

## Edito



### Toute une chaîne de pourquoi

Pourquoi moi ? Sous ses différentes variantes, qui ne s'est jamais posé la question ? Pourquoi ai-je attrapé une hépatite, et pas mon pote qui, franchement, ne prenait pas plus de précautions que moi ? Pourquoi a-t-il fallu que l'on me transfuse, alors que cela n'était pas forcément nécessaire ? Pourquoi la maladie est-elle devenue si active, au lieu d'avancer tranquillement ? Pourquoi le traitement n'a-t-il pas marché, alors qu'il a guéri mon voisin ?

Derrière l'hépatite il y a, comme dirait Johnny, toute une chaîne de pourquoi. Quoi de plus humain que de s'interroger sur chacune de ces successions d'événements qui, en France, ont conduit des centaines de milliers de personnes à connaître l'angoisse de l'hépatite chronique ? Et comme personne n'aime les questions sans réponse, la tentation est grande de trouver une explication qui nous dépasse. Ce serait le destin, disent les uns ; le mektoub, quoi, un truc qui aurait été écrit par le Grand Marionnettiste à l'insu de notre plein gré. A moins, suggèrent les autres, que cela ne vienne de l'intérieur de nous-même, notre moi le plus sombre nous incitant à nous laisser grignoter par la maladie...

Et s'il fallait plutôt apprendre à vivre avec des questions sans réponse ? Admettre la maladie chronique, c'est aussi accepter de ne pas savoir pourquoi on a tiré ce fichu numéro à la loterie de l'existence. Et, au-delà, c'est prendre conscience qu'on ne se résume pas à cette maladie qui nous bouffe la vie.

C'est loin d'être facile. Je sais de quoi je parle, moi qui viens de basculer dans ce monde inconnu des gens chez qui le virus demeure indétectable six mois après l'arrêt du traitement. Comme un otage fraîchement relâché, je me demande non sans une certaine culpabilité : pourquoi moi, et pas vous ? De tout cœur, je vous souhaite d'avoir un jour à vous poser la même question.

Thomas LAURENCEAU

## Sommaire

### Hépatati hépatata p. 2

- ▷ Un progrès dans la recherche d'un vaccin contre l'hépatite C
- ▷ Accès au crédit : Chirac s'en mêle
- ▷ Satya est enfin sorti de là

### Le point sur p. 5

- ▷ Le traitement de l'hépatite C
- ▷ La transmission de l'hépatite de la mère à l'enfant
- ▷ L'hépatite B inactive

### Le club des F4 p. 10

- ▷ Traitement antiviral et transplantation

### Témoignages p. 12

- ▷ Le syndrome du dentifrice (suite)

### Point de vue p. 13

- ▷ La vérité sur la vaccination

### Enquête p. 14

- ▷ Les usagers de drogues sont-ils des patients comme les autres ?

### La vie des associations p. 15

- ▷ Une campagne nationale d'incitation au dépistage
- ▷ Infos régions

### Le point sur

**Transmission de l'hépatite de la mère à l'enfant**



page 6

### Enquête

**Usagers de drogues : des patients comme les autres ?**



page 14

Directeur de la publication Pascal Melin  
Comité de rédaction Michel Bonjour, Eric De Keyser, Thomas Laurenceau, Gisèle Lascoux, Pascal Melin  
Abonnements Jessica / Maquette et infographie Studio-B / Crédits photos Images banques, SOS hépatites  
Impression Guillemin / 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 indépendance éditoriale. Tirage 4 500 exemplaires.

## Satya est enfin sorti de là !

Satya Oblette, le parrain de SOS hépatites, a participé à l'émission de TF1 animée par Christophe Dechavanne et Jean-Pierre Foucault. Pour lui, l'enjeu n'était pas de passer des vacances exotiques entre Richard Virenque et Loana. Mais bien de défendre la cause de la lutte contre les hépatites. En cela, il aura vraiment été un candidat pas comme les autres.

Il y a des hasards qui font basculer une vie ! A 25 ans, Satya quitte son travail dans l'aviation civile pour le mannequinat. Un jour, il croise un vieil indien au look hors du commun. Illico, il se fait teindre le bouc et les cheveux et se révèle alors dans la profession ! Également pilote d'avion, ambassadeur des Nations-Unies et parrain de SOS hépatites... Avec lui du vendredi 14 avril au 28 avril, 11 personnalités, représentant chacune une association, ont été plongées au cœur de la jungle du Brésil pour jouer les Indiana Jones du petit écran, à 150 kilomètres au nord de Rio, au sein d'une nature sublime mais hostile. Les "célébrités" devaient faire preuve de ténacité pour réussir les nombreuses épreuves auxquelles elles ont été soumises

: l'épreuve de survie (les candidats gagnent des étoiles qu'ils convertissent en repas), l'épreuve de luxe (les candidats gagnent des disques qu'ils convertissent en bien matériel) et l'épreuve du coffre (les candidats doivent trouver un coffre qui contient de l'argent pour les associations).

On aime ou on n'aime pas ce genre d'émissions. Toujours est-il que "Sortez-moi de là !" a attiré 7 millions de spectateurs le premier soir, et s'est placé en tête des audiences de soirée avec 33,5% de parts d'audience. Une vitrine inespérée pour SOS hépatites, même si l'on peut déplorer que la production ait laissé peu de place aux associations et à leurs actions. Heureusement pour nous, Satya n'a jamais oublié pourquoi il avait accepté d'affronter la jungle, les insectes et autres vicissitudes de la télé-réalité : s'il était là, c'était pour faire passer un message de prévention sur les hépatites. En cela, notre parrain a plus que rempli sa mission. Il n'a certes pas gagné les 50 000 € promis au gagnant, mais a réussi à parler des hépatites virales à une heure de grande audience. Alors, à bientôt pour "Qui veut gagner des millions".

Ce ne sera pas notre dernier mot Jean-Pierre...

## Progrès dans la recherche d'un vaccin contre l'hépatite C

La délicate recherche d'un vaccin contre l'hépatite C est handicapée par la très grande hétérogénéité du virus : il prend des formes tellement différentes qu'il est très difficile de trouver une parade efficace. Une équipe italienne vient pourtant de réussir une première en développant une « immunité croisée » chez des chimpanzés. En d'autres termes, ces derniers ont pu efficacement lutter contre une souche du virus de l'hépatite C différente de celle utilisée pour le vaccin lui-même. Pas peu fier, le Dr Nicosia, de l'institut de recherche de biologie moléculaire de Rome, estime dans les colonnes du Quotidien du médecin que cette étude « apporte la première preuve solide du succès de la vaccination ». Il espère maintenant pouvoir passer à une phase d'essais cliniques sur l'homme d'ici un an.

## Affection de longue durée : une victoire associative

Après plusieurs mois de requêtes incessantes, les associations d'usagers du système de santé ont fini par obtenir un aménagement du régime des affections de longue durée (ALD). En effet, la réforme de l'assurance maladie prévoit qu'à l'occasion de l'entrée en ALD, seul le médecin traitant peut rédiger le protocole de soins concerté entre lui, le patient et le médecin conseil de l'assurance maladie. Cependant, ce mécanisme posait de nombreuses difficultés pour tous ceux qui en pratique consultent des médecins

spécialistes ou hospitaliers qui sont les seuls à même d'initier avec compétence le protocole d'ALD, notamment dans les pathologies lourdes et complexes.

Sous la pression des associations, et après s'être fait tancer par le Ministre de la Santé et des Solidarités, la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) a fini par accepter de rédiger une « lettre réseau » (l'équivalent d'une note-circulaire pour ses caisses locales) de façon à ce que « à titre dérogatoire » le protocole d'entrée en ALD soit accepté par le service

administratif des caisses. Cette procédure dérogatoire permet de déclencher la prise en charge à 100 % même si le protocole a été rédigé par un médecin spécialiste ou hospitalier, et non par le médecin traitant.

Pour les associations de malades, c'est donc une première victoire. Mais elle est loin de résoudre tous les problèmes posés par la monumentale bureaucratisation de la gestion des affections de longue durée imposée par la réforme de l'Assurance maladie !

## Chasse aux abus ou chasse aux médecins ?

L'an dernier, l'Assurance maladie a épinglé 1300 médecins pour ne pas avoir respecté l'ordonnancier bizonne des patients pris en charge au titre des affections de longue durée (la partie du haut étant réservée aux prescriptions prises en charge à 100 %, celles de la partie du bas étant remboursées selon les règles communes). Pour la Sécu, il s'agit d'une grande victoire dans la chasse aux abus. Il ne faudrait pas que cette chasse se transforme en chasse aux médecins compréhensifs. Vous savez, ceux qui croient qu'avoir une hépatite chronique, ce n'est pas seulement avoir le foie malade.

## L'interféron, faux ami des hépatites auto-immunes ?

Dans le précédent numéro de ce journal, nous évoquions les liens possibles entre l'hépatite C et l'hépatite auto-immune. La première est d'origine virale ; la seconde est imputable à une « erreur » du système immunitaire. L'association des deux est d'autant plus problématique que des chercheurs de l'Inserm et de l'hôpital Bicêtre (Assistance publique Hôpitaux de Paris) viennent de démontrer la responsabilité... de l'interféron dans la survenue et l'entretien des maladies auto-immunes. Les chercheurs proposent un scénario expliquant le déclenchement puis la persistance des maladies auto-immunes : rôle initial d'un facteur environnemental, probablement d'une infection virale, conduisant à la sécrétion d'interféron. Chez des individus ayant certains facteurs de risques génétiques, cette sécrétion d'interféron active le système immunitaire qui provoque et entretient l'agression des organes cibles. Un scénario qui permet de mieux comprendre le lien entre hépatite virale C et hépatite auto-

immune, mais qui pose une délicate question thérapeutique. Lorsque l'hépatite est à la fois virale et auto-immune, s'attaquer au virus avec l'interféron, n'est-ce pas prendre le risque d'entretenir la maladie auto-immune associée ?

Pour les auteurs de l'étude, l'avenir pour le traitement des maladies auto-immunes dépendant de l'interféron réside peut-être dans l'utilisation d'inhibiteurs non de l'interféron lui-même mais des molécules induites par l'interféron, l'un des meilleurs candidats étant la cytokine BAFF (B-cell Activating Factor of the TNF Family) ou BlyS (B Lymphocyte Stimulator) qui est produite en excès dans de nombreuses maladies auto-immunes.

Référence : *Activation of IFN pathways and plasmacytoid dendritic cell recruitment in target organs of primary Sjögren's syndrome*, Jacques-Eric Gottenberg, Xavier Mariette *et al.*, PNAS, 21 février 2006, vol.103 N.8

(<http://www.pnas.org/cgi/content/full/103/8/2770>).

## Infections contractées à l'hôpital

Une « Mission nationale d'information et de développement de la médiation sur les infections nosocomiales » (contractées à l'hôpital) a été créée par le ministre de la Santé, Xavier Bertrand, pour « renforcer le dialogue entre les usagers du système de soins et les professionnels de santé ». Cette mission, qui dépend de la Haute autorité de santé, se propose « d'informer le public sur les mesures de prévention, les structures de

lutte et de contrôle, de promouvoir la conciliation et la médiation en s'appuyant sur les structures déjà existantes et, en cas de besoin, d'organiser des médiations entre les usagers et les professionnels de santé ».

Concrètement, elle met à disposition des personnes concernées :

- un numéro Azur, le 0 810 455 455, du lundi au vendredi de 9h à 18h (prix d'un appel local) : Les intervenants pourront répondre aussi bien

aux questions d'ordre général sur la politique de prévention des infections nosocomiales en France, que sur des questions de prévention en cas d'hospitalisation ou sur des questions concernant les modalités de recours après la contraction d'une infection nosocomiale ;

- un site Internet, [www.infonosocomiale.fr](http://www.infonosocomiale.fr), qui propose une définition des infections nosocomiales, des informations d'ordre général et un forum, modéré par un médecin.

## Pas de pot pour l'apolipo

C'est un adhérent qui nous a alertés, en nous envoyant le message suivant : « Afin d'éviter l'acte coûteux que représente la biopsie, l'Actitest-Fibrotest est une alternative a priori fiable. Malheureusement celui-ci est attaqué par le biais de l'apolipoprotéine A1 [dont le dosage n'est plus remboursé]. Pourquoi cette nouvelle punition adressée au VHC ? SOS hépatites doit, je pense, essayer de défendre nos petits intérêts, la charge de 50 € de formule mathématique étant déjà une charge relativement douloureuse... »

Renseignements pris, un arrêté du 20 septembre 2005 limite en effet le dosage de l'apolipoprotéine (Apo A1), l'un des indicateurs de l'Actitest-Fibrotest ne soit désormais remboursé que dans le cadre d'une recherche d'anomalie lipidique pour les patients en hypercholestérolémie. Dans la série « il n'y a pas de petites économies », cette mesure a été prise pour lutter contre une prescription abusive de ce test, visiblement sans que quiconque au ministère ou à l'Assurance maladie ait pensé aux conséquences que cela pouvait avoir pour les personnes atteintes d'hépatite chronique C. SOS Hépatites s'associe à la demande de ce lecteur : le dosage de l'apolipoprotéine, lorsqu'il est prescrit dans le cadre d'un Actitest-Fibrotest, doit à nouveau être remboursé.

## Le chikungunya peut aussi attaquer le foie

Le chikungunya, ce virus transmis par les moustiques qui a frappé (et frappe encore) l'île de la Réunion, provoque une forte fièvre et d'intenses douleurs articulaires. Mais il semble aussi être à l'origine d'hépatites fulminantes. Plusieurs cas, peut-être confortés par une maladie hépatique sous-jacente ou l'abus de paracétamol, ont été rapportés à la Réunion, certains nécessitant une transplantation d'urgence en métropole.

## Accès au crédit : Chirac s'en mêle

A la fin de l'année dernière, le conseiller d'État Jean-Michel Belorgey, à l'origine de la convention qui porte son nom et est censée faciliter l'accès des malades au crédit, avait dressé un constat amer de l'attitude des banques sur ce dossier.

Malgré la convention signée en 2001, des milliers de personnes continuent chaque année à se voir refuser un prêt, parce qu'ils ne peuvent souscrire l'assurance décès exigée par les banquiers. Refusant de baisser les bras, il proposait de sérieuses améliorations au dispositif et, compte tenu de la mauvaise volonté des banquiers et des assureurs, demandait que, cette fois, une loi garantisse son application. Un proposition appuyée par les associations de malades, mais que le ministère s'est empressé d'enterrer.

Aussi, malgré une proposition de loi de Philippe Pemezec, député (UMP) des Hauts-de-Seine allant dans le même sens, l'affaire paraissait bien mal engagée.

Fin avril, toutefois, c'est le président de la République lui-même qui est monté au créneau : « La convention Belorgey a marqué un très réel progrès.

Mais nous devons remédier au problème de l'assurance invalidité, favoriser plus de transparence pour l'octroi des polices d'assurances, mettre en place une véritable instance de médiation pour trouver les solutions aux dossiers litigieux et rendre plus supportable le montant des surprimes qui sont liées à l'état de santé. Je souhaite que les négociations sur une nouvelle convention aboutissent avant le 30 juin. Un projet de loi sera ensuite déposé, soit pour consacrer les avancées de la négociation, soit, le cas échéant, pour s'y substituer. »

Eh bien, il ne nous reste plus qu'à vérifier si un chef d'État, fût-il en fin de mandat, a plus d'influence qu'un conseiller d'État...

## Inflammation et dépression

Le lien entre l'hépatite C et la dépression est désormais admis par la plupart des spécialistes. Et il semble de plus en plus clair que l'état dépressif si fréquemment rencontré avec l'hépatite C n'est pas seulement provoqué par le sentiment de se savoir atteint d'une maladie chronique, mais qu'il peut être provoqué par le virus lui-même.

La dépression peut aussi être alimentée par l'inflammation, comme l'ont récemment démontré des chercheurs de l'institut des neurosciences de Bordeaux : une inflammation

provoque la production de cytokines, des molécules qui se diffusent dans le corps, mais agissent aussi sur le cerveau. L'hépatite, rappelons-le, se traduit par une inflammation du foie.

Cette dernière viendrait-elle renforcer la dépression des malades ? Il serait d'autant plus intéressant de pousser la réflexion que l'équipe bordelaise a réussi, sur des souris, à trouver une première parade médicamenteuse au phénomène.

(Source : Le Journal du CNRS, mars 2006.)

## Le traitement de l'hépatite C

Lors du dernier forum national de SOS hépatites, le docteur Claude Eugène avait fait le point sur le traitement de l'hépatite C. Nouvelles molécules, modifications des doses et des durées de traitement, etc. Voici les principaux points de son intervention. Avec un message d'espoir pour ce que l'on nomme à tort les « non-répondeurs ».

En introduction, trois notions importantes sont à rappeler.

- **La réponse virologique** la plus importante est une réponse soutenue, prolongée et, surtout, durable. Elle est confirmée par une PCR qualitative négative six mois après l'arrêt du traitement. La réponse virologique durable est la marque d'une guérison définitive de l'infection virale : cette notion de durabilité a été récemment confirmée par une étude montrant que, sur cinq ans, on peut maintenir cette notion de 99 % de personnes guéries.
- **Il faut traiter** les cirrhoses, parce que les traitements afférents diminuent l'incidence du carcinome hépatocellulaire et augmentent la survie des malades cirrhotiques.
- **Le vaccin** semble efficace chez le chimpanzé. Chez les hommes, on en est au stade de la réponse aux anticorps. (NDLR : voir à ce sujet la rubrique « Hépatati-hépatata »)

### Des médicaments attendus contre l'hépatite C

Plusieurs nouveaux médicaments sont attendus.

- **La Viramidine**, qui présente l'avantage de donner moins d'hémolyse (destruction des cellules du sang, responsable d'anémie) que la Ribavirine, donc de diminuer le recours à l'érythropoïétine, ou EPO (laquelle n'a pas encore d'autorisation de mise sur le marché dans le traitement de l'hépatite C).
- **L'Albuféron**, un Interféron lié à l'albumine. Il offre l'avantage, pour le patient, d'espacer les injections sous-cutanées de deux à quatre semaines. Une étude a montré que l'Albuféron permettait, chez les non-répondeurs, d'atteindre le taux de 30 % de réponses au bout de 24 semaines de traitement. Ce médicament est donc plus commode, et plus puissant.

D'autres nouveautés doivent être mentionnées.

- **Un inhibiteur d'entrée**, qui bloquerait l'entrée du virus C dans les cellules du foie. Cette molécule présente la particularité d'être le résultat d'un travail français.

- **Une anti-polymérase**, intéressante quand elle est associée à l'Interféron pégylé. Elle offre un intérêt chez les non-répondeurs. Avec une dose de 800 mg, les non-répondeurs bénéficient d'une baisse de la charge virale de plus de deux log (deux zéros en moins, par exemple de 1 million à 10 000 particules) après quatre semaines de traitement. La tolérance digestive demeure imparfaite.

- **Deux anti-protéases**. Elles ont toutes les deux l'avantage de s'administrer en capsules. Avec la première, la virémie baisse en 14 jours. La seconde a été essayée en monothérapie et en bithérapie. Les résultats sont encourageants dans les deux cas, et cela pour des non-répondeurs de génotype 1.

### Optimiser les traitements actuels

Il est également possible de mieux utiliser des médicaments éprouvés.

- **Tout d'abord**, une étude portant sur 300 patients rechuteurs ou non-répondeurs présente de bons résultats, en termes de réponse virale prolongée, s'ils sont retraités avec de l'Interféron pégylé à fortes doses. Les résultats sont meilleurs pour les femmes que pour les hommes et diffèrent selon le type du traitement précédent, et selon qu'il s'agit de patients non répondeurs ou de patients rechuteurs.

Il s'avère particulièrement délicat de retraiter des patients qui ont déjà été traités avec de l'Interféron pégylé associé à la Ribavirine : la réponse virale prolongée n'atteint qu'un taux de 15 %.

- **D'autres études** pourraient être mentionnées également. L'une d'entre elles a porté sur des non-répondeurs à la bithérapie pégylée : elle a concerné 950 patients, répartis en plusieurs groupes. Le groupe à qui on a administré le double de la dose classique, pendant les 12 premières semaines, se caractérise par une baisse de plus de deux log chez 60 % des patients. Il ne s'agit que de résultats préliminaires, on ne sait pas quelle est la réponse durable.

Il faut aussi se demander si un traitement plus long est pertinent. Le répondeur rechuteur de génotype 3, ayant été traité 24 semaines, peut subir une rechute. Or on sait que, si on le traite plus longtemps, on va obtenir une réponse durable.

A l'inverse, il est possible parfois de traiter moins longtemps les répondeurs rapides (PCR négative après quatre semaines de traitement) : pour les génotypes 2 et 3, des auteurs ont montré que, dans ces cas, un traitement de 12 ou 16 semaines aboutissaient aux mêmes résultats qu'un traitement de 24 semaines.

En ce qui concerne le génotype 1, si la virémie est faible, si on vérifie qu'il s'agit de répondeurs rapides, (dès la quatrième



(suite de la page 5)

semaine, la PCR qualitative est négative), il apparaît qu'un traitement de 24 semaines aboutissait aux mêmes résultats qu'un traitement de 48 semaines. En bref on sait maintenant que l'on va guérir certains cas de génotype 1 à virémie faible en l'espace de seulement 24 semaines. Pour certains génotypes 2 et 3, s'il y a une réponse rapide, il est probable que des traitements plus courts soient suffisants, car tout aussi efficaces.

### « Non-répondeur », un terme incorrect

Le terme de « non-répondeur » doit être changé, dans la mesure où il est trop négatif. On a montré que la bonne adaptation de la ribavirine au poids du patient était un facteur capital de réponse virale prolongée. Si on doit utiliser une forte dose de ribavirine, il est possible de l'associer à de l'EPO pour aider la tolérance. En associant d'emblée ces deux molécules, on peut maintenir la Ribavirine à un niveau élevé et obtenir de bons résultats en termes de réponse prolongée. Avant de parler de non-répondeur, en conséquence, il faut se demander si le traitement administré est correct.

En fait, le terme de répondeur partiel serait plus correct scientifiquement parlant que celui de non-répondeur. Si la question de l'éradication du virus est essentielle, les patients doivent être informés du fait que l'amélioration de l'état de leur foie, ou la stabilisation de leur état hépatique, sont importants également.

En cas de résultats partiels, si la fibrose est extensive, ou s'il s'agit d'une cirrhose, on peut proposer un traitement d'entretien permettant une stabilisation de la maladie. ■

Docteur Claude EUGENE  
Hôpital de Poissy/Saint-Germain-en Laye (78)

## La transmission de l'hépatite de la mère à l'enfant

**Quels sont les risques de transmission de l'hépatite de la mère à son enfant au moment de l'accouchement ? Peut-on l'éviter ? Et, si ce n'est pas possible, quels sont les risques pour l'enfant ?**

Les virus d'hépatite ne traversent que rarement la barrière placentaire. Lorsqu'elle se produit, la contamination de la mère a lieu au moment de l'accouchement.

### La transmission du virus de l'hépatite B

**Risque de contamination.** Lorsque la mère est porteuse chronique de l'antigène HBs, on estime que le risque d'être contaminé par le virus de l'hépatite B est de l'ordre de 20 % pour l'enfant. Mais il est surtout important lorsque la mère est positive pour l'antigène HBe, qui reflète la multiplication virale : il est alors entre 70 et 90 %. Dans certains pays, la transmission de la mère à l'enfant est le principal mode de contamination par le virus de l'hépatite B.

**Risque pour l'enfant contaminé.** Lorsque l'enfant est contaminé à la naissance, l'hépatite B devient chronique dans plus de 90 % des cas. (Alors que, chez l'adulte, le taux de passage à la chronicité est de l'ordre de 5 à 10 %.) Les premières années, chez l'enfant contaminé à la naissance, un phénomène de « tolérance immunitaire » fait que l'organisme ne réagit pas contre le virus. Celui-ci est présent, en quantité importante, mais les dégâts sur le foie sont minimes et l'enfant n'est, la plupart du temps, pas malade du tout. Cela s'explique par le fait que, dans le cas de l'hépatite B, c'est la réaction immunitaire qui provoque les lésions, plus que le virus.

Cette phase peut durer des années ; mais, tôt ou tard, la tolérance se rompt. L'hépatite peut alors entrer dans une phase plus active, avec des transaminases qui augmentent.

**Prévention possible.** Pour prévenir la transmission du virus de la mère à l'enfant, on pratique depuis 1992 en France le dépistage de l'antigène HBs au sixième mois de la grossesse.

En théorie, ce dépistage est systématique ; en fait quelque 20 % des femmes, vivant le plus souvent dans des conditions précaires, y échappent. C'est d'autant plus regrettable que le risque d'être contaminé par le VHB est particulièrement important dans les milieux où les conditions de vie sont difficiles.

Si la mère est porteuse de l'antigène HBs, le nouveau-né sera vacciné à la naissance et des anticorps spécifiques anti-HBs lui seront administrés (dans la cuisse et non dans la fesse). Mais là encore, il y a de la marge entre les textes et la réalité. Il y a non seulement les mères qui n'ont pas été dépistées, mais il arrive aussi que le personnel médical ne soit pas correctement informé du statut sérologique de la mère. C'est d'autant plus regrettable que, lorsqu'elle est réalisée, cette sérovaccination supprime presque totalement le risque de transmission. Il n'y a guère que chez les femmes dont la charge virale est très élevée qu'un – très faible – risque de contamination de l'enfant persiste.

Dès lors que votre enfant est protégé

par les immunoglobulines et le vaccin, vous pouvez l'allaiter sans problème.

## La transmission du virus de l'hépatite C

**Risque de contamination.** Dans le cas de l'hépatite C, la transmission du virus de la mère à l'enfant demeure beaucoup plus faible (sauf dans le cas particulier d'une infection associée par le virus du sida).

Les chiffres varient selon les auteurs, entre 6 et 12 % en l'absence de co-infection avec le VIH, 30 % en cas de co-infection.

Mais là encore, le risque varie selon les cas. Il est considéré comme nul si la recherche de l'ARN du VHC C est négative chez la mère, et augmente surtout si la charge virale est élevée.

Quel que soit votre cas, sachez cependant que :

- l'hépatite C n'est pas une contre-indication pour une grossesse (sauf si la femme est sous traitement) ;
- la grossesse n'aggrave pas l'hépatite C (elle aurait même tendance à l'améliorer, sans doute pour des raisons hormonales) ;
- le cours de la grossesse et le développement du bébé ne sont pas perturbés par l'hépatite C ;
- le mode d'accouchement (par voie naturelle ou par césarienne) ne modifie pas le risque de transmission du virus C au nouveau-né.

**Risque pour l'enfant.** Il n'existe pas de forme sévère d'hépatite C chez le nouveau-né. Au cours des premières années, jusqu'à 30 % des enfants guérissent spontanément et le virus disparaît. Pour les autres, la maladie demeure d'évolution bénigne, en tout cas à moyen terme (15/20 ans). Il n'y a pas de symptômes, les transaminases sont normales dans près de la moitié des

cas et, lorsqu'elles sont augmentées ; les lésions du foie sont pratiquement toujours minimales.

Plus généralement, on considère que le fait d'avoir été contaminé tôt diminue le risque d'évolution vers la cirrhose. Mais il est vrai qu'on n'a pas encore le recul suffisant pour évaluer les risques à beaucoup plus long terme (30 ou 50 ans).

**Prévention possible.** Si le virus est détecté chez une femme enceinte, le problème est qu'il n'y a rien à faire. Au fond, le plus dur est de ne pas s'alarmer inutilement, en attendant de savoir si l'enfant est porteur du virus. Attention : les premiers mois, la présence d'anticorps anti-VHC chez le nouveau-né ne signifie pas forcément qu'il soit infecté. (Il s'agit souvent des anticorps maternels.) Seule la présence de l'ARN viral (recherché par PCR) reflète l'infection du nouveau-né. En pratique, il est conseillé de ne pas multiplier les prises de sang et d'attendre six mois à un an avant de rechercher les marqueurs du virus - surtout l'ARN viral - chez l'enfant.

**Précautions à prendre.** À l'heure actuelle, aucune donnée n'indique que le virus C peut se transmettre par le lait maternel (même lorsque l'ARN du virus est détectable dans le lait). Donc, a priori, vous pouvez allaiter.

Par ailleurs, les enfants infectés ne représentent aucun risque pour leur entourage. Leurs activités quotidiennes, à la crèche ou à l'école, la participation aux activités sportives, n'ont pas à être limitées. Et rien ne vous oblige à informer les autorités scolaires de l'infection de l'enfant.

En revanche, il est conseillé de les vacciner contre les hépatites B (dès le premier mois) et A (avant l'âge de deux ans), pour ne pas cumuler les risques. ■

Thomas Laurenceau

## L'enfant contaminé devra-t-il suivre un traitement ?

*Même s'il ne peut pas y avoir de réponse catégorique à cette question, la plupart du temps, on peut y répondre par la négative, en tout cas pendant l'enfance.*

- Dans le cas de l'hépatite B, on sait que les traitements sont plus efficaces lors des périodes de réaction immunitaire, le traitement venant accompagner cette réaction. Or nous avons vu que l'hépatite B chez l'enfant contaminé à la naissance se caractérisait par une longue phase de tolérance immunitaire : non seulement l'enfant n'est pas malade, mais le traitement risquerait de ne pas avoir d'effet sur le virus. La question du traitement, si elle se pose, se posera donc plus tard.
- Dans le cas de l'hépatite C, le traitement est indiqué lorsque l'hépatite est active. Là encore, nous avons vu que ce n'était que très rarement le cas. De plus, l'interféron est délicat à utiliser en période de croissance.

*Lorsque l'hépatite (B ou C) est plus active, la décision de traiter un enfant ne peut être prise qu'au cas par cas.*

# L'hépatite B inactive

**Pas facile d'être un « porteur inactif » du virus de l'hépatite B ! D'un côté, les médecins affirment que l'hépatite est en sommeil, et qu'il n'y a rien à craindre. De l'autre, ils expliquent qu'une surveillance demeure nécessaire. Alors ?**

**L**orsqu'elle est devenue chronique, l'hépatite B évolue schématiquement en trois phases, d'une durée très variable.

- La première phase est marquée par une forte multiplication virale (avec une charge virale élevée, de l'ordre d'un milliard de particules virales par ml, soit 10<sup>9</sup>), et donc une forte contagiosité. Mais s'il y a beaucoup de virus, l'activité de l'hépatite elle-même demeure paradoxalement faible. C'est pour cela que les transaminases ne sont que modérément élevées, voire parfois normales. Les lésions hépatiques sont minimes, voire absentes.
- La deuxième phase est celle de la réaction immunitaire de l'organisme, qui se fait moins tolérant vis-à-vis du virus et se bat contre lui. En conséquence, la multiplication virale diminue (généralement entre un et 100 millions de particules virales par ml). Mais les transaminases, elles, augmentent. C'est au cours de cette phase que les lésions du foie sont le plus graves : en se défendant contre le virus, l'organisme détruit aussi ses propres cellules.
- Le portage inactif du virus correspond à la troisième phase de l'hépatite B chronique. C'est une phase d'apaisement : la multiplication virale reste faible (moins de 10 000 particules virales par ml) et l'activité de l'hépatite chronique cesse (les transaminases se normalisent). On ne peut pas parler de « guérison », puisque le virus est toujours là. Mais il se multiplie peu.

Le passage au statut de « porteur inactif » s'accompagne de la disparition de l'antigène HBe au profit de l'anticorps anti-HBe, signe de la diminution de la répllication virale. La plupart du temps, l'antigène HBs demeure présent. Néanmoins, chez 1 % des patients chaque année, il disparaît aussi et les anticorps anti-HBs peuvent apparaître. On parle alors de séroconversion HBs, considérée comme un véritable indicateur de guérison.

### Les critères du portage inactif

Un porteur inactif du virus de l'hépatite B (VHB) est donc un porteur chronique de l'antigène HBs qui présente les autres caractéristiques suivantes :

- ses transaminases sont constamment normales (par exemple, sur des mesures trimestrielles consécutives pendant un an) ;
- la recherche de l'antigène HBe est négative ;
- la charge virale est inférieure à 10 000 copies/ml, soit 10<sup>4</sup> copies/ml ou 4 log (mais nous verrons plus loin que cet indicateur doit être interprété avec une certaine prudence) ;
- les gammaglobulines sont normales, ainsi que le taux d'alphafœtoprotéine ;
- l'échographie hépatique est normale.

Il y a encore quelques années, on parlait de « porteurs sains ». Mais l'expression était trompeuse : même si la plupart du temps le portage inactif signifie la fin de l'activité de l'hépatite chronique, le risque d'une éventuelle réactivation ne peut pas être exclu. C'est la raison pour laquelle un porteur inactif doit continuer à être surveillé.

### Vrais et faux porteurs inactifs

Cette surveillance n'est pas très lourde : un dosage semestriel des transaminases et une mesure annuelle de la charge virale suffisent. Encore faut-il être certain qu'il s'agit bien d'une hépatite inactive. La distinction est essentielle car si les « vrais » porteurs inactifs de l'antigène HBs ont un risque quasi nul de complication, le risque n'est pas négligeable chez les « faux » porteurs inactifs, dont l'hépatite peut se réactiver.

Pour distinguer le vrai porteur inactif du faux, une année de suivi attentif est nécessaire. Au départ, un bilan initial assez complet sera effectué : examen clinique, analyse biologique et échographie. Au moindre signe douteux (par exemple, des plaquettes basses, des globules blancs ou un taux de prothrombine bas, ou encore des Gamma GT ou des gammaglobulines élevées), il sera préférable de considérer la maladie comme une hépatite faussement inactive. Pendant un an, le dosage des transaminases et la quantification virale doivent être réalisés tous les trois mois.

Si tous les indicateurs restent normaux à l'issue de cette première année de suivi, on peut vraiment parler de portage inactif. Le rythme de surveillance pourra alors être ralenti, avec un dosage des transaminases tous les six mois et une charge virale tous les ans.



### Entre 10 000 et 100 000 copies...

Il peut parfois être difficile d'interpréter l'évolution de la charge virale. Lorsque la charge virale fluctue entre l'indéteçtabilité et 10 000 copies/ml, soit 10<sup>4</sup> ou 4 log, l'hépatite est considérée comme inactive. Au-delà de 100 000 copies/ml, soit 10<sup>5</sup> ou 5 log, elle est considérée comme active. Mais entre 10 000 et 100 000 copies, soit entre 10<sup>4</sup> et 10<sup>5</sup> ou entre 4 et 5 log, les choses ne sont pas toujours claires.

Dans certains cas, cela correspond à une hépatite inactive ; dans d'autres, à une hépatite active faiblement virémique. Dans ce dernier cas, il s'agit d'une hépatite chronique B avec antigène HBe négatif (virus « mutant »), souvent marquée par des fluctuations importantes de la multiplication virale et de l'activité de l'hépatite chronique, avec des phases de poussée de la maladie suivies de rémissions transitoires.

### Y a-t-il des risques de contaminer l'entourage ?

La contagiosité de l'hépatite B étant étroitement liée à la multiplication virale, lorsque l'hépatite est au stade inactif, le risque de contamination est quasi nul. Vous ne courez absolument aucun risque dans les actes de la vie quotidienne : vous pouvez embrasser qui vous voulez, partager la vaisselle ou les toilettes sans aucune crainte. Le risque de transmission sexuelle est, en théorie, extrêmement faible.

Néanmoins, il demeure important, même en cas d'hépatite inactive, de vacciner le partenaire. Si vous êtes enceinte, la transmission à l'enfant est d'autant plus rare que la charge virale est faible. Le nouveau-né sera de toute façon vacciné à la naissance et des anticorps lui seront administrés.

Une normalisation des transaminases, même accompagnée d'une baisse de la charge virale en-dessous du seuil de 10 000 copies d'ADN viral, ne suffit donc pas à conclure au portage inactif. Seul un suivi sur plusieurs mois peut permettre de distinguer clairement le véritable portage inactif d'une phase de rémission de l'infection par un virus mutant.

A l'inverse, il ne faut pas s'alarmer à la moindre évolution de la charge virale : pour que l'évolution soit significative, il faut qu'elle soit au moins d'un facteur 10 (un « log »). Et même une augmentation d'un « log » de la charge virale n'est, à elle seule, pas forcément très parlante. Elle le devient lorsqu'elle est conjuguée à une élévation des transaminases. Ces deux critères associés sont le signe d'une recrudescence de l'activité de l'hépatite. Toutefois, l'augmentation de la charge virale peut précéder celle des transaminases. C'est pourquoi, en cas d'hépatite inactive, elle peut être annonciatrice d'une réactivation et impose de rapprocher la surveillance.

### Faut-il traiter ?

Une hépatite chronique B inactive ne se traite pas. D'une part, ce n'est pas la peine au regard des lésions du foie. D'autre part, ce n'est pas une période propice d'un point de vue immunitaire. Le traitement est plus efficace au cours de la période de réaction immunitaire (charge virale modérée, transaminases nettement élevées et lésions d'activité marquées).

L'absence de traitement en cas d'hépatite chronique B inactive est parfois difficile à vivre. On se sait porteur d'un virus dont aucun médecin ne peut affirmer qu'il ne se réveillera jamais. Certes, s'il s'agit d'une vraie hépatite chronique inactive, la rechute est rare et le pronostic excellent. Cela n'empêche pas certaines personnes de se sentir potentiellement malades (et potentiellement contaminantes), et de regretter de ne rien faire contre le virus.

Cette frustration est compréhensible. Il faut apprendre à vivre avec le virus, sans se laisser obnubiler par la maladie, mais sans l'oublier au point de négliger la surveillance. Bref, il faut apprendre à être un porteur inactif... actif contre la maladie. ■

Thomas Laurenceau  
avec les conseils du Pr Patrick Marcellin.

# Traitement antiviral avant et après la transplantation

*Lors d'une transplantation pour une hépatite C, la réinfection du greffon par le virus est quasi constante. D'où l'importance d'envisager aussi un traitement.*

Le traitement antiviral a été prescrit soit avant la transplantation sur les malades en liste d'attente, soit juste après la transplantation avant que l'hépatite C infecte le greffon, soit enfin à distance de la transplantation après la récurrence de l'hépatite C. Les nombreuses études réalisées mettent en œuvre des schémas thérapeutiques différents, à savoir, l'interféron en monothérapie, la ribavirine en monothérapie, l'association interféron et ribavirine, et plus récemment l'interféron pégylé avec ou sans ribavirine. Elles montrent que le traitement avec interféron (standard ou pégylé) en association à la ribavirine est plus efficace que les monothérapies.

### Traitement antiviral avant transplantation

Les indications de la transplantation hépatique sont la cirrhose et les malades non répondeurs à un traitement antiviral précédent.

Les deux études récentes sur l'association interféron pégylé et ribavirine incluaient 2651 malades au total dont 568 (20%) atteints de cirrhose. Chez ces derniers le taux de réponse virologique prolongée (RVP ; le virus est indétectable 6 mois après la fin du traitement) était de 44% contre 55% pour l'ensemble des malades.

Concernant les non répondeurs, il faut faire la distinction en fonction du traitement antérieur. Il faut également s'assurer que le traitement a été bien observé.

Une récente étude portant sur 1200 patients non répondeurs (NR) à un précédent traitement et traités une seconde fois par l'association interféron-pégylé et ribavirine pendant une durée de 48 semaines le taux de réponse virologique prolongée (RVP) était de 18%, mais celui-ci est différent selon le traitement antérieur reçu ; les malades NR (219) à l'interféron en monothérapie avaient un taux de RVP de 28% alors que ceux (385) qui avaient reçu un traitement en association (interféron + ribavirine) avaient un taux de RVP de 12%.

Les malades infectés par le génotype 2 et 3 avaient, au deuxième traitement, un taux de RVP supérieur à ceux infectés par le génotype 1 (52% contre 14%). Donc les meilleurs candidats à un second traitement sont les malades n'ayant reçu au premier traitement que de l'interféron et ceux infectés par les génotypes 2 et 3.

Les deux études qui évaluaient l'efficacité et la tolérance du traitement antiviral en association (interféron standard + ribavirine) sur les malades avec cirrhose virale C décompensée en attente de transplantation, ont observé une réponse virologique chez 30% des malades. Une diminution supérieure à 2 log de la charge virale s'est avéré le facteur prédictif le plus significatif de la réponse virologique. Les effets secondaires ont été fréquents et ont entraîné une réduction des doses chez 63% des malades. Dans une seconde étude 33% des malades avaient une réponse virologique prolongée.

### Traitement antiviral immédiatement après la transplantation

Dans une étude pilote non randomisée, 21 malades ont été traités par l'association interféron alpha-2b et ribavirine. Le

traitement a débuté dans les 3 semaines suivant la greffe, pendant une durée de 12 mois. Après un suivi de 12 mois, 17 malades (81%) avaient un greffon sans anomalie histologique, 9 d'entre eux un ARN du VHC non détectable. Des effets indésirables (anémie, asthénie) observés sur 13 patients ont conduit à une réduction de posologie dans 9 cas.

Si l'instauration d'un traitement après transplantation et avant l'hépatite C du greffon est séduisante il existe de nombreux inconvénients : le traitement immunosuppresseur élève rapidement la charge virale C, le risque de rejet est élevé et la tolérance au traitement est mauvaise.

### Traitement antiviral de la récurrence virale C

#### a) Association interféron et ribavirine

Dans une étude pilote non randomisée 21 malades, après un délai de greffe entre 3 et 24 mois, ont reçu une association d'interféron et de ribavirine pendant 6 mois suivie d'une monothérapie par ribavirine pendant 6 mois supplémentaires. Une normalisation des transaminases et une amélioration histologique ont été observées chez tous les malades après 6 mois de bithérapie et pour 10 d'entre eux l'ARN du VHC était indétectable. Au cours de la monothérapie d'entretien par la ribavirine les transaminases sont restées normales chez tous sauf un et l'ARN du VHC a réapparu chez 5 malades.

Le principal effet secondaire, l'anémie, a entraîné l'arrêt du traitement par la ribavirine pour 3 malades. Aucun épisode de rejet du greffon n'est survenu. Un essai contrôlé randomisé comparant un traitement de 12 mois en bithérapie

contre une absence de traitement chez 52 malades ayant une récurrence C a montré un taux de réponse virologique prolongée de 21% des malades du groupe traité contre aucun malade du groupe témoin.

Le traitement a dû être interrompu dans 12 cas : 7 pour anémie, 1 rejet chronique, 1 insomnie, 1 dépression, 2 pour irritabilité.

Toutes ces études mettent en évidence l'importance des effets secondaires qui entraînent souvent l'arrêt du traitement ou la diminution des doses. L'effet secondaire le plus important pour la ribavirine est l'hémolyse. L'interféron est associé à des effets secondaires comme la neutropénie, la thrombopénie ou la dépression.

## b) Association Interféron pégylé et Ribavirine

On dispose de peu d'information sur le bénéfice potentiel de cette association. Les études portent sur un nombre limité de malades transplantés.

Un groupe de 20 malades (80 % infectés par un virus de génotype 1) a été traité par doses croissantes d'interféron pégylé alpha-2b plus des doses croissantes de ribavirine. Quatre malades ont dû arrêter le traitement et 13 réduire la dose de ribavirine en raison de la survenue d'anémie. Neuf malades sur 20 ont eu une réponse virologique prolongée.

Pour l'ensemble des études récentes ayant évalué la bithérapie, le taux de réponses virologiques prolongées est compris entre 26 et 44 %. Il s'agit probablement d'un

traitement plus efficace que la bithérapie standard.

Les particularités du traitement chez le malade transplanté sont d'adapter la posologie de ribavirine à la clairance rénale et d'utiliser l'érythropoïétine dès que nécessaire. La diminution du risque de rejet passe par la réalisation d'une biopsie initiale avant d'instaurer le traitement. Il ne faut pas diminuer rapidement l'immunosuppression pendant le traitement antiviral et une biopsie doit être réalisée à la moindre élévation inexplicite des transaminases. ■

N. Mattéi

Source : INDICATIONS DE LA TRANSPLANTATION HÉPATIQUE ; Hépatite C et transplantation hépatique : histoire naturelle et traitement ou comment améliorer la prise en charge ? / Tarik Asselah



### 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 2006)
- Abonnement annuel au magazine : 20 euros (4 numéros)
- Adhésion + abonnement annuel : 30 euros (valable jusqu'au 31 décembre 2006 avec 4 numéros)

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

#### Vos coordonnées :

Nom	<input type="text"/>	Prénom	<input type="text"/>
Adresse	<input type="text"/>		
Code Postal	<input type="text"/>	Ville	<input type="text"/>
Téléphone*	<input type="text"/>	E-mail	<input type="text"/>

\* Facultatif

# Témoignages

## Le mot « fatiguée », j'ai dû le dire un milliard de fois

J'ai commencé le traitement le 11 janvier 2005 et ce pendant 48 semaines. Ce traitement, médicaments et piqûres, n'a pas été facile tous les jours pour moi mais aussi pour mon compagnon et mon entourage qui ne comprenaient pas toujours. Je ne sais pas si c'est plus dur pour nous ou pour eux ?

Pendant les six premiers mois, j'arrivais encore à faire des choses mais j'avais quand même besoin de me reposer un peu l'après midi. Mais à partir de juin-juillet, le traitement commençait à bien faire son travail ; j'étais très fatiguée, je n'avais le courage à rien, je dormais jusqu'à midi, la nuit je dormais mal, je ne mangeais plus grand chose, j'avais maigri, je suis devenue très casse-pieds (effet secondaire dû au traitement). Le mot « fatiguée », j'ai dû le dire un milliard de fois ; c'est dur à expliquer mais on devient un bout de pâte à modeler debout.

Tous les jours, j'avais une espèce de rituel pour ne pas oublier mes comprimés ; la piqûre je me la faisais seule pour ne pas dépendre de l'infirmière.

La fin du traitement a été bien dure, je déprimais, je pleurais pour un rien, je me plaignais tout le temps (ce qui à la longue gonflait certaines personnes), je perdais mes cheveux et ça m'a rappelé un vieux souvenir quand j'ai eu cette leucémie en 1985, bref, il y a eu pleins d'effets secondaires dus au traitement. Ils n'ont pas été faciles à vivre, ni pour moi ni pour mon conjoint, qui les a vécus aussi, mais de l'extérieur sans toujours avoir la solution pour m'aider et me soutenir. Mais j'ai tenu bon et lui aussi.

Mon médecin, à l'hôpital Jean Minjot de Besançon, m'a beaucoup aidé et soutenue ainsi que les deux infirmières Clotilde et Mireille. Je les remercie.

Je suis guérie, le virus a disparu, le traitement est fini et là j'ai envie de faire plein de choses. J'ai repris un peu de poids, le moral est au beau fixe, je suis devenue une vraie tornade, je me rattrape sur le temps que j'ai passé à dormir.

Merci à tous, et si je peux me permettre de dire quelque chose c'est ceci : si vous avez une hépatite C, n'attendez pas. Soignez vous, mieux vaut perdre une année de sa vie à suivre ce traitement qui n'est pas rose tous les jours, que de perdre la vie à cause d'un cancer ou d'une cirrhose du foie.

*Une adhérente de Franche-Comté*

## Le syndrome du dentifrice (suite)

Je viens de lire l'édito de mars 2006 à propos de la tolérance du dentifrice. Je suppose qu'il s'agit des dentifrices à la menthe pour adultes. Moi aussi je ne supporte pas ces produits (sans cependant avoir une hépatite) : j'utilise plutôt des dentifrices à l'anis (ils sont aussi fluorés). C'est beaucoup plus « doux » en bouche. Avez-vous essayé ? On les trouve en pharmacie (dentifrice homéopathique), dans les parapharmacies, dans les rayons hygiène de tous les magasins de grande ou moyenne surface. Les pharmaciens doivent pouvoir conseiller dans ce genre de situation... qui n'est pas si futile.

*Dr G. C.*

## Décision juste ou décision de justice ?

En 1981, je deviens insuffisant rénal : j'ai 35 ans. Ainsi commence une longue et douloureuse période, celle de l'attente d'une greffe ponctuée de triples dialyses hebdomadaires. Une première greffe est tentée après 18 mois de cette « vie » mais il y a rejet immédiat. Le tandem dialyses/attente repart pour 3 ans. En 1985, je suis greffé une seconde fois.

Neuf années passent, l'affaire du sang contaminé fait grand bruit, je décide donc de faire un test VIH/hépatite C. « Heureusement », je ne suis contaminé « que » par l'hépatite C. Difficile d'y échapper lorsqu'on a subi 46 transfusions et 2 greffes rénales...

Cette triste découverte de 1994 me pousse à entamer des démarches pour être indemnisé auprès de l'Assistance publique Hôpitaux de Paris.

Après avoir essayé un arrangement amiable, une procédure juridique s'engage en 1996.

**1. Décembre 1998** : procédure auprès du Tribunal Administratif de Paris contre l'A.P. Hôpitaux de Paris. Le 12/06/2001, je gagne mon procès par jugement favorable « considérant que l'A.P. n'établit pas l'innocuité des produits qu'elle a fournis lors des transfusions pratiquées » ; l'A.P. Hôpitaux de Paris est condamnée à me verser 15 245€ (100 000 F) de dommages et intérêts.

**2. Mars 2002** : appel de l'Établissement français du sang. Je suis débouté sans le respect du bénéfice du doute puisque sur les 46 transfusions 38 donneurs sont inconnus. Je fais appel de la décision.

**3. Mars 2005**, la Cour d'Appel de Paris confirme le précédent jugement qui me déboute sous de faux prétextes.

**4. 17/03/2006**, Appel auprès du Conseil d'État, Cour de Cassation, qui refuse mon pourvoi : « Considérant que l'arrêt est entaché de dénaturation des pièces pour n'avoir pas pris en compte une étude produite par l'EFS » ... et m'oppose « un risque de contamination né de mon séjour à Madagascar et des greffes rénales (...) » ; « Considérant qu'aucun des moyens n'est de nature à permettre l'admission de la requête ».

Les instances se retranchent derrière deux séjours à Madagascar effectués en 1966 (service militaire) et en 1972 (3 semaines pour tourisme) et ce malgré des preuves irréfutables telles que des bilans médicaux indiquant une fonction hépatique complètement normale datés de 1975 et 1980, soit 8 et 14 ans après ces deux séjours ! De plus, je suis porteur d'un génotype 1B, certificat médical de 2004, principale caractéristique des transfusés contaminés.

En octobre 2005, l'hépatite C attaquant mon greffon, je subis un traitement expérimental par chimiothérapie.

Y a-t-il une Justice en France ? A l'époque du scandale du sang contaminé, les décisions juridiques ont condamné l'État français à indemniser les malades et puis ... les jugements sont annulés sous certains prétextes. Espérant que mon témoignage soit une pression supplémentaire pour faire évoluer les décisions de Justice en de Justes décisions.

*Gérard Duplan / Rabastens (81)*

## La vérité sur la vaccination

*En France, la proportion de nourrissons vaccinés contre l'hépatite B est particulièrement faible : à peine plus de 20 %, contre 90 % et plus en Italie ou en Allemagne. Chef du service d'infectiologie du CHU de Nice, le Pr Pierre Dellamonica, replace la question de la prévention de l'hépatite B dans le cadre plus général des politiques de vaccination.*

Malgré les apports majeurs de la vaccination, certains contestent aujourd'hui ses résultats au nom d'un doute sur les données scientifiques. Cette question a récemment été mise à l'honneur à propos de la controverse sur la vaccination contre l'hépatite B et notamment sur le risque d'effets collatéraux, telle la sclérose en plaques. L'hépatite B reste une maladie transmise dans le bassin méditerranéen, le Moyen-Orient, l'Europe de l'Est et évidemment, elle est beaucoup plus fréquente encore en Chine, en Asie du Sud Est et en Afrique Sub-Saharienne. La transmission du virus peut se faire de la mère à l'enfant et provoque, dans la majorité de ces cas, une infection chronique de l'enfant. Elle peut aussi débiter sous une forme très grave : l'hépatite fulminante dont le taux de mortalité reste élevé. Enfin, elle peut évoluer aussi de façon chronique aboutissant à la cirrhose et au cancer du foie. Ces risques sont évidents et parfaitement documentés, si bien que la vaccination était recommandée, car elle permet d'éviter chaque année **en France 3 à 29 cas d'hépatite fulminantes** dont 90 % sont **mortelles, 12 à 147 cirrhoses et cancers** du foie, alors que concernant le risque de maladie démyélinisante, les différentes études réalisées n'ont pas pu apporter la preuve d'une relation de cause à effet entre cette vaccination et l'apparition de sclérose en plaques. Pour resituer le problème de la vaccination, il est clair qu'il s'agit d'un raisonnement entre un **bénéfice** et un **risque**. Pour toutes les vaccinations actuellement pratiquées, dont celle de l'hépatite B, le bénéfice est très largement supérieur au

risque, même si l'on arrivait

à prouver l'existence de maladie démyélinisante en rapport avec cette vaccination. Si on élargit le débat et qu'on le porte à l'échelon mondial, l'hépatite B c'est 2 milliards de personnes infectés, c'est 4 millions d'hépatites aiguës dont certains fulminantes, c'est 350 millions d'infections chroniques dont l'évolution se fait fréquemment vers la cirrhose. L'hépatite B c'est aussi 5 à 10% des motifs de transplantation hépatique dans les pays développés.

Et enfin, il faut savoir que le cancer du foie en relation avec le virus de l'hépatite B est la cinquième cause de cancer dans le monde.

**Globalement, cette maladie provoque environ 1 100 000 décès par an.** On voit donc bien que le bénéfice est énorme par rapport aux risques encourus, si l'on pouvait prouver qu'ils existent.

Il faut aussi bien comprendre que le bénéfice de la vaccination est la réduction significative de la fréquence des maladies infectieuses contre lesquelles nous sommes vaccinés. La réduction de ce risque fait évidemment penser que ces

maladies régressent et certains ont l'impression que la vaccination est inutile. La diminution de la circulation des agents infectieux responsables de ces maladies est sans discussion due aux progrès de l'hygiène et de la vaccination. On pense qu'il est assez clair pour beaucoup que si aujourd'hui on trouvait une vaccination contre le virus du sida, les opposants à la généralisation de cette vaccination seraient bien peu nombreux. Car en plus de la gravité de cette maladie, elle est excessivement stigmatisante.

La peur de l'épidémie n'est pas étrangère à l'augmentation des vaccinations, comme cela a été le cas par exemple cet hiver en France, pour la grippe saisonnière. Le taux de vaccination a été tel que la circulation du virus de la grippe A a été minime, ce qui a permis de prévenir la maladie et de réduire de façon significative les pertes de journées de travail et bien évidemment la mortalité des personnes âgées. En ce qui concerne la grippe aviaire H5N1, le risque d'une pandémie à ce virus ou à un autre est potentiel et tout le monde a bien compris que c'est la mise à disposition d'un vaccin spécifique qui permettrait de lutter efficacement ➔

### Le guide de tous les vaccins

Malgré les apports majeurs de la vaccination durant les deux derniers siècles, certains en contestent aujourd'hui les résultats au nom d'un doute sur les données scientifiques, du respect de nos défenses immunitaires ou de la peur des effets secondaires... Conséquence : aujourd'hui la vaccination inquiète... Spécialiste des maladies infectieuses, le Pr Pierre Dellamonica a souhaité dans ce livre expliquer clairement les enjeux de la vaccination, en souligner les bénéfiques mais aussi répondre aux inquiétudes légitimes sans éluder les questions épineuses posées par certains vaccins comme celui de l'hépatite B. Il se fait aussi l'écho de la recherche et nous présente les vaccins qui seront demain à notre disposition : vaccin contre l'herpès, le paludisme, le sida mais aussi contre certains cancers... Toutes les questions que vous vous posez sur les vaccins trouveront leur réponse dans ce livre :

- Pourquoi certains vaccins sont-ils obligatoires et d'autres non ?
- Quand faut-il ou ne faut-il pas vacciner ?
- Quels vaccins pour mon enfant ?
- Je suis enceinte, dois-je faire mes rappels ?
- Quels vaccins pour les voyageurs ?

Editions Alpen Eds ; ISBN 2-914923-48-1 ; prix : 9,50€ TTC France.



(suite de la page 13)

contre la diffusion d'une telle maladie.

La vaccination fait appel à un comportement collectif qui fait que plus il y a de personnes vaccinées, moins un agent infectieux est capable de circuler. Et c'est par ce moyen que le nombre de personnes atteintes se trouve réduit. Pour la variole, le succès de la vaccination a été tel, que la maladie a été complètement éradiquée. Une politique similaire est en cours pour l'éradication de la poliomyélite.

La recherche sur la vaccination est donc en plein essor, stimulée par les risques que nous avons connus ces dernières années : le sida, le Sras, la grippe aviaire ou autres virus susceptibles d'atteindre un très grand nombre de personnes (rotavirus : responsable de diarrhées, virus respiratoire syncytial : responsable de la bronchiolite...).

Au-delà des problèmes de santé publique, à l'échelon mondial, la vaccination des voyageurs est aussi un enjeu majeur car elle limite les risques dans les pays où sévissent encore un certain nombre d'agents infectieux, dont la réduction de la circulation pourrait être favorisée par des mesures d'hygiène. L'exemple le plus typique est la Turista ou le choléra contre lesquels existe maintenant une vaccination dont l'efficacité a été prouvée. Ce vaccin s'administre par voie orale. Il induit une immunité locale au niveau du tube digestif, ce qui va limiter les risques d'infection par des colibacilles, producteurs de toxines et le vibron cholérique.

La revaccination est elle-même un enjeu majeur. En effet, l'immunité induite par un vaccin peut être temporaire de 2 ou 3 ans à 10 ans et il est important que la collectivité garde un niveau de réponse immunitaire important pour éviter la réémergence de maladies chez les seniors, comme ceci a pu être observé il y a quelques années pour la rougeole. ■

Professeur Pierre Dellamonica  
Chef du Service d'Infectiologie du CHU de Nice.

## Les usagers de drogues sont-ils des patients comme les autres ?

### Une enquête TNS Healthcare pour SOS

En 2002 nous avons réalisé la première enquête nationale « Vivre avec une hépatite virale ». Plus de 2000 malades avaient répondu au questionnaire, ce qui a permis de dresser un tableau précis de l'opinion et de l'image liés à cette maladie et à sa prise en charge. Cette étude est devenue une référence pour les professionnels de la santé. Trois ans plus tard nous avons voulu aller au-delà des idées reçues concernant une frange de la population très fortement exposée à la contamination : les usagers de drogue. Principal foyer de contamination depuis quelques années, les usagers de drogue ont payé et payent aujourd'hui un lourd tribut au virus.

### Objectifs de l'enquête

Étudier la perception de l'hépatite virale et de ses traitements de personnes infectées par le virus de l'hépatite B ou C et consommant ou ayant consommé des drogues autres que le cannabis, ainsi que le suivi médical dont elles bénéficient. 513 questionnaires étaient exploitables au 1er mars 2006, date de clôture de l'enquête par sondage.

### Caractéristiques de l'échantillon

Une majorité d'hommes âgée de 39 ans en moyenne. 50 % des interviewés sont sans activité. Le plus souvent insérés et stabilisés en situation précaire. Le RMI représentant logiquement la principale source de revenus, mais tous ne sont pas couverts par la CMU qui devrait être pourtant automatique dans cette situation.

La majorité des consommations actuelles ou passées sont les produits opiacés et presque tous ont injecté de la drogue au moins une fois.

Antériorité moyenne de la contamination supposée par l'hépatite C : 14 ans.

Antériorité moyenne de la découverte : 9 ans.

Délai moyen de découverte : 5 ans.

### Les principaux résultats

→ 84 % ont vu un médecin pour leur hépatite au moins une fois dans les 12 derniers mois. Les autres ont d'autres priorités ou ne se sentent pas malade.

→ 46 % ont déjà suivi un traitement, et 36% des non traités se le sont vu proposer.

→ 74 % ont fait un examen pour connaître l'état de leur foie et 68 % connaissent effectivement leur score Métavir d'activité et de fibrose.

→ 59% des usagers de drogue pensent que la peur des effets secondaires rend difficile le suivi médical d'une hépatite virale ; 44% pensent que c'est aussi le sentiment de ne pas se sentir malade. C'est rarement (21 à 24%) une mauvaise expérience du monde médical ou de l'hôpital qui est mise en cause.

→ Les sondés perçoivent l'hépatite C comme une maladie qui attaque le foie, sournoise, silencieuse, dont la gravité est variable selon les personnes et plutôt difficile à avouer.

→ Ils sont parfaitement conscients des risques de transmission inhérents au partage de la seringue et du matériel de shoot, à la réutilisation du matériel de tatouage et de piercing.

→ La perception des traitements de l'hépatite C est très largement consensuelle. Les usagers de drogues ayant participé à l'enquête connaissent parfaitement les bienfaits et les méfaits de ces traitements. La seule inconnue demeure la toxicité de ceux-ci.

### Il ressort de cette enquête que les usagers de drogues sont bien des patients comme les autres dès lors qu'ils ont intégré le circuit de soins.

Les résultats complets et détaillés seront disponibles sur le site [www.soshepatites.org](http://www.soshepatites.org) le 1er octobre 2006. ■

Eric De Keyser

## Fédération



### Communiquer ensemble pour communiquer autrement

Pour nous, association de malades, le dépistage de la population exposée aux risques reste une priorité. Trop de malades qui s'ignorent vont droit vers des complications graves s'ils ne sont pas dépistés et pris en charge assez tôt. Dans de trop nombreux cas aujourd'hui, des personnes apprennent leur statut sérologique au stade de la cirrhose ou de la pré-cirrhose. A ce stade il est déjà tard pour que les traitements donnent leurs meilleurs résultats. L'hépatite virale, c'est comme une bombe à retardement : il faut pouvoir la désamorcer avant qu'elle n'explode. Mais sensibiliser l'opinion et les acteurs de santé sur ce problème de santé publique n'est pas chose aisée. C'est une maladie silencieuse, asymptomatique, qui évolue lentement, à bas bruit. Rien qu'à l'énoncé de ces qualificatifs, on comprend pourquoi les associations de malades ont beaucoup de mal à se faire entendre dans les médias. Les pouvoirs publics, de leur côté, n'en n'ont pas fait la priorité que nous aurions souhaitée. C'est pourquoi SOS hépatites a tout de suite répondu présent, tout comme les médecins de l'ANGREHC (Association Nationale des Généralistes pour la Réflexion et l'Etude du virus de l'Hépatite C), pour participer à cette campagne nationale d'incitation au dépistage organisée à l'initiative du laboratoire Roche, du 11 au 28 mai dernier.

Cette campagne de communication par voie de presse et d'affichage pour sensibiliser au dépistage de l'hépatite C est une étape nouvelle dans l'engagement de l'association et ses partenaires pour faciliter et améliorer la prise en charge de cette maladie.

Résolument positive, elle ne laisse pas de doute sur la possibilité de se faire prendre en charge efficacement. Les messages d'incitation défendent la liberté de choix : choisir de savoir, choisir de se soigner.

Un numéro vert a été mis en place pendant toute la durée de la campagne : 0 800 00 HEPC pour répondre aux questions suscitées par cette campagne. A cette occasion nous avons inauguré notre centre de réception d'appels et d'information dans le nouveau local à Saint-Denis (93).

L'affichage a été visible dans les gares de Paris, Lille, Lyon, Marseille, Bordeaux, Toulouse, Nantes, Strasbourg, Nice et Clermont Ferrand, entre le 11 et le 28 mai. Cette campagne s'est affichée également dans le quotidien gratuit d'informations générales 20 Minutes, les 15, 16, 17, 18, 22 et 23 mai, et dans Paru Vendu du 11 au 30 mai (selon les éditions).

Par ailleurs, un million de cartes de communication (250.000 par visuel) ont été éditées, pour être distribuées dans les lieux publics, auprès des associations de patients, dans les associations régionales de SOS hépatites...

## Centre Val de Loire

### Quand Mozart soutient SOS hépatites

Le 10 mars dernier, notre "Soirée Mozart" à l'Abbatiale de Beaugency au profit de "SOS Hépatites Centre Val de Loire" a dépassé toutes nos espérances : au comptage des entrées, au début, a succédé le flot qui nous a fait arrêter tout compte, les 200 personnes à l'horizon.

Il faut dire que, les jours précédents, nous avons frôlé "le tapage diurne/nocturne" à force d'alerter les médias et journaux locaux pour annoncer notre soirée.

Danièle Desclerc, présidente régionale, a présenté notre Association à tout ce beau monde : sa genèse, nos objectifs, nos réalisations, nos espérances, etc.

Je souhaite à tout membre d'une association régionale, et au-delà, le bonheur que nous avons eu une fois tous assis et que les notes de Wolfgang Amadeus sont entrées en harmonie avec les voûtes de l'Abbatiale de Notre-Dame de Beaugency

L'œuvre finale (Köchel 581 dite "Stadler", Vienne, 29 septembre 1789, mes archives, pour les puristes), n'a pas émerveillé que le "piqué" de Mozart que je suis ; toute l'assemblée, sous le charme, a soutenu les applaudissements jusqu'à ce que nous ayons droit à notre "Bis" de la même Quintette Stadler.

Marc Amrani



# La vie des associations

## Rhône Alpes

### Assemblée Générale du 11 mars

Le samedi 11 mars, une trentaine d'adhérents se sont retrouvés à Saint-Étienne pour l'Assemblée Générale. La matinée a été consacrée à une présentation des hépatites A, B et C, des modes de contamination et des traitements par le Docteur Henry COPPERE qui n'a pas hésité à sacrifier l'ouverture de la pêche à la truite pour nous captiver par un exposé clair et précis. Cette matinée était ouverte au public qui est venu en nombre. Un de nos adhérents, dernièrement greffé du foie, est venu témoigner de son vécu puis un dialogue s'est instauré avec le médecin pour montrer l'importance de la confiance que doit accorder un malade à l'équipe soignante afin que tout soit mis en œuvre pour une totale réussite.

L'après-midi, après un repas pris sur place et en commun, avait lieu l'Assemblée Générale.

Le Conseil d'Administration, réuni le 31 mars, a ensuite élu le bureau :

- Présidente : Josselyne LAZZAROTTO ;
- Secrétaire : Bernard GALLAY ;
- Secrétaires adjointes : Janine ALAMERCERY, Lilyanne FRYDMAN, Cathy RICHARD
- Trésorier : Nicolas RENOUF ;
- Autre membre du bureau : Chantal RIOU.



### A noter

Attention, le numéro de téléphone de l'Ardèche et de la Loire change. Il faut maintenant composer le 04 77 53 60 16 pour ces deux départements.

Des permanences ont lieu le 1<sup>er</sup> mercredi de chaque mois de 14 h à 18h, bureau 211, maison des sociétés, rue Saint-Jean à Valence.

Depuis la mi-mai, des permanences ont lieu au CHU de Grenoble, 7<sup>e</sup> étage au service de gastro-entérologie, chaque vendredi de 10 h à 12 h.

## Languedoc Roussillon

### Une information sur le tatouage et le piercing

Dans le cadre d'une journée consacrée à la prévention des risques, SOS hépatites Languedoc Roussillon a fait une formation sur les risques du tatouage et du piercing vers quatre classes d'un lycée (seconde et première). Si les élèves de seconde sont restés un peu mornes, l'intervention a été très vivante et interactive avec les classes de première pour lesquelles le temps imparti (1 h 30 dans les deux cas) aurait pu largement se prolonger.

Pour ces interventions, un document de 25 pages a été réalisé, avec photos ; un exemplaire en a été laissé à l'infirmerie et un autre pour le CDI (centre de documentation). Un document synthétique a également été remis à

chaque élève. Si cela peut donner des idées à des adhérents d'autres régions, SOS hépatites Languedoc Roussillon tient ces documents d'information à disposition de ceux qui, à leur tour, voudraient parler de prévention aux adolescents.



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	
Nord Pas de Calais	03 21 72 35 28
Normandie	
Paris IDF	01 42 39 40 14
Pays de la Loire	0 825 096 696
Poitou-Charentes	
Provence-Alpes-Côte d'Azur	04 42 22 40 71
Rhône Alpes	04 76 37 04 42
SOS hépatites Genève	00 41 227 313 021
SOS hépatites Portugal	00 35 218 549 214
SOS hépatites Sénégal	00 22 18 89 38 26