

## 1<sup>ers</sup> Etats Généraux de l'Hépatite B

Compte-rendu de la 4<sup>ème</sup> Table ronde régionale

Lyon, 11 Février 2020

Thème « Vie quotidienne et Hépatite B »

Lieu : Maison des Familles, 52 cours Charlemagne, Lyon

**ETATS GENERAUX DE L'HEPATITE B**

**TABLE RONDE DE LYON**

**VIE QUOTIDIENNE ET HÉPATITE B**

- **Le dépistage et la prévention auprès des proches**
  - **Vie étudiante et vie professionnelle**
  - **Vie intime et vie sexuelle**



**MAISON DES FAMILLES, 52 COURS CHARLEMAGNE  
LYON**

**MARDI 11 FEVRIER 2020  
8H30 - 16H**

Animation de la rencontre et rédaction du compte-rendu  
par *David-Romain Bertholon & Sandra Bazizane (EmPatient)*

## Table des matières

<b>I. Etaient présents le 11 Février 2020.....</b>	<b>3</b>
<b>II. Le programme de la journée.....</b>	<b>6</b>
<b>1) Introduction .....</b>	<b>7</b>
a) Ouverture par Docteur François Bailly, Hôpital de la Croix Rousse.....	7
b) Intervention de Monsieur Marc Maissonny, directeur délégué de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, en remplacement de Docteur Anne-Marie Durand .....	7
c) Intervention Selly Sickout, Directrice SOS Hépatites Fédération : Présentation des États Généraux de l'Hépatite B .....	8
<b>2) Intervention de différents acteurs sur la vie quotidienne .....</b>	<b>16</b>
a) Intervention du Docteur François Bailly, Hépatologue, Hôpital de la Croix Rousse Lyon .....	16
b) Intervention de Madame Marie Guillot, Infirmière ETP, Réseau Prométhée Grenoble .....	16
c) Intervention de Monsieur Frédéric Buathier, Sexologue, CSAPA Hôpital de la Croix Rousse Lyon....	17
d) Intervention de Madame Françoise Faillebin, Infirmière ETP, Maison des patients Lyon .....	17
e) Intervention du Professeur Armand Abergel, CHU de Clermont-Ferrand, Président de AFEF.....	18
<b>3) ATELIERS : constats partagés et propositions d'amélioration .....</b>	<b>20</b>
<b>4) Clôture par Docteur François Bailly, Hôpital de la Croix Rousse.....</b>	<b>26</b>
<b>5) Synthèse des évaluations.....</b>	<b>27</b>

## I. Etaient présents le 11 Février 2020

30 participants

Nom Prénom	Structure	Fonction
ABDIRAHMAN MOHAMED	IFCI - Croix Rouge Saint Etienne	Directeur
ABERGEL ARMAND	CHU de Clermont-Ferrand	Hépatologue
ALAMERCERY JANINE	SOS Hépatites	Bénévole
BAILLY FRANCOIS	Hôpital de la Croix-Rousse	Hépatologue
BAZIZANE SANDRA	EmPatient	
BEAUME VICTORIA	Prométhée	Directrice
BERGER VINCENT	IFCI - Croix Rouge Saint Etienne	Collaborateur de direction
BERTHOLON DAVID-ROMAIN	EmPatient	Directeur
BUATHIER FREDERIC	CSAPA de l'Hôpital de la Croix-Rousse	Sexologue
CARAGMA AGATHE	Centre de traitements de l'hépatite - CHU Grenoble	
CERUTTI NICOLA	Prométhée	Chargé de prévention
CHO NANGA	AIDES	Animatrice
COTTE LAURENT	CEGIDD	Médecin
FAILLEBIN FRANCOISE	Maison du patient	Infirmière ETP
FORISSIER MARIE-FRANCOISE	CHU LYON	Médecin de travail
FRENCH JANINE	CHU LYON	
GUILLOT MARIE	Réseau Prométhée Grenoble	Infirmière ETP
HADEY CARMEN	SOS Hépatites	Vice-Présidente SOS Hépatites Alsace-Lorraine et référente hépatite B au niveau national
HILLERET MARIE-NOELLE	CHU Grenoble	Hépatologue
HORLON CORALIE	Prométhée	Chargée de prévention
LECRONT THIBAUT	Prométhée	Chargé de prévention milieu festif
MAISONNY MARC	ARS AURA	Directeur délégué prévention et protection de la santé
MARTIN LEA	CHU Grenoble	IDE
MOLLARD HELENE	Prométhée	Secrétaire
PASQUET CLAUDINE	CHU LYON	Médecin de travail
RAFFIN EUGENE	SOS Hépatites AURA	Bénévole
RAFFIN MICHELE	SOS Hépatites AURA	Bénévole
SICKOUT SELLY	SOS Hépatites	Directrice
SIDI SIDI	SOS hépatites Mauritanie	Bénévole
VEYSSEL FRANCOISE		

**Résumé : 30 participants**

Institutionnels : 3%

Professionnels de santé (médecins, infirmiers, pharmaciens) : 47%

Professionnels médico-sociaux, acteurs associatifs (bénévoles et personnes concernées) : 50%

**Les intervenants**

- **Ouverture**
  - ⇒ Docteur François Bailly, Hôpital de la Croix Rouse
  - ⇒ Docteur Anne-Marie Durand, Directrice de santé publique, ARS Auvergne-Rhône-Alpes
  - ⇒ Docteur Pascal Mélin, Président Fédération SOS Hépatites
  
- **La vision de différents acteurs sur la vie quotidienne**
  - ⇒ Monsieur Frédéric Buathier, Sexologue, CSAPA Hôpital de la Croix Rouse Lyon
  - ⇒ Mme Marie Guillot, Infirmière ETP, Réseau Prométhée Grenoble
  - ⇒ Madame Françoise Faillebin, Infirmière ETP, Maison des patients Lyon
  - ⇒ Docteur François Bailly, Hépatologue, Hôpital de la Croix Rouse Lyon
  - ⇒ Professeur Armand Abergel, CHU de Clermont-Ferrand

❖ **Les ateliers**

**Atelier A : Le dépistage et la prévention auprès des proches**

- ⇒ Professeur Armand Abergel, Hépatologue, CHU de Clermont-Ferrand
- ⇒ Docteur Laurent Cotte, Médecin, CeGIDD, Lyon

**Atelier B : Vie étudiante et vie professionnelle**

- ⇒ Docteur Marie-Noëlle Hilleret, Hépatologue, CHU de Grenoble
- ⇒ Docteur Claudine Pasquet-Volckmann et Docteur Marie-Françoise Forissier, Médecin du travail, Hôpital de la Croix Rouse

**Atelier C : Vie intime et vie sexuelle**

- ⇒ Docteur François Bailly, Hépatologue, Hôpital de la Croix Rouse Lyon
- ⇒ Monsieur Frédéric Buathier, Sexologue, CSAPA Hôpital de la Croix Rouse Lyon

## Synthèse des pistes d'amélioration réalisée en fin de journée

1. Créer une Journée dédiée au dépistage & vaccination par les MG / Laboratoires / Pharmaciens

2. Changer l'image de l'hépatite B : plus une maladie de l'enfance, moins une IST (déstigmatiser). Avoir des ambassadeurs communautaires

3. Obtenir plus de moyens financiers de la part des ARS pour la constitution de vrais réseaux de coordination d'une part et un accompagnement ETP systématique des patients et leurs proches : patients traités / non traités / ETP en collectif

4. Améliorer l'annonce du diagnostic / le retentissement de l'hépatite B / psychisme, la vie quotidienne et la vie intime & sexuelle

5. Evoquer de façon régulière la vie intime et sexuelle avec les personnes vivant avec l'hépatite B

6. Rendre le discours sur le vaccin plus attractif

7. Le Ministère et les ARS doivent écrire une fiche récapitulative Emploi et Hépatite B : schéma vaccinal, traitement protecteur si porteur.

Parler de double obligation : vaccin si non porteur, traitement si porteur.

Une maladie qui se contrôle (bien !). Même espérance de vie.

### Organisation :

- ❖ Docteur François Bailly, Hôpital de la Croix Rouse
- ❖ SOS Hépatites
- ❖ EmPatient

### Les partenaires de la table ronde :

- ❖ Hôpitaux de Lyon
- ❖ Prométhée Alpes-Réseau
- ❖ ARS Auvergne-Rhône-Alpes
- ❖ SOS Hépatites

## II. Le programme de la journée

- 8h00 - 8h30            **Accueil café**
- 9h00-9h35            **Ouverture**
- ⇒ Docteur François Bailly, Hôpital de la Croix Rousse
  - ⇒ Docteur Anne-Marie Durand, Directrice de santé publique, ARS Auvergne-Rhône-Alpes
  - ⇒ Présentation du dispositif des états généraux de l'Hépatite B : Docteur Pascal Mélin, Président Fédération SOS hépatites
- 9h35-9h50            **Débat - recueil des suggestions**
- 9h50 - 10h30        **Plénière : les enjeux selon les acteurs**
- La vision de différents acteurs sur la vie quotidienne
- ⇒ Monsieur Frédéric Buathier, Sexologue, CSAPA Hôpital de la Croix Rousse Lyon
  - ⇒ Mme Marie Guillot, Infirmière ETP, Réseau Prométhée Grenoble
  - ⇒ Madame Françoise Faillebin, Infirmière ETP, Maison des patients Lyon
  - ⇒ Docteur François Bailly, Hépatologue, Hôpital de la Croix Rousse Lyon
  - ⇒ Professeur Armand Abergel, CHU de Clermont-Ferrand
- 10h30 - 10h45        **Pause**
- 10h45 - 12h45        **ATELIERS : constats partagés et propositions d'amélioration**
- ⇒ Atelier A : Le dépistage et la prévention auprès des proches  
Animé par :  
Professeur Armand Abergel, Hépatologue, CHU de Clermont-Ferrand  
Docteur Laurent Cotte, Médecin, CeGIDD, Lyon  
Patient témoin
  - ⇒ Atelier B : Vie étudiante et vie professionnelle  
Animé par :  
Docteur Marie-Noëlle Hilleret, Hépatologue, CHU de Grenoble  
Docteur Claudine Pasquet-Volckmann et Docteur Marie-Françoise Forissier,  
Médecin du travail, Hôpital de la Croix Rousse  
Patient témoin
  - ⇒ Atelier C : Vie intime et vie sexuelle  
Animé par :  
Docteur François Bailly, Hépatologue, Hôpital de la Croix Rousse Lyon  
Monsieur Frédéric Buathier, Sexologue, CSAPA Hôpital de la Croix Rousse  
Lyon  
Patient témoin
- 12h45 - 14h00        **Déjeuner**
- 14h00 - 15h55        **Retour en plénière : Synthèse des ateliers et des propositions**
- 15h45 - 16h00        **Conclusion :**
- Docteur François Bailly, Hôpital de la Croix Rousse
  - Docteur Pascal Mélin, SOS Hépatites

## 1) Introduction

### a) Ouverture par Docteur François Bailly, Hôpital de la Croix Rousse

Le Docteur François Bailly a commencé par remercier les participants d'être là et l'association SOS Hépatites d'avoir impulsé les Etats Généraux de l'Hépatite B. Les formats de ces journées des Etats Généraux de l'Hépatite B permettront de discuter et faire remonter des propositions.

Pour Lyon, on s'est focalisé sur la vie quotidienne. Il y a des enjeux importants et une dimension régionale : parmi les participants à la table ronde, il y a des collègues de Lyon, Grenoble et de Clermont-Ferrand.

L'hépatite B reste trop dans l'ombre : l'ambition de ces Etats Généraux est de sortir l'hépatite B de l'ombre.

### b) Intervention de Monsieur Marc Maisonny, directeur délégué de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, en remplacement de Docteur Anne-Marie Durand

Le Docteur Anne-Marie Durand n'a pas pu venir en raison de la crise sanitaire liée à la découverte de cas de coronavirus à la station des Contamines.

L'hépatite B est un peu cachée par l'hépatite C. Le virus hépatite C fait partie du plan priorité prévention avec l'ambition de le faire disparaître.

L'ARS soutient la démarche des Etats Généraux.

La prévalence de l'hépatite B chronique est estimée à 130 000 - 150 000 personnes (en population générale). Et 100 000 ne le saurait pas, ce qui montre que ça reste une priorité de santé publique.

Contre l'hépatite B, l'ARS dispose de quatre leviers :

- ⇒ 1<sup>er</sup> levier : mise à disposition prochaine des TROD Hépatite B pour aller au-devant des populations : offre de dépistage communautaire par les TROD
- ⇒ L'hépatite B a un vaccin. Le vaccin est obligatoire pour les nourrissons depuis janvier 2018. La Semaine européenne de la vaccination arrive au mois d'avril. La couverture vaccinale à 24 mois s'améliore. On a l'objectif d'atteindre 95%. Mais actuellement moins de la moitié des adolescents sont vaccinés.  
Le rattrapage vaccinal est une priorité de l'ARS.

- ⇒ L'ARS finance des ACT. La région dispose de 248 places autorisées. La prévalence des hépatites virales y est importante.  
120 places nouvelles seront ouvertes d'ici 2022.
- ⇒ L'ETP pour une prévention tertiaire. Le dispositif d'autorisation devrait passer à un dispositif de déclaration. La région dispose uniquement de 8 programmes dans les hépatites : ce qui n'est pas assez. L'ARS a sollicité les UTEP pour une prise en compte de la santé sexuelle dans les programmes d'ETP ; c'est d'autant plus important pour les maladies sexuellement transmissibles.

Pour conclure, l'ARS sera attentive aux productions des Etats Généraux et preneuse de toutes propositions sur le sujet de l'hépatite B.

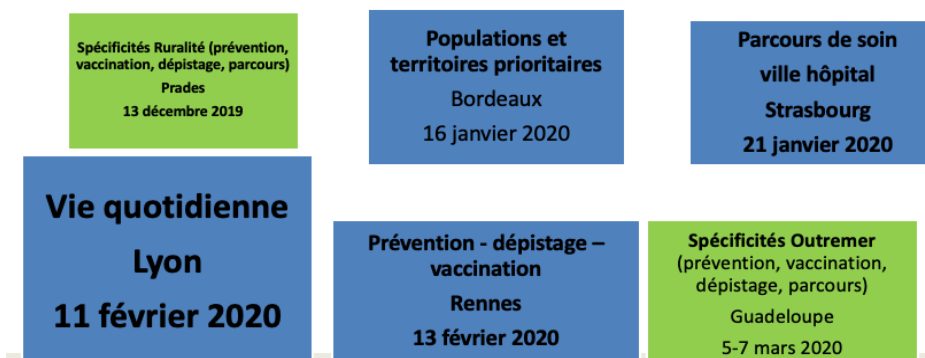
### c) Intervention Selly Sickout, Directrice SOS Hépatites Fédération : Présentation des États Généraux de l'Hépatite B

Le thème de Lyon (Hépatite B et Vie quotidienne) est le cœur de notre engagement. La problématique avec l'hépatite B est que les gens ne parlent pas, parlent peu. Parmi les explications possibles :

- ⇒ La peur face à une maladie chronique, qui peut être grave, méconnue du public
- ⇒ La discrimination, la stigmatisation car l'hépatite B est une IST
- ⇒ La peur de contaminer avec des informations non à jour qui isolent : pas de bisous, vaisselle non partagée car contamination par la salive
- ⇒ Les témoignages reçus à l'association, révèlent que l'ensemble des composantes de la vie des personnes vivant avec une hépatite B chronique reste très compliquée pour des raisons inacceptables !

SOS Hépatites est en attente du TROD Hépatite B : à noter que le collectif du COPIL des Etats Généraux vient d'adresser un courrier de relance au Ministère des Solidarités et de la Santé.

- ⇒ 6 tables rondes dans 6 villes (de décembre 2019 à mars 2020)





- ⇒ Une enquête nationale « Vivre Avec l'Hépatite B » : diffusée depuis le 30 septembre, nous sommes à 118 répondants au 11 février 2020
- ⇒ 3 panels citoyens : les panels citoyens qui permettent de recueillir les points de vue des personnes malades, sont organisés dans 3 régions : Marseille, Paris et Guadeloupe

## Recueil qualitatif des besoins Panel Citoyen de Marseille : 23 novembre 2019

- Nombre d'inscrits : 6 mais 3 désistements (déluge !)
- Nombre de participants : 3 hommes traités (85 ans, 50 ans, 60ans), un des participants est d'origine roumaine

### Images pour illustrer l'hépatite B :

- Le boulet « le plus lourd à traîner c'est la vie, la société »
- Panthère rose « j'ai toujours été positif dans la vie »

Les attentes (par ordre de priorité) : Qu'est-ce que vous aimeriez que la société fasse mieux pour vous / hépatite B ?			
1ères attentes	2èmes attentes	3èmes attentes	4èmes attentes
<p>La mise sur le marché français des nouveaux médicaments existants ailleurs</p> <p>Partage d'expériences avec les autres (malades, professionnels de santé, psychologues, médecins), mieux vivre la maladie</p> <p>Remboursement des traitements à 100%</p>	<p>Développement de la recherche</p> <p>Remboursement des déplacements vers l'hôpital le plus proche</p> <p>Plus de médecins dans les campagnes / déserts médicaux</p> <p>Savoir comment on l'a attrapée</p>	<p>Vaccination obligatoire même pour les adultes</p> <p>Dépistage systématique proposé par le médecin généraliste</p> <p>Plus de médecins volants pour faire les dépistages</p> <p>Savoir comment protéger les autres efficacement</p>	<p>Pas de limites d'âge pour les protocoles</p> <p>Dédramatiser l'hépatite B, lutter contre la stigmatisation</p> <p>Encourager les patients d'en parler librement, pour mieux les accompagner</p> <p>Groupe de parole avec un psy</p> <p>Organiser les RDV en fonction des horaires des trains</p> <p>Remboursement des frais de transport pour les examens si protocole</p> <p>Pouvoir en parler à son patron sans conséquences</p>

## Panel Citoyen de Paris : 25 janvier 2020

➤ **Nombre de participants :**

- 10 hommes d'origine africaine
- Dépistés à leur arrivée en France
- Tous suivis, dont 4 sont sous traitement

• **Les pistes d'amélioration**

→ Une sensibilisation générale sur l'hépatite B : savoir ce que c'est

- La plupart n'en avait jamais entendu parler avant d'être dépisté ; méconnaissance et forte association avec le VIH/sida

→ Information orale dans la langue, lutter contre la honte, méconnaissance

- Avoir plus de stabilité, moins de précarité pour pouvoir se soigner : titre de séjour, AME
- Comprendre la gravité et aussi comment réussir à contrôler l'hépatite B
- Pouvoir avoir une famille : lutter contre le rejet, la méconnaissance (agir sur les forums)
- Protéger et aider ses proches
  - Dépistage et vaccination systématiquement proposés lors de la demande d'asile
  - Proposition de traitement systématique pour éviter tout risque de transmission (avoir le traitement si on le veut)
  - Vaccins et traitements accessibles partout dans le monde

## Synthèse des précédentes tables rondes

### Synthèse de la 1<sup>ère</sup> Table ronde Régionale : Prades le 3 décembre 2019

- **Thème « Parcours de soin, prévention, vaccination et dépistage  
Quelles spécificités hors des grands centres urbains ? »**
- ❖ **20 participants :**
  - Institutionnels : 15%
  - Professionnels de santé (médecins, infirmiers, pharmaciens) : 45%
  - Professionnels médico-sociaux, acteurs associatifs (bénévoles et personnes concernées) : 40%
- ❖ **3 ateliers :**

#### **Atelier A : Le parcours de soin des personnes vivant avec l'hépatite B en dehors des centres urbains**

- ❖ **Les pistes d'amélioration**

Développement de la télémédecine avec les hépatologues.

Accès au Fibroscan : équiper tous les hépatologues hospitaliers ; assouplir les procédure d'autorisation pour l'utilisation du Fibroscan par les infirmiers.

Améliorer le suivi des patients : renvoi de rappel sous forme de petites cartes / sms...

Réaliser de véritables enquêtes épidémiologiques et connaître les ratio patients traités / non traités.

#### **Atelier B : Le dépistage de l'hépatite B en dehors des centres urbains**

- ❖ **Les pistes d'amélioration**

Renforcer la communication sur le dépistage et la formation des différents acteurs.

Coordination des acteurs / implication de tous les acteurs dans cette démarche.

Ouvrir le TROD de l'hépatite B aux mêmes acteurs que ceux des TRODs VIH et VHC.

Renforcer les moyens financiers, matériels et humains.

Développer la communication entre confrères pour une meilleure traçabilité des vaccins effectués (notamment pour les migrants).

Formation et vaccination obligatoire des acteurs de terrain.

## **Atelier C : La vaccination hépatite B en dehors des centres urbains**

### **❖ Les pistes d'amélioration**

**Généraliser le dépistage et coupler la campagne avec la vaccination.**

**Renforcer l'accès suffisant aux vaccins et aux traitements.**

**Impliquer tous les acteurs et élargir géographiquement les zones d'intervention.**

**Remboursement du reste à charge du produit et de l'acte médical.**

**Renforcer la confiance vis-à-vis de la vaccination.**

## Synthèse de la 2<sup>ème</sup> Table ronde Régionale : Bordeaux le 16 janvier 2020

- **Thème " Populations et territoires prioritaires "**
- **50 participants :**
  - Institutionnels : 9%
  - Professionnels de santé (médecins, infirmiers, pharmaciens) : 55%
  - Professionnels médico-sociaux, acteurs associatifs (bénévoles et personnes concernées) : 34%
  - Autres (étudiant en anthropologie) : 2%
- **3 ateliers**
  - **Atelier A : Mineurs non accompagnés**
  - **Atelier B : Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS)**
  - **Atelier C : Dépistage hors les murs**

### ❖ **Les actions prioritaires**

Devélopper une Grande Campagne d'information, d'explication sur l'hépatite B, la vaccination. Campagne qui doit être multicanale, multisupport.

Développer le travail en réseau et les partenariats sur l'hépatite B (information, orientation, formation commune, rencontres, groupes de travail...). Annuaire ressources migrants, PASS... Synergie hépatite B et santé sexuelle. Semaine du dépistage, semaine de la vaccination... une date fixe de journée nationale.

Harmoniser et mettre en place un bilan de santé incluant le dépistage et vaccination de l'hépatite B auprès des Mineurs Non Accompagnés et des migrants.

Promouvoir, développer les PASS, augmenter les moyens des PASS, CEGIDD mobiles (groupe de travail national, circulaire à venir; notamment contexte carence droits de 3 mois...), soutenir les professionnels qui y travaillent (formation, analyse des pratiques, bien-être...).

Obtenir enfin le TROD (VHB complet), utilisation systématique en PASS.

Faire respecter l'obligation de vaccination des professionnels de santé et des nouveaux-nés.

Créer des conditions d'une proposition systématique de vaccination (pas obligation) auprès des ados et des populations vulnérables (aller-vers). Délégation des tâches.

## Synthèse de la 3<sup>ème</sup> Table ronde Régionale : Strasbourg le 21 janvier 2020

- ⇒ **Thèmes " Parcours de soins ville - hôpital "**
- ⇒ **35 participants :**
  - Institutionnels : 15%
  - Professionnels de santé (médecins, infirmiers, pharmaciens) : 28%
  - Professionnels médico-sociaux, acteurs associatifs (bénévoles et personnes concernées) : 57%
- ⇒ **3 ateliers :**
  - Atelier A : **Le parcours de soins des personnes vivant avec une hépatite B : quel suivi médical et quel traitement après le dépistage ?**
  - Atelier B : **Le parcours de soins des personnes vivant avec une hépatite B à un stade avancé : cirrhose et cancer du foie**
  - Atelier C : **Le rôle du patient et de l'ETP pour optimiser le parcours de soins**

### ⇒ **Les actions prioritaires**

Des rencontres régulières entre acteurs impliqués dans la PEC Hépatite B

Cœuvrer pour que le patient soit le coordinateur de son parcours de soin : importance des programmes d'ETP, passeport santé

Modéliser la prise en charge : dépistage de l'hépatite D, suivi par le MG et/ou hépato libéral, stades avancés...

Former tous les professionnels de santé et travailleurs sociaux

Données épidémiologiques plus étayées (hépatite aiguë, traitements...), demander centres experts, cohorte Hépathér prospective

Avoir le TROD hépatite B et plus de moyens dépistage (3 marqueurs)

Développer accompagnement médico-social et pair-aidant

Informier sur les réalités hépatite B et réalités cirrhose (ça se soigne bien)

Accès rapide consultations spécialisées et suivi échographique régulier auprès même radiologue expérimenté

Assurer 0 contamination mère-enfant en France avec le dépistage de l'hépatite B systématiquement proposé dès le 1er RDV de suivi de grossesse, le suivi de l'hépatite B chez la future mère, la réalisation du schéma vaccinal complet du nouveau-né...

## 2) Intervention de différents acteurs sur la vie quotidienne

### a) Intervention du Docteur François Bailly, Hépatologue, Hôpital de la Croix Rousse Lyon

Les enjeux (mes constats) selon ma vision d'hépatologue :

- ⇒ Un enjeu gigantesque à l'échelle de la planète
- ⇒ Une répartition non équitable sur la planète et des répercussions avec les mouvements de population
- ⇒ Le vécu parfois traumatique, des décès de cancer du foie dans la famille
- ⇒ L'hépatite B, une maladie sexuellement et familialement transmissible (ex : peut-on avoir des enfants ? - il y a des réponses simples non connues)
- ⇒ Un cycle de réplication virale : l'hépatite B c'est compliqué à expliquer, c'est compliqué à comprendre. Elle peut être une maladie chronique, très grave ou complètement asymptomatique...
- ⇒ La guérison : là encore c'est compliqué ; il peut y avoir des réactivations pour des personnes qu'on a déclarées guéries
- ⇒ Le traitement : des indications compliquées, des traitements longs (enjeu de l'observance)
- ⇒ Le vaccin : on a la solution géniale d'un vaccin efficace, mais des refus de vaccination en raison de la polémique avec la sclérose en plaque

### b) Intervention de Madame Marie Guillot, Infirmière ETP, Réseau Prométhée Grenoble

60% des patients qu'on rencontre dans l'ETP sont porteurs de l'hépatite B. Beaucoup d'entre eux sont des migrants.

Ils ont principalement des besoins d'aide administrative et financière, notamment pour obtenir le titre de séjour, l'accès au système de soins.

SOS Hépatites pourrait porter le plaidoyer de l'octroi de titre de séjour.

Pour les professionnels, il y a de la méconnaissance des droits des étrangers. L'urgence est de former les spécialistes car s'ils activent la mise en route d'un traitement cela peut aider la personne à obtenir un titre de séjour.

Beaucoup de personnes malades n'ont pas de médecin traitant, ni de droits ouverts... On a beaucoup de RDV non honorés.

C'est important de mettre en place de l'ETP avec une dimension psychologique. Les personnes malades ont besoin d'exprimer des vécus, les traumatismes. L'ETP est alors



l'occasion aussi d'exprimer des éléments positifs : prendre soin de soi, des proches...  
L'enjeu du dépistage n'est pas le même que l'on soit migrant ou pas :

- ⇒ Désillusions pour les migrants et inquiétudes pour leurs proches, pour soi (si retour au pays)
- ⇒ Beaucoup n'en parlent pas à leurs proches :
  - Peu/pas de possibilité de dépistage au pays, de prise en charge
  - Volonté de rester positif, être celui qui a réussi
- ⇒ Incompréhension, voire sentiment de discrimination en cas de non-traitement
- ⇒ Maladie asymptomatique
- ⇒ Modes de transmission, beaucoup de tabou et de gêne sur la vie sexuelle, fort renvoi au VIH avec son lot de stigmatisation
- ⇒ Caractère très anxiogène de la maladie, incompréhension, incrédulité
- ⇒ De nombreuses questions : comment protéger ses proches, peut-on avoir des enfants ? etc.

*Complément du Docteur Marie-Noëlle Hilleret concernant les personnes migrantes : Il n'y a pas que la demande de traitement pour avoir un titre de séjour, il faudrait ouvrir le titre de séjour aux porteurs inactifs ! Car chez eux, le suivi ne sera pas (non plus) possible !*

#### c) Intervention de Monsieur Frédéric Buathier, Sexologue, CSAPA Hôpital de la Croix Rousse Lyon

Une façon de renvoyer aux réalités et de se projeter, par exemple, les questions que peut se poser une personne adolescente porteuse de l'hépatite B :

- ⇒ Comment en parler à son/sa partenaire, l'inviter à se faire dépister, vacciner ?
- ⇒ Pourrai-je avoir des enfants ?
- ⇒ Quelles pratiques sexuelles sont dangereuses ?

*Complément du Docteur Laurent Cotte : oui, c'est une IST mais à l'échelle de la planète, c'est avant tout une maladie de l'enfance. La 1<sup>ère</sup> IST c'est la Chlamydia.*

#### d) Intervention de Madame Françoise Faillebin, Infirmière ETP, Maison des patients Lyon

J'ai une double casquette : en plus de mon travail d'infirmière, je suis en charge du dépistage auprès des populations migrantes / précaires.

Il y a beaucoup d'illusions et de désillusions après un dépistage, avec notamment la croyance qu'un dépistage positif donnerait accès à un titre de séjour. Il y a aussi beaucoup de personnes malades qui veulent savoir comment elles ont été contaminées.

Nous avons beaucoup de difficultés à réussir à vulgariser notre discours.

Nous avons besoin d'une meilleure synchronisation pour le suivi des personnes : il y a trop de perdus de vue et aussi de dépistages répétés.

Pour nous c'est 100% des patients migrants en situation de précarité, dont certains qui vivent dans la rue et qui ont des besoins prioritaires : manger, avoir un toit pour dormir... pour que la personne puisse se soigner.

### e) Intervention du Professeur Armand Abergel, CHU de Clermont-Ferrand, Président de AFEF

A l'hôpital, le passage des maladies aiguës aux maladies chroniques est un fort enjeu.

Il faudrait définir une politique de santé publique d'ensemble : les maladies du foie dans leur ensemble (hépatites virales, alcool...).

On s'aperçoit qu'il n'y a pas de vision d'ensemble ! Pas de politique de santé sur les hépatopathies ! Les acteurs de terrain construisent au mieux sans moyens. Il faut faire un dépistage des maladies hépatiques de façon globale et organiser cette filière.

On discute encore pour savoir qui on devrait dépister : mais qui concrètement ? A quel moment de la vie ?

Il faut une culture de santé publique, sortir de l'hôpital... aller vers les structures d'usagers de drogue, de migrants...

Toutes les structures hospitalières n'ont pas accès au TROD (CeGIDD) comme les structures associatives et médico-sociales.

#### Question : pourquoi tant de migrants concernés ?

D'une part, la transmission materno-fœtale est importante dans certains pays, puis il y a aussi la transmission horizontale entre enfants.

#### Question : quel est le risque lié à la salive ?

Il y a du virus dans la salive mais on ne sait pas s'il est infectieux ou pas.

Il faut qu'il y ait une plaie dans la bouche.

Mais concrètement, ce n'est pas contagieux, sinon on aurait beaucoup de contaminations !

Il n'y a pas de transmission de l'hépatite B dans la vie quotidienne : les verres, les postillons ... pas de risque !

#### Question : quelle place au TASP (traitement préventif) ?

Avec le traitement, si on annule la réplication virale, on annule la transmission. Mais dès qu'on oublie de traiter, le virus remonte vite au plafond.

Le TASP n'existe vraiment que chez les professionnels de santé.

Attention, le TASP hépatite B n'est pas similaire au TASP VIH pour 2 raisons :

- Des charges virales qui peuvent mettre plusieurs mois (6 à 12, voire plus) à devenir négatives, notamment quand elles sont très élevées au départ
- Des réactivations rapides de la charge virale en cas d'arrêt/oubli du traitement

D'où une place limitée au TASP :

- Chez les porteurs de l'hépatite B ayant une profession avec obligation de vaccination
- Chez les femmes enceintes ayant une forte charge virale
- Au cas par cas chez les autres patients

Rappel du double réflexe préventif :

- Utilisation du préservatif auprès des partenaires non vaccinés ou statut inconnu
- Vaccination des partenaires sexuels

### 3) ATELIERS : constats partagés et propositions d'amélioration

Il y avait 3 sujets d'ateliers :

- ⇒ **Atelier A** : Le dépistage et la prévention auprès des proches  
Animé par :  
Professeur Armand Abergel, Hépatologue, CHU de Clermont-Ferrand  
Docteur Laurent Cotte, Médecin, CeGIDD, Lyon  
Patient témoin
  
- ⇒ **Atelier B** : Vie étudiante et vie professionnelle  
Animé par :  
Docteur Marie-Noëlle Hilleret, Hépatologue, CHU de Grenoble  
Docteur Claudine Pasquet-Volckmann et Docteur Marie-Françoise Forissier, Médecin du travail Hôpital de la Croix Rousse  
Patient témoin
  
- ⇒ **Atelier C** : Vie intime et vie sexuelle  
Animé par :  
Docteur François Bailly, Hépatologue, Hôpital de la Croix Rousse Lyon  
Monsieur Frédéric Buathier, Sexologue, CSAPA Hôpital de la Croix Rousse Lyon  
Patient témoin

Les participants se sont repartis dans les 3 sous-groupes durant 1h30.

Pour chaque atelier, le(s) référent(s) d'atelier ont posé le cadre de leur sujet. Les participants ont réagi à l'intervention, et identifié les problématiques, les réussites, les acteurs spécifiques au sujet. Dans un deuxième temps, ils ont proposé des pistes d'amélioration ainsi que les freins et les leviers de mise en œuvre.

## Synthèse des ateliers

### 1) Atelier A : Dépistage et prévention

- **Les enjeux**
  - ⇒ Dépistage des personnes malades
  - ⇒ Faire le tri des patients à vacciner
  - ⇒ Vaccination et traçabilité
  - ⇒ Formation de l'organisation des vaccinations (Infirmiers et MG)
  - ⇒ Méconnaissance de la maladie - Stigmatisation-barrière
  - ⇒ ETP - Valorisation - Temporalité
  - ⇒ Accompagnement de la famille
  - ⇒ Bilan de santé
  - ⇒ Prise en charge intégrale du dépistage (actuellement, remboursement à 60% HB)
  
- **Les réussites :**
  - ⇒ Collaboration de MG dans les campagnes
  - ⇒ Vaccin obligatoire
  - ⇒ Vaccin HB
  - ⇒ Remboursement des marqueurs
  - ⇒ TROD B à venir
  - ⇒ Accès au traitement et aux soins en France
  - ⇒ Gratuité du dépistage dans les centres spécifiques
  
- **Les acteurs :**
  - ⇒ Les MG et les spécialistes
  - ⇒ Les associatifs / Médico-associatifs
  - ⇒ ARS
  - ⇒ CPAM
  - ⇒ CeGIDD
  
- **Les pistes d'amélioration**

1. Changement de culture pour les hospitaliers pour la prise en charge des personnes malades (maladies aiguës à chroniques), mouvement constant

2. Journée dédiée au dépistage / vaccination par les MG / Laboratoires / Pharmaciens

3. Coordination du suivi (au long court) par le MG

4. Mise en place d'un carnet de vaccination (et de suivi)

5. Changer image hépatite B : maladie de l'enfance, moins une IST (déstigmatiser)

6. Plus de moyens financiers / vrais réseaux de coordination et accompagnement ETP patients / proches : patients traités / non traités, ETP en collectif

## 2) Atelier B : Vie étudiante et vie professionnelle

### ➤ **Les enjeux :**

- ⇒ Les élèves / étudiants des filières santé non vaccinés
- ⇒ Les intérimaires intervenants dans les établissements de santé pas toujours vaccinés, ni dépistés
- ⇒ La méconnaissance de la maladie (et vaccin) des enseignants / des encadrants / des étudiants
- ⇒ Un système mal organisé : qui est responsable de l'obligation de vaccination ?  
Quelle traçabilité de la vaccination complète ?
- ⇒ L'existence du traitement comme protection pour accès aux professions de santé (si porteur hépatite B) : des textes de loi qui le mentionne
- ⇒ Obligation de vaccination (parmi d'autres vaccins) ; schéma vaccination rapide validé
- ⇒ Problème approvisionnement en vaccin entre différents hôpitaux / universités (des pharmacies hospitalières qui refusent si université extérieure)
- ⇒ Manque de médecins du travail dans les établissements de santé, les universités
- ⇒ Des médecins du travail, sociétés privées de médecine du travail (Intérimaires, EPHAD...), mal informés sur le cadre légal.
- ⇒ Refus de certains médecins généralistes de vacciner (anti-vaccin)
- ⇒ Méconnaissance du schéma vaccinal (pas de RDV pris à l'avance)
- ⇒ Transmission du statut vaccinal
- ⇒ Des médecines préventives universitaires mal / pas investies sur la vaccination
- ⇒ Retard vaccinal chez les ados / étudiants en général
- ⇒ Des discriminations (injustices) : refus emploi secrétaire médicale, armées...
- ⇒ Triple enjeu (refus) : vaccination obligatoire, traitement obligatoire, porteur maladie évolutive

### ➤ **Les réussites :**

- ⇒ Des textes de loi sur le droit du travail des professionnels de santé (possible si porteur traité), l'obligation vaccinale (parmi d'autres vaccins)
- ⇒ Schéma vaccination accéléré validé
- ⇒ Des données biologiques claires : taux anticorps >100 (sans historique injections) ou >10 avec historique des 3 injections
- ⇒ Synergie médecine du travail - hépatologue : attestation de charge virale contrôlée

### ➤ **Les acteurs (des réalités différentes selon les professions)**

- ⇒ IFSI
- ⇒ Médecin traitant (vaccination)
- ⇒ Médecin du travail
- ⇒ Médecin statutaire (fonction publique), prévoyance
- ⇒ Hépatologue (porteur)
- ⇒ Lycée
- ⇒ EPHAD, établissements privés, intérimaires
- ⇒ Aides-soignantes, auxiliaires de vie, ambulanciers, assistante maternelle
- ⇒ Pompiers, gendarmes, armées
- ⇒ Médecine préventive des universités (rattrapage vaccinal)

### ➤ Les pistes d'amélioration

1. Le Ministère et les ARS doivent écrire une **fiche récapitulative Emploi et Hépatite B** : schéma vaccinal, traitement protecteur si porteur

Parler de double obligation : vaccin si non porteur, traitement si porteur

Une maladie qui se contrôle (bien!). Même espérance de vie.

2. Informer en priorité les médecins généralistes et les médecins du travail

3. Avoir plus de médecins de travail, plus de moyens dans les établissements de santé, les universités

4. Dénoncer (porter plainte?) pour toute situation de refus d'emploi en raison de l'absence de vaccination si porteur hépatite B. Professions de santé, professions de protection des citoyens...

5. Former / rassurer les médecins généralistes sur la sécurité du vaccin. Dénoncer les refus de vaccination ?

6. Créer une alerte information sur la plateforme ParcoursSup (orientation post bac) si choix d'une filière de formation où obligation de vaccination

7. Développer de vraies campagnes de vaccinations dans toutes les universités/lycées lors de la semaine de la vaccination (rattraper le retard vaccinal) : méningite, HPV, HBV...

**Les informations proposées par l'INRS (Institut National de Recherche et de Sécurité) sont-elles satisfaisantes ?**

BAOBAB - BASE D'OBSERVATION DES AGENTS BIOLOGIQUES

(Mise à jour : novembre 2019)

[http://www.inrs.fr/baobab/baobab.nsf/\(allDocParRef\)/H%C3%A9patite B virus de?opendocument&format=print](http://www.inrs.fr/baobab/baobab.nsf/(allDocParRef)/H%C3%A9patite+B+virus+de?opendocument&format=print)

Fiche Hépatite B - Base de données EFICATT

La base de données EFICATT "Exposition fortuite à un agent infectieux et conduite à tenir en milieu de travail » est un outil créé à l'initiative du département Etudes et Assistance Médicales de l'INRS, en collaboration avec le GERES (Groupe d'étude sur le risque d'exposition des soignants aux agents infectieux).

Édition : décembre 2018

[http://www.inrs.fr/publications/bdd/eficatt/fiche.html?refINRS=EFICATT\\_H%C3%A9patite%20B](http://www.inrs.fr/publications/bdd/eficatt/fiche.html?refINRS=EFICATT_H%C3%A9patite%20B)

### 3) Atelier C : Vie intime et Vie sexuelle

#### ➤ **Enjeux**

- ⇒ Double injonction / double accompagnement : patients inactifs et actifs.
- ⇒ Méconnaissance : 1. Pathologie 2. Confusion des virus VIH/hépatite B 3. Liée à l'histoire de la maladie
- ⇒ Peur de la contamination des partenaires
- ⇒ Peur de la maladie chronique : impacts sur le moral, somatisation entraînant l'abstinence
- ⇒ Poids des mots utilisés par les médecins en particulier, enjeux du discours du Docteur qui annonce : « Vivez normalement M. »
- ⇒ Souffrance psychique des patient.e.s réelle et non reconnue à non prise en charge.  
1. Maladie chronique / 2. Vie intime et sexuelle car en plus c'est une IST
- ⇒ La perte des personnes dites inactives
- ⇒ Des témoignages non représentatifs (issus de personnes éclairées)
- ⇒ Sortir de l'isolement

#### ➤ **Les réussites :**

- ⇒ Groupe de pairs : groupe fermé
- ⇒ Proposer de rencontrer le.a partenaire par le médecin
- ⇒ Le vaccin cette opportunité de ne plus voir du VHB dans l'avenir
- ⇒ Les outils de diagnostic
- ⇒ Autres réussites à identifier : maladies chroniques et IST

#### ➤ **Les acteurs :**

- ⇒ Le.a Patient.e
- ⇒ Le.a Partenaire
- ⇒ Les Partenaires
- ⇒ Les Médecins spécialistes



➤ **Les pistes d'amélioration**

Double injonctions / double accompagnement : patients inactifs et actifs.

Méconnaissance : 1. Pathologie 2. Confusion des virus VIH/hépatite B 3. Liée à l'histoire de la maladie

Peur de la contamination des partenaires

Peur de la maladie chronique : impacts sur le moral, somatisation entraînant l'abstinence

Poids des mots utilisés par les médecins en particulier, enjeux du discours du Dr qui annonce  
« Vivez normalement M. »

Souffrance psychique des patient.e.s réelle et non reconnue → non prise en charge.

1. Maladie chronique
2. Vie intime et sexuelle car en plus c'est une IST

La perte des personnes dites inactives

Des témoignages non représentatifs (issus de personnes éclairées)

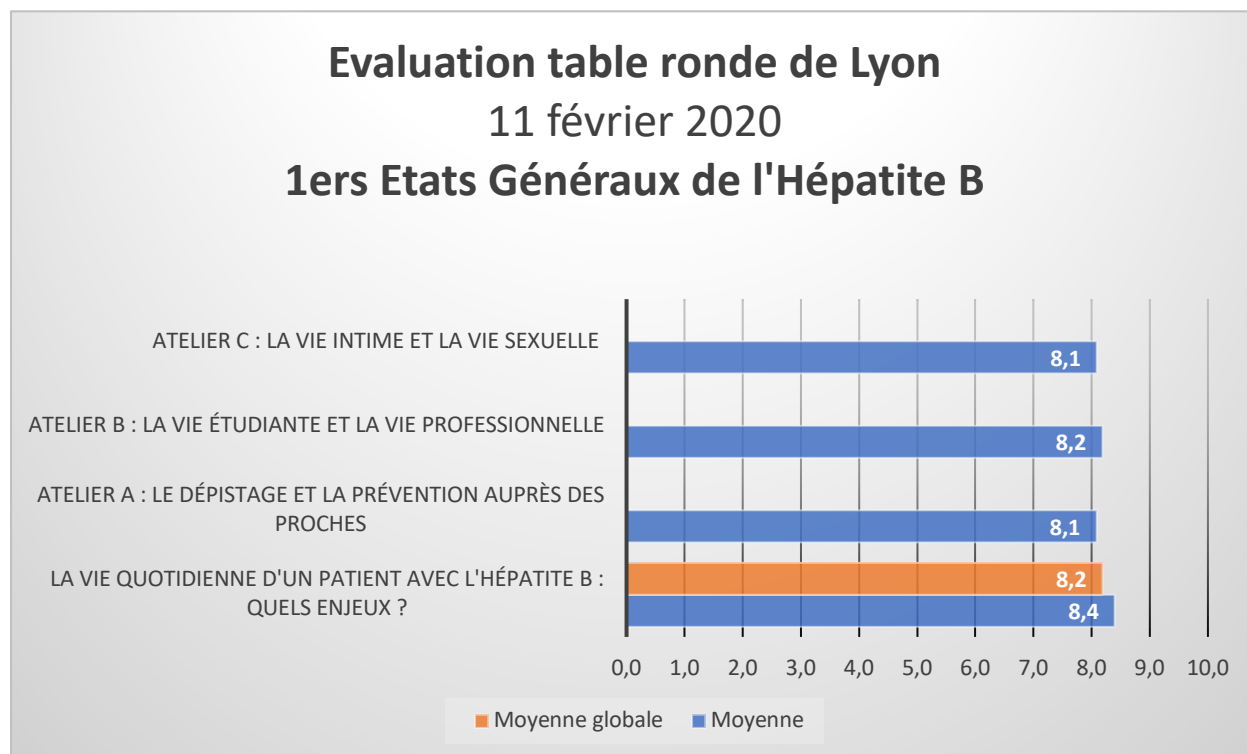
Sortir de l'isolement

## Synthèse des actions prioritaires de la table ronde de Lyon (en fin de journée)

1. Créer une Journée dédiée au dépistage & vaccination par les MG / Laboratoires / Pharmaciens
2. Changer l'image de l'hépatite B : plus une maladie de l'enfance, moins une IST (déstigmatiser). Avoir des ambassadeurs communautaires
3. Obtenir plus de moyens financiers de la part des ARS pour la constitution de vrais réseaux de coordination d'une part et un accompagnement ETP systématique des patients et leurs proches : patients traités / non traités / ETP en collectif
4. Améliorer l'annonce du diagnostic / le retentissement de l'hépatite B / psychisme, la vie quotidienne et la vie intime & sexuelle
5. Evoquer de façon régulière la vie intime et sexuelle avec les personnes vivant avec l'hépatite B
6. Rendre le discours sur le vaccin plus attractif
7. Le Ministère et les ARS doivent écrire une fiche récapitulative Emploi et Hépatite B : schéma vaccinal, traitement protecteur si porteur.  
Parler de double obligation : vaccin si non porteur, traitement si porteur.  
Une maladie qui se contrôle (bien !). Même espérance de vie.

## 4) Clôture par Docteur François Bailly, Hôpital de la Croix Rousse

## 5) Synthèse des évaluations



⇒ **30 participants**

Institutionnels : 3%

Professionnels de santé (médecins, infirmiers, pharmaciens) : 47%

Professionnels médico-sociaux, acteurs associatifs (bénévoles et personnes concernées) : 50%

### Quels sont les éléments positifs que vous retiendrez de cette table ronde ?

**1)** Eventail des sujets abordés : beaucoup d'informations utiles et d'éclaircissements **2)** Travail sur la déstigmatisation de l'hépatite B **3)** Rencontre avec les différents acteurs de santé, associations, partenaires et échanges sur leurs expériences et difficultés **4)** Elaboration de pistes d'amélioration

### Quels sont les éléments à améliorer ?

**1)** Présence de l'ARS aurait été souhaitable pour poser des questions, clarifier le positionnement des autorités par rapports aux aspects financiers, soutien et organisationnels (les programmes ETP qui disparaissent avec les maisons de santé qui deviennent CPTS) **2)** Préparer en amont les thèmes prévus (plus de détails) **3)** Promouvoir le dépistage gratuit **4)** Accompagnement du patient et de la famille **5)** Améliorer l'information pour tous sur l'hépatite B pour la rendre plus compréhensive donc moins stigmatisant et faire valoriser le vaccin **6)** Travail en réseau et transformation des idées dans des actions concrètes **7)** Timing : moins de pause à midi