



1ers ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'HÉPATITE B : témoignage_3

Table Ronde Régionale de Lyon, 11 février 2020 - Atelier « **Le dépistage et la prévention auprès des proches** »

Je vis avec une Hépatite B, une vie que je n'ai pas choisie et qui a gâché mon quotidien.

Tout a commencé il y a 40 ans, jusque-là je menais une vie normale, je faisais du sport (en amateur) sans être fatiguée et puis tout a basculé. Je travaillais dans une administration et j'avais pris un congé sans solde à la naissance de mon deuxième fils et je n'ai pas compris ce qui m'arrivait, je n'avais plus le stress du travail et pourtant j'étais épuisée dès le matin, pas envie de me lever des douleurs vagues dans les articulations, des nausées, le dégoût de la nourriture, je me trainais toute la journée en attendant de pouvoir aller me coucher, je n'arrivais plus à assumer les tâches quotidiennes, bref des symptômes que le médecin consulté a mis sur le compte d'une légère dépression. Cette maladie insidieuse qui s'installe lentement n'est pas comprise par tous et là les remarques désagréables ont commencées : secoue-toi, tu n'es pas malade puisque le docteur te l'a dit ! Pense à tes enfants ils ont besoin de toi (les mots qui sont sensés te reconforter et qui font mal...) !

Nouveaux examens plus poussés et là, découverte de transaminases élevées, charge virale anormale et le diagnostic est tombé : HEPATITE B, j'avais enfin une explication sur mes ennuis, j'étais presque contente bien que l'on m'ait expliqué que c'était une maladie grave et qu'on pouvait en mourir, comme je ne savais pas ce que c'était (et apparemment le généraliste non plus) j'ai continué à vivre avec toujours les mêmes problèmes jusqu'au jour où un hépatologue de l'hôtel dieu de Lyon m'a proposé d'entrer dans un protocole (interféron et vidarabine) pour 6 mois, un autre enfer là je ne tenais plus debout et j'avais des nausées continues, des douleurs de partout mais le résultat était au bout, GUERIE ! C'est ce qu'on m'a dit.

Comment j'ai été contaminée ? C'est la grande inconnue j'ai eu une transfusion à la naissance d'un de mes enfants mais probablement par relation sexuelle, mon mari était porteur sain comme on disait à l'époque (maintenant inactif), sans surveillance suivie son virus s'est réveillé et lors d'un contrôle le verdict est tombé cirrhose suivie de cancer, il est décédé 3 ans plus tard. Oui, on peut mourir d'une hépatite B si elle n'est pas détectée à temps.

Je suis restée sans traitement pendant 12 ans mais toujours sous surveillance et un jour cette saleté est revenue, et la cirrhose était là.

Entre temps les traitements avaient évolué on m'a mis sous lamivudine, facilement supportable bien que la fatigue subsiste, j'arrivais à vivre presque normalement, mes transaminases n'étaient pas catastrophiques et la charge virale était bien contrôlée. Depuis plus d'un an je suis sous entécavir et maintenant mon virus est indétectable. **Je n'ai jamais pu retrouver la forme d'avant, la fatigue dès que je fais un effort. Les douleurs musculaires, articulaires sont toujours là et accessoirement problème d'urée et de créatinine qui montent régulièrement.**

A SOS Hépatites, mieux informée, j'ai compris beaucoup de choses et je sais qu'un porteur inactif ne doit pas être lâché dans la nature. Pour le moment la seule arme que nous avons est le vaccin et les préservatifs en protection. Je sais aussi que la médecine avance et qu'un jour viendra où le médicament miracle tant espéré sera sur le marché, nous attendons ce moment avec impatience.

1/1