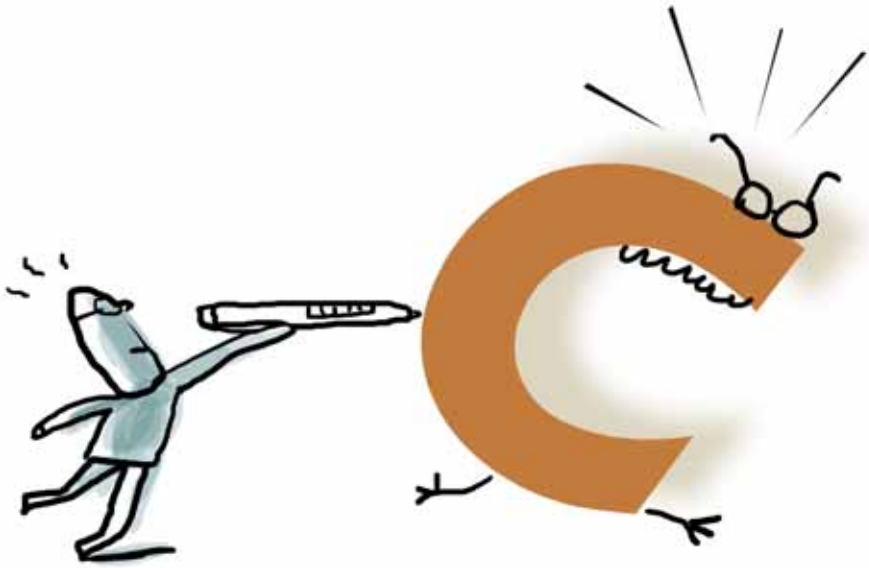
TIRER PROFIT DES DIFFÉRENTS TRAITEMENTS ET SOINS DISPONIBLES

être hépatant 4

Se préparer au traitement de l'hépatite C

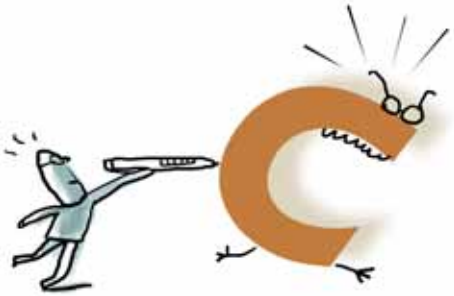
METTRE TOUTES LES CHANCES DE SON COTÉ



Nous voulons informer sur l'hépatite C, lutter pour une meilleure prise en charge de notre maladie, et contribuer à une plus grande acceptation des personnes atteintes par le VHC.

SOS hépatites Fédération
www.soshepatites.org

Vous envisagez avec votre médecin un traitement qui va améliorer votre état de santé. Vous avez peut-être entendu parler des effets secondaires des médicaments destinés à soigner l'hépatite C, et des difficultés que ce traitement peut représenter dans notre vie quotidienne et celle de notre entourage. Cette brochure a pour but de vous accompagner et de vous donner des conseils pour vous préparer au mieux à cette période un peu délicate de votre parcours médical.



À quoi sert le traitement ?

L'objectif optimal est la disparition totale du virus. Elle intervient actuellement, tous génotypes confondus, dans plus de la moitié des cas (voir Etre Hépatant n°1 « Qu'est-ce que l'hépatite C ? »). Pour ceux qui sont atteints par un virus de génotype 2 et 3, la guérison concerne quatre personnes sur cinq. Pour les autres génotypes 1, 4 et 5, il y a une chance sur deux de parvenir à l'éradication du virus.

Si vous vous trouvez dans le cas où le virus n'est pas complètement et durablement éliminé par le traitement, cela ne signifiera pas pour autant que « ça n'a pas marché » pour vous. En effet, l'autre but du traitement est de protéger notre foie : les médicaments ralentissent l'évolution de l'infection. Sans détruire le virus, ils freinent sa multiplication et permettent une amélioration ou une stabilisation de l'atteinte du foie, ce qui représente un bénéfice important pour nous tous.

Quoi qu'il arrive, dites-vous que les efforts que vous allez consentir pendant cette période sont justifiés car le traitement aura des effets bénéfiques sur votre santé.

La durée du traitement peut varier de quelques mois à plus d'un an en fonction de plusieurs paramètres tels que votre génotype mais aussi des résultats d'efficacité mesurés après 1 ou 3 mois de traitement.

Qui décide du début du traitement ?

La proposition est faite par le médecin, en fonction de notre état de santé physique et psychique, et des résultats d'examens (analyses sanguines ou biopsie) qui ont été réalisés pour évaluer le degré de fibrose. Pour garantir le succès de la prise en charge thérapeutique, l'échange entre le médecin et le patient doit être permanent. En tout état de cause, la décision de traitement doit être l'aboutissement d'un véritable dialogue entre vous et votre médecin. Son rôle est de vous conseiller et de vous expliquer les possibilités de traitement qui lui paraissent les mieux adaptées à votre situation médicale et personnelle.

Le moment le plus opportun pour commencer ce traitement doit être discuté avec lui : il y a rarement urgence absolue. Si la période ne vous paraît pas favorable, si vous vous sentez fragile émotionnellement ou professionnellement, il peut être préférable d'attendre que votre situation se stabilise.

TRUCS et Astuces

Déterminer le bon moment, c'est aussi choisir la période de l'année où débuter un traitement nous semble plus facile. Les aspects climatiques sont à prendre en compte : nous pensons qu'il vaut mieux éviter la canicule du plein été, ce qui est facile si nous n'avons que six mois de traitement prévu. Ceux qui ont un traitement programmé sur un an peuvent se poser la question différemment : certains préfèrent commencer après les fêtes de fin d'année, d'autres veulent finir avant l'été. À chacun d'entre nous de réfléchir selon ses priorités.

Quels sont les effets secondaires possibles du traitement ?

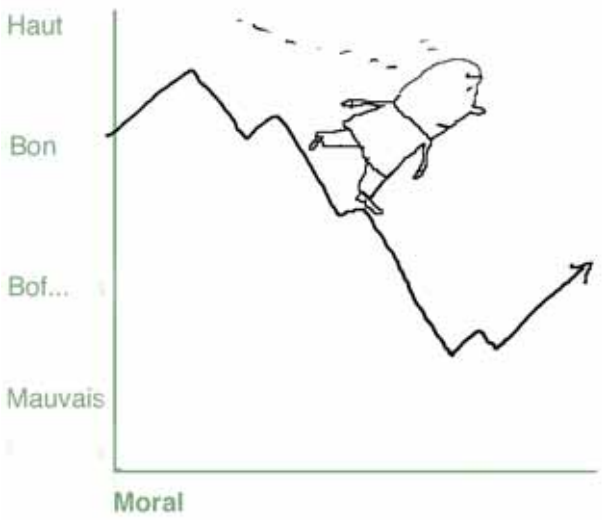
Le traitement doit être envisagé comme une période finalement assez courte dans votre vie, une « parenthèse » thérapeutique qui aura une durée limitée, en général six ou onze mois, suivis de quelques semaines de rétablissement. Mais pour bien l'affronter, mieux vaut en connaître les contraintes. Les médicaments les plus utilisés, l'interféron et la ribavirine, sont le plus souvent associés : deux prises par jour de ribavirine lors des repas (généralement trois à six gélules ou comprimés) et une injection par semaine d'interféron.

Chacun d'entre eux peut entraîner des effets secondaires, dont l'apparition et l'importance sont très variables selon les individus. Vous pouvez supporter parfaitement ce traitement. L'efficacité des médicaments n'est pas liée à l'apparition d'effets secondaires.

Quelques-uns d'entre nous, qui ont la chance de n'en ressentir aucun, craignent que le traitement ne fonctionne pas : c'est absolument faux. Vous pouvez aussi être sujet à plusieurs de ces manifestations indésirables. Cela n'est pas prévisible, chaque organisme ayant sa propre réaction.

L'interféron provoque fréquemment une sorte « d'état grippal » (fièvre, courbatures, mal de tête) qui peut survenir quelques heures après l'injection. D'autres symptômes peuvent se manifester : fatigue, douleurs articulaires, perte de poids et/ou de cheveux, perturbation du sommeil et de l'appétit, sécheresse de la peau et problèmes dermatologiques, dérèglement de la thyroïde, troubles de l'humeur et/ou de la libido, dépression. Ne vous alarmez pas : cette énumération est un catalogue de tout ce qui a été observé. Il est rare d'éprouver la totalité de ces effets. La ribavirine peut occasionner une anémie, caractérisée par un essoufflement, une accélération des battements du cœur, un teint pâle et une fatigue persistante. Dans certains cas, il est possible d'avoir recours à une prise en charge thérapeutique spécifique (voir Etre Hépatant n°12 « Vivre au mieux pendant le traitement de l'hépatite C »).

La grossesse est formellement contre-indiquée pendant le traitement avec la ribavirine, car les risques de malformation, et même de mort du fœtus, sont importants. Une contraception efficace est indispensable. Pour concevoir un enfant, une femme devra attendre quatre mois après la fin du traitement, un homme sept mois. À l'arrêt du traitement, les effets secondaires des médicaments peuvent perdurer pendant trois à six mois, y compris les perturbations psychologiques. Ils peuvent s'estomper naturellement ou, au besoin, faire l'objet d'une prise en charge thérapeutique spécifique.



TRUCS et Astuces

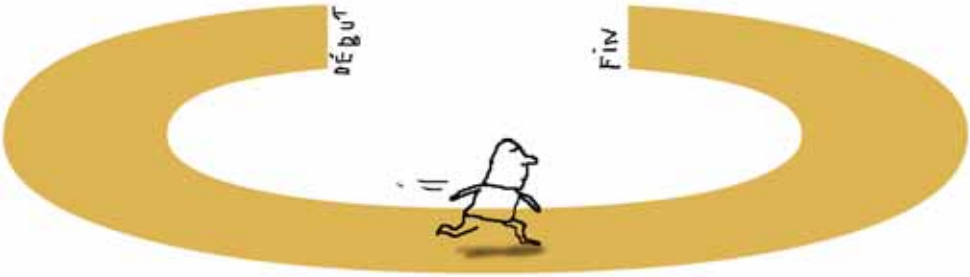
En fonction des effets secondaires ressentis, vous pouvez revoir avec votre médecin les modalités pratiques de traitement. Nous pouvons choisir notre « jour de grippe » (c'est-à-dire le ou les jours où nous sommes « hors service ») en fonction de nos impératifs. Certains d'entre nous veulent programmer leur injection d'interféron au milieu de la semaine pour être sur pied le week-end, d'autres préfèrent justement le samedi ou le dimanche. Là encore, parlez-en à votre médecin.

Que dois-je faire pour me préparer ?

Tout d'abord, faites le point sur votre situation administrative : votre couverture sociale est-elle à jour ? est-elle suffisante ? Si vous n'êtes pas salarié ou si vous n'avez pas d'emploi, quelles sont vos sources de revenus pour les mois à venir ?

Mieux vaut régler les aspects matériels et financiers de votre vie afin d'être tranquille pendant le traitement et vous occuper uniquement de vous. Si vous travaillez, essayez de conserver une stabilité dans votre situation professionnelle : évitez si possible les concours, les mutations, les changements de poste avant le début du traitement. Certains d'entre nous continuent à travailler tout à fait normalement, d'autres ont besoin de s'arrêter pendant un temps plus ou moins long. N'oubliez pas que vous n'avez aucune obligation d'informer votre employeur de votre état de santé ou de votre maladie, même si votre médecin vous prescrit des arrêts de travail répétés. Si vous êtes indépendant ou chef d'entreprise, prévoyez d'être moins disponible. Pensez aussi à votre lieu de vie. Il est préférable de ne pas projeter de déménagement en cours de traitement. Si vous pouvez vous aménager un endroit agréable et tranquille chez vous pour vous reposer et organiser les tâches ménagères en faisant participer tout le monde, c'est idéal. Si ce n'est pas possible, sachez que la prise en charge d'une aide ménagère peut vous être accordée selon vos ressources et les effets du traitement sur vous. Au niveau médical, faites un bilan de santé complet : dents, yeux, examens gynécologiques, radio des poumons, cholestérol, glycémie, électro-cardiogramme après 40 ans. Vérifiez que tout va bien. Si vous avez des problèmes dentaires, faites-vous soigner avant de commencer à prendre vos médicaments, et consultez régulièrement votre dentiste tout au long de votre traitement.

Si vous êtes soigné pour une autre maladie, prévenez le médecin spécialiste qui vous suit. Avant le traitement anti-VHC, essayez aussi de diminuer vos dépendances (alcool, tabac, drogues illicites). Si vous n'avez pas l'habitude de veiller à votre alimentation, essayez de rétablir un équilibre dans vos repas. Prenez le temps de faire de vrais petit-déjeuners. Si vous avez peu d'appétit, mangez en petites quantités, mais plus souvent. Si vous avez des kilos en trop et que vous souhaitez maigrir, ne dépassez pas la barre de 10 % de perte de poids. Si vous êtes sportif, continuez. Pour les autres, un peu d'activité physique (marcher tous les jours) permet de se maintenir en forme (voir Etre Hépatant n°12 « Vivre au mieux pendant le traitement de l'hépatite C »).



Le traitement est envisageable même si...

Pendant des années, les médecins préféraient ne pas prescrire de traitement anti-VHC chez les personnes dépendantes à l'alcool ou aux drogues illicites. De plus, en raison des effets secondaires possibles sur l'état psychique, le traitement était déconseillé pour les personnes qui avaient eu une dépression sévère dans le passé. Aujourd'hui, pour les consommateurs d'alcool ou de produits illicites, le traitement est possible, à condition de réduire le plus possible cette consommation dans le cadre d'un accompagnement psychologique et social rapproché. Dans le cas d'antécédents dépressifs, la personne doit obligatoirement être évaluée et suivie par un psychiatre, et une prise en charge thérapeutique du trouble psychiatrique doit être envisagée.

Comment prévoir les répercussions psychologiques du traitement ?

Difficile de savoir à l'avance si le traitement va perturber notre vie, et à quel point. Vous pouvez traverser cette période sans encombre, mais aussi en subir les conséquences au niveau personnel, familial, conjugal. L'apparition d'un état dépressif peut être un effet indésirable des médicaments. Il faut être très vigilant, car cela peut survenir rapidement. Prenez les devants, parlez-en à votre médecin, il pourra dans certains cas vous prescrire une prise en charge adaptée (médicamenteuse ou non). Nous avons parfois peur de cumuler les traitements. Or il ne faut pas laisser s'installer une dépression. Si vous vous sentez mal, ne vous dites pas que « c'est normal ». Consultez.

Au sein de votre couple, anticipez les éventuelles difficultés sexuelles (manque de désir, fatigue contrariant la libido). Parlez-en avec votre conjoint, prévenez-le que cela peut arriver. Si vous ne dites rien, il pourrait mal interpréter ce changement de comportement sans oser aborder le sujet. Le non-dit entraîne l'incompréhension.

Pour certains, le traitement peut aussi être un révélateur de difficultés antérieures. Si nous avions des soucis personnels avant, nous pouvons avoir l'impression de perdre le contrôle, de ne plus faire face. Quelle que soit notre situation, il est très important pour nous d'avoir quelqu'un à qui parler. Cela peut être un membre de notre famille ou d'une association, ou un ami. Et cela n'empêche pas de consulter également un psychiatre ou un psychologue. Plus vous aurez de personnes sur qui vous appuyer, mieux vous vivrez le traitement (voir Etre hépatant n° 8 « C'est dans ma tête ou c'est l'hépatite ? » et n° 12 « Vivre au mieux pendant le traitement de l'hépatite C »).

Co-infection hépatite C et virus du sida

Pour les hépatants également séropositifs au VIH, la prise en charge médicale du VHC est aujourd'hui considérée comme prioritaire. En effet, en raison des risques de progression rapide de l'hépatite C, il faut envisager un traitement (dans l'espoir d'éradiquer le virus de l'hépatite C) quelles que soient les atteintes du foie, sachant que les chances de réussite sont plus grandes si le nombre de CD4 est élevé. En revanche, si votre bilan VIH est préoccupant, il faut d'abord envisager un traitement anti-VIH efficace, avant de commencer un traitement anti-VHC. A noter : l'interféron utilisé contre le VHC peut altérer le système immunitaire et entraîner une baisse des lymphocytes CD4 (souvent réversible à l'arrêt de l'interféron).

Voir Etre hépatant n°14 « Co-infection VIH et hépatites virales : réagir avant que les virus s'emmêlent »

Les brochures « **Être hépatant** » ont été conçues par
un comité de rédaction composé de militants de SOS HEPATITES.
Elles ont été réalisées grâce au soutien financier de Schering-Plough
en toute indépendance éditoriale.
Rédaction : **Marianne Bernède**
Validation scientifique : **Pr Pierre Opolon, Dr Pascal Melin,**
Dr Marie-Noëlle Hilleret
Illustrations : **Serge Bloch**
Conception et réalisation graphique : **Christian Scheibling**
Impression : 2010

POUR EN SAVOIR PLUS

INFOS

BROCHURES THÉMATIQUES DE LA COLLECTION "ÊTRE HÉPATANT" DISPONIBLES :

1 Qu'est-ce que l'hépatite C ? - Notions pour mieux comprendre
2 Vivre avec l'hépatite C - Répercussions au quotidien
3 Mon hépatite C, moi et les autres - Relations avec l'entourage
4 Se préparer au traitement de l'hépatite C - Mettre toutes les chances de son côté
5 Je surveille mon hépatite C - Comprendre mes examens et leurs résultats
6 Y'a pas que le foie dans l'hépatite C - Les manifestations extra-hépatiques
7 C comme cirrhose - Apprendre à vivre avec une cirrhose
8 C'est dans ma tête ou c'est l'hépatite ? - Fatigue et troubles de l'humeur
9 Qu'est-ce que l'hépatite B ? - Notions pour mieux comprendre
10 Drogues, alcool et traitement de l'hépatite C - Inventaire des idées reçues
11 J'ai une hépatite chronique. Quels sont mes droits sociaux ? *(Actuellement non disponible)*
12 Vivre au mieux pendant le traitement de l'hépatite C.
13 Mon traitement n'a pas marché : que faire ?
14 Co-infection VIH et hépatites virales : réagir avant que les virus s'emmêlent !

Pour obtenir ces brochures contacter :

SOS HÉPATITES FÉDÉRATION

N° Vert 0 800 004 372
APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

e-mail : contact@soshepatites.org

SOS HÉPATITES publie également «*Hépatant*», un journal d'information trimestriel disponible par abonnement : 20 €/an
Consultez également notre site internet : **www.soshepatites.org**

ÉCOUTE ET SOUTIEN

POUR OBTENIR UNE ÉCOUTE ET DES RÉPONSES :

SOS hépatites Fédération — N° Vert 0 800 004 372 — APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE
DROITS DES MALADES INFO 0 810 51 51 51
SANTÉ INFO DROITS 0 810 004 333 la ligne du CISS
Hépatites Info Service 0 800 845 800 www.hepatites-info-service.org
DROGUES INFO SERVICE 0 800 23 13 13

SOS HÉPATITES EST PRÉSENT DANS PLUSIEURS RÉGIONS : CONTACTEZ-NOUS !

FAIRE UN DON !

SOS HÉPATITES a besoin de soutien financier pour développer ses activités d'information et d'accompagnement auprès des personnes touchées par une hépatite virale, et pour soutenir la recherche. Si vous le pouvez, merci d'adresser vos dons avec nom et adresse à :

SOS HÉPATITES - 190, boulevard de Charonne - 75020 Paris
Un reçu fiscal vous sera envoyé.

être hépatant

Ces brochures ont été imaginées et conçues par des membres de l'association SOS Hépatites, c'est-à-dire par des personnes atteintes par le virus d'une hépatite virale et leurs proches. Le nom que nous nous sommes donné, « hépatants », est une façon d'exprimer à la fois notre état de santé et notre état d'esprit. Nous voulons informer sur les hépatites B et C, lutter pour une meilleure prise en charge de notre maladie et contribuer à une plus grande intégration des personnes atteintes.

Vous trouverez dans ces documents des informations validées par des médecins. Notre objectif est aussi de vous faire partager notre expérience afin de vous accompagner dans votre parcours médical, vous orienter, vous rassurer et vous fournir des informations pratiques pour vous aider dans votre quotidien.

SOS hépatites
Fédération

N° Vert 0 800 004 372
APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

www.soshepatites.org

La collection de brochures « ÊTRE HÉPATANT »
est réalisée grâce au soutien financier de Schering-Plough
en toute indépendance éditoriale.