement tout effet indésirable à votre médecin. ■

Michel Bonjour

1. Ictère : jaunisse
2. Taux de prothrombine, explore les facteurs de coagulation par une prise de sang
3. Un des facteurs de la coagulation (proaccéléline) atteint dans l'insuffisance hépatique
4. L'ascite est une accumulation de liquide dans la cavité péritonéale entre le feuillet qui tapisse la paroi abdominale et celui qui couvre les organes abdominaux.
5. On désigne sous ce nom l'ensemble des troubles neuropsychiques en rapport avec l'insuffisance hépatocellulaire. Dans la plupart des cas, le pronostic s'avère grave et des signes de la souffrance cérébrale se manifestent, : une baisse de la vigilance allant de l'obnubilation au coma, des symptômes méningés (céphalée, contractures), une baisse de l'acuité visuelle, des convulsions, des paralysies.
6. Iatrogène : provoqué par les médicaments ou les traitements thérapeutiques, en parlant d'une maladie.
7. Classe de substances psychotropes ayant en commun des propriétés anxiolytiques, hypnotiques, anticonvulsivantes et myorelaxantes. Certaines sont utilisées préférentiellement comme hypnotiques, c'est-à-dire administrées juste avant le coucher (nitrazépam, flunitrazépam, triazolam, estazolam, témazépam, etc.), d'autres sont utilisées comme anxiolytiques avec une administration diurne (chlordiazépoxide, diazépam, clobazam, clorazépate, etc.)
8. Anti-inflammatoires non stéroïdiens (aspirine, ibuprofène, phénylbutazone, indométacine etc.)
9. Médicaments anticancer (chimiothérapie) de la classe des antimétabolites. Ils inhibent la synthèse des acides nucléiques, première étape nécessaire à toute multiplication cellulaire.
10. Antibiotiques bactéricides à spectre très large.

## L'été de tous les festivals

Pendant que d'autres attrapaient des coups de soleil à ne rien faire, les infatigables représentants de SOS hépatites ont écumé les festivals de l'été, pour faire de l'information et de la prévention.

Première étape, le festival Solidays à Paris. C'est non seulement 150 000 à 200 000 personnes pour trois jours de musique (de la bonne), mais aussi un village associatif tourné autour de la santé, des soins et de la prévention. SOS hépatites y partageait un stand avec Asud (auto-support des usagers de drogues). Nous y avons délivré des kilos de documents d'information, un millier de cartes de donneur d'organe ; quant à notre enquête sur les usagers de drogue (voir p. 13), elle a reçu non pas un bon, mais un excellent accueil. Et merci aux renforts venus de Champagne-Ardenne : vu l'affluence, ils n'ont pas été inutiles !



Peu après, nous étions au festival de Douzy, dans les Ardennes, en collaboration avec les associations Positif 08 (lutte contre le VIH) AFGAT (réduction des risques en milieu festif) et l'ANPAA (prévention de l'alcoolisme et des addictions).

La saison s'est achevée les 12, 13 et 14 août au festival du Chien à Plumes, en collaboration avec l'Escale de Chaumont (lutte contre le VIH et la toxicomanie).



## Paris & Ile-de-France

### Marmottan : un premier bilan positif

Le premier bilan d'activité d'Hélène Delaquaize, médiatrice de santé au centre médical Marmottan et vice-présidente de SOS Hépatites Paris & Ile-de-France, est positif : en neuf mois d'activité en 2004, près de 550 entretiens ont été menés auprès de 141 patients (prise de conscience des risques des pratiques des usagers de drogues et des méfaits de l'alcool, mais aussi accompagnement thérapeutique, information sur la maladie et le traitement) ; quelque 3000 compléments alimentaires ont été distribués ; nombre d'acteurs médicaux et sociaux ont été sensibilisés à la toxicomanie. Une des leçons les plus encourageantes est sans doute de voir combien le fait de prendre en charge son hépatite peut avoir des effets bénéfiques, au-delà de la maladie elle-même. Pour nombre de personnes rencontrées, parvenir au bout d'un traitement antiviral est le premier grand projet mené à bien depuis des années. Si ce travail a démontré son utilité, il reste à le pérenniser financièrement. Et là, ce n'est pas encore gagné...

### Huitième forum national

Le huitième forum national de SOS hépatites aura lieu les 12 et 13 décembre à Paris. Les personnes susceptibles de donner un coup de main, même limité, pour l'organisation de cette manifestation, peuvent contacter l'association Paris & Ile-de-France au 01 42 39 40 14.

## Aquitaine

### Bordeaux s'éveille

Après quelques temps de flottement pour cause de renouvellement difficile de l'équipe militante, SOS hépatites reprend de la vigueur en Aquitaine. Une réunion d'information y était organisée en juin à Bordeaux ; les interventions du Pr. Couzigou et de Michel Bonjour y ont été particulièrement et objectivement très appréciées : Une vraie réunion « grand public », avec des explications et un vocabulaire clairs et accessibles par tous. La manifestation a eu aussi de bonnes retombées médiatiques et donné lieu à des contacts fructueux avec les malades et les représentants de plusieurs associations régionales.

# La vie des associations

## Champagne-Ardenne

### Petites nouvelles de la Haute-Marne hépatante

L'arrivée de Thierry Robillard, coordinateur du projet, venu renforcer les bénévoles de l'association a permis de nous associer à de nombreuses manifestations et événements dans le département. Grâce à cette présence sur le terrain auprès des Haut-Marnais nous avons pu délivrer nos messages de prévention et d'incitation au dépistage et les adapter au contexte. De nouvelles affiches et des documents d'information ont été imprimés.



Grâce au questionnaire de connaissance systématiquement proposé lors des rencontres nous pouvons évaluer le degré de connaissance de la population et fournir dans la foulée l'information de base sur les modes et les risques de contamination, sur les moyens de se protéger. Ces questionnaires font l'objet d'un traitement informatisé et les résultats nous montrent qu'il reste de gros efforts à faire en terme de communication sur



cette pathologie. Nous espérons bien d'ailleurs commencer auprès des jeunes lycéens dès la rentrée.

La Haute-Marne hépatante était présente cet été dans de nombreuses manifestations populaires : la Cité du bien-être à Saint-Dizier, espace santé, le tour de la Haute-Marne en moto avec l'association Escale du Dr Brigitte Rothhahn, le Forum des associations de Saint-Dizier, le Duathlon, les Musical'été en partenariat avec le CDAG de Saint-Dizier, le 10e triathlon international du Der, le festival du Chien à plumes...

Nos actions de sensibilisation ne sont pas seulement festives et en plein air. Partout où les hépatites font des dégâts nous intervenons pour informer, pour dépister. C'est le sens de notre action avec l'Association nationale de prévention de l'alcoolisme et des addictions (ANPAA), SOS Femmes Accueil, l'association des sans logis ASLO, le Foyers des Jeunes Travailleurs.

Notre partenaire Roche, par l'intermédiaire de ses visiteurs médicaux, a programmé la visite de tous les médecins généralistes du département pour leur diffuser un kit d'information sur les hépatites.

Le centre de médecine préventive, la médecine du travail et l'école d'infirmiers (IFSI) se sont fait également notre relais.

La SNCF de Saint-Dizier nous a invités pendant 2 demi-journées d'information avec tout son personnel. Nous comptons bien poursuivre ces actions en entreprise avec l'appui de la médecine du travail. Nous apprécions l'ouverture d'esprit des chefs d'entreprise Haut-Marnais qui ne sont pas restés insensibles à notre démarche. Nous essayerons de répondre à leur demande dès que possible.

## Rhône Alpes

### SOS retourne à l'école

A la fin de la dernière année scolaire, SOS hépatites est allé à la rencontre de six classes de troisième pour parler des hépatites et de leur prévention. Non seulement 150 ados supplémentaires connaissent désormais les hépatites et les moyens de s'en protéger, mais l'association a d'ores et déjà été sollicitée pour renouveler l'opération cette année. Un énorme travail, sans doute, mais avec des satisfactions à la clé. Par exemple, quand les élèves de la classe réputée la plus remuante et démotivée nous ont inondés de question et, à la fin, nous ont offert un ban.

Pour obtenir des informations régionales régulièrement mises à jour, rendez-vous sur [www.soshepatites.org](http://www.soshepatites.org) rubrique **Actualités**

### SOS hépatites en région

Aquitaine	05 57 54 08 02
Bourgogne	03 80 42 97 39
Centre Val de Loire	02 47 51 08 88
Champagne-Ardenne	03 26 51 08 78
Franche-Comté	03 84 52 04 15
Languedoc-Roussillon	04 67 30 28 89
Limousin	05 55 39 69 47
Lorraine	03 87 54 19 47
Nord Pas de Calais	03 21 72 35 28
Normandie	02 35 61 21 10
Paris IDF	01 42 39 40 14
Pays de la Loire	02 40 33 61 36
Poitou-Charentes	05 49 42 02 52
Provence-Alpes-Côte d'Azur	04 42 22 40 71
Rhône Alpes	04 76 37 04 42
SOS hépatites Genève	00 41 22 731 30 21