

Edito



Le syndrome du dentifrice

C'était hier, au rendez-vous mensuel des hépatants de la région parisienne. Pour nous faire venir, Michelle, notre présidente, apporte toujours des gâteaux et du chocolat. Les partager, c'est notre façon à nous de dire que la vie continue. Que les petits plaisirs de la vie ne doivent pas être réservés aux autres. D'ailleurs, c'est promis, un jour on fera rembourser les petits gâteaux par la Sécu. Le chocolat aussi.

Pour cause de vacances scolaires, nous attendions peu de monde. Ils sont pourtant arrivés, les uns après les autres, clopin-clopat, plus ou moins pâles, plus ou moins essoufflés. Des habitués, des qu'on n'avait pas vus depuis longtemps, et puis quelques nouveaux. Chacun avec son histoire, chacun avec son fardeau à déposer pendant quelques heures, à un endroit où il sait que personne ne le jugera avec incompréhension ou mépris. Voire, pire, avec commisération.

Dans ces réunions, on parle souvent de choses graves, avec des gens dont on ne peut que saluer le courage face à la souffrance et à la solitude à laquelle la maladie les condamne. Mais on ne s'interdit pas non plus les échanges les plus futiles. Ce fut un grand moment, quand l'une des participantes a fait un aveu qu'elle n'avait jamais fait à personne. Depuis qu'elle est sous traitement, voyez-vous, son dentifrice lui pique la langue. En face d'elle, un autre a bondi : « Moi, c'est pareil ! » La conversation s'est brusquement animée, chacun s'est laissé entraîner à donner son avis sur cette question fondamentale : comment éviter que le dentifrice ne pique la langue quand on est sous interféron et ribavirine ? Faut-il changer de marque ? Acheter une version pour enfants, aromatisée à la fraise ou au Malabar ?

Hier, la question du syndrome du dentifrice n'a pas été tranchée de façon définitive. Mais personne dans l'assistance ne l'a trouvée ridicule. Et c'est cela qui fait du bien.

Thomas LAURENCEAU

Sommaire

Hépatati hépatata p. 2

- ▷ La journée des hépatites du 21 janvier
- ▷ Antiprotéases : ça avance
- ▷ ALD : les ennuis commencent

Dossier p. 5

- ▷ Hépatite C : quel traitement après un échec ?

Le point sur p. 8

- ▷ Les hépatites auto immunes

Témoignages p. 11

- ▷ Prévenir et surveiller le cancer du foie

Juridique p. 12

- ▷ Indemnisation : simplification ou trahison ?

La vie des associations p. 14

- ▷ Le forum en images
- ▷ Infos régions
- ▷ Fatigués mais déterminés

Dossier hépatite C

Quel traitement après un échec ?



page 5

Juridique

Indemnisation : simplification ou trahison ?



page 12

Directeur de la publication Pascal Melin
Comité de rédaction Michel Bonjour,
Eric De Keyser, Thomas Laurenceau,
Gisèle Lascoux, Pascal Melin
Abonnements Jessica / Maquette &
infographie Studio-B / Crédits photos
images banques, SOS hépatites
Impression Guillemain / Edité par
Fédération SOS hépatites BP 88,
F-52103 Saint-Dizier Cedex.
Tél. 03 25 06 12 12 - Fax 03 25 06 99 54
www.soshepatites.org
contact@soshepatites.org
Dépôt légal à parution. Les textes publiés
n'engagent que leurs seuls auteurs.
Ce numéro a été réalisé avec le soutien de
Roche et Schering-Plough en toute indépen-
dance éditoriale. Tirage 4 500 exemplaires.

Hépatati hépatata

Le 21 janvier 2006 relance la lutte contre les hépatites virales

Pour accompagner le nouveau plan national de lutte contre les hépatites, professionnels de santé, associations de malades et industrie du médicament se sont mobilisés le 21 janvier 2006.

C'est avec le mot d'ordre « Les hépatites, c'est l'affaire de tous » qu'a été organisée dans 39 villes de France une journée d'information sur les hépatites virales et sur la nécessité de se faire dépister pour être soigné. Malgré les efforts importants de dépistage, trop d'hépatites virales échappent encore en France au diagnostic et plusieurs milliers de personnes ne sont pas traitées, ont tenu à souligner les médecins spécialistes à l'occasion de cette Journée nationale des hépatites.

Encore une journée nationale pour une « grande cause » me direz-vous. Quelle pathologie grave aujourd'hui pourrait se passer du porte-voix des médias ? Le programme national de lutte contre les hépatites virales s'était fixé comme objectif de parvenir à l'horizon 2002 à 75 % des malades connaissant leur statut sérologique. Nous arrivons en 2006 à 56 % seulement. Alors, aux grands maux les grands moyens pour sensibiliser l'opinion publique et les médecins généralistes sur l'urgence de ce problème de santé publique. Les résultats sont très encourageants puisqu'en quelques jours ce sont quelques 350 retombées presse (journaux, radios, web et télé) dont a bénéficié cette journée sur les hépatites. Sera-ce suffisant pour que s'amorce cette indispensable prise de conscience collective ?

Le saviez-vous ?

Les Grecs considéraient que le foie était le siège des émotions. Ils pratiquaient « l'hépatoscopie » au cours de laquelle ils sacrifiaient des bœufs ou des chèvres pour examiner leur foie afin de déterminer la réussite ou l'échec de leurs campagnes militaires. Les Grecs considéraient le foie comme l'organe le plus étroitement en contact avec les divinités. Source : <http://www.liver.ca> (site de la fondation canadienne du foie).

Hépatite B : le risque de cancer est lié à la charge virale

Une équipe de l'université de Taiwan a publié les résultats du suivi pendant 11 ans en moyenne de plus de 3500 patients ayant une hépatite chronique B, et a mesuré le lien entre la charge virale et le risque de développer un cancer du foie augmente. Ce lien est très net : le risque n'est que de 1 % lorsque la charge virale est faible, mais grimpe à 15 % au-delà de 1 million de copies par ml.

Transplantation : la ciclosporine n'a pas dit son dernier mot

Après une greffe du foie, le malade doit suivre un traitement immunosuppresseur pour prévenir les risques de rejet. Pour cela, depuis quelques années, le tacrolimus a pris le pas sur le traitement classique qu'était la ciclosporine. Mais une étude américaine pourrait relancer la bataille entre les deux médicaments.

En effet, en cas de transplantation pour une hépatite C, la récurrence de la maladie virale est quasiment systématique, et peut imposer un traitement.

Or des médecins de Floride se sont aperçus que le traitement antiviral était plus efficace chez les patients prenant de la ciclosporine que chez ceux qui prenaient du tacrolimus. La ciclosporine aurait-elle un effet antiviral contre le virus de l'hépatite C ? D'autres études sont nécessaires pour confirmer cette hypothèse.

Les patates contre l'hépatite

Les chercheurs ont parfois de drôles d'idées. Des Américains ont eu recours à des pommes de terre transgéniques – dans lesquelles ils avaient introduit des « sous-unités vaccinales » contre le virus de l'hépatite B – pour tester un vaccin oral contre le VHB. Les volontaires, tous déjà vaccinés, ont dû pour les besoins de la science manger des patates crues. Seuls ceux qui ont mangé les tubercules transgéniques ont vu leurs anticorps contre le VHB augmenter, signe d'un renforcement de leur immunité. Reste à savoir maintenant s'il s'agissait d'une véritable réaction à ce « vaccin » ou d'un réveil immunitaire, puisqu'ils étaient déjà vaccinés.

Pour le Quotidien du médecin qui rapporte l'expérience, il reste aussi à comprendre pourquoi les auteurs de l'étude ont eu recours à des pommes de terre, plutôt que des tomates ou des carottes, quand même plus faciles à manger crues.

Antiprotéases : ça avance

Nom de code : SCH 503034. C'est un médicament « inhibiteur oral de la protéase du virus de l'hépatite C » que le laboratoire Schering-Plough est en train de tester, l'une de ces antiprotéases dont on attend beaucoup pour améliorer l'efficacité des traitements.

Un pas nouveau vient d'être franchi, avec l'autorisation donnée par l'Agence américaine pour les produits alimentaires et pharmaceutiques (FDA) de réaliser une procédure d'évaluation accélérée. Les premiers résultats de l'étude (la phase I) laissent espérer une efficacité accrue chez des patients atteints du virus VHC à génotype 1 ayant résisté à une bithérapie interféron pégylé et ribavirine. Une étude est en cours auprès de 300 patients dans le monde, à différentes doses, associant l'antiprotéase avec l'interféron seul ou avec l'interféron et la ribavirine.

Un plan de lutte, sans les moyens

« Ma volonté, c'est de faire de la lutte contre les hépatites B et C une priorité de santé publique. Soyez donc assuré que ces propositions sont non seulement entendues mais qu'elles vont être mises en œuvre. » Le propos du ministre de la Santé, Xavier Bertrand, lorsqu'il a présenté au mois de décembre le plan de lutte du gouvernement, était musclé. Certes, on retrouve dans ce plan certaines idées émises par le « comité stratégique », comme la nécessité de faire un effort particulier en direction des usagers de drogues par lesquels l'épidémie d'hépatite C continue à se propager. Mais après avoir examiné les moyens que le ministre propose de mettre en œuvre – par exemple, la diffusion par l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé, de documents sur les risques liés au partage du matériel – nous nous demandons toujours en quoi cette lutte est vraiment une priorité de santé publique.



ALD : les ennuis commencent

A plusieurs reprises, nous avons évoqué dans ces colonnes nos craintes de voir la réforme de l'Assurance maladie avoir des répercussions négatives sur la prise en charge à 100 % de l'hépatite chronique. Eh bien, on peut dire que cette fois les ennuis ont commencé. Parmi les premiers touchés, on trouve les malades récemment dépistés, à qui certains hôpitaux réclament le fameux « protocole » qu'est censé avoir établi leur médecin traitant. Encore faut-il qu'ils aient un médecin traitant, et qu'il ait établi ce protocole, alors qu'on ne sait toujours pas officiellement ce qu'il doit contenir ! Touchés également, des patients depuis longtemps en affection de longue durée (ALD) qui, malgré leur carte vitale, se voient contraints de faire à nouveau des avances de frais.

Pendant ce temps, les négociations continuent. L'objectif principal de la Haute autorité de santé semble être de limiter la prise en charge à 100 % au titre de l'hépatite chronique au seul temps du traitement. Au risque d'exclure du système de soins des gens qui ont besoin d'un suivi pointu et régulier. Les autres affections de longue durée étant elles aussi logées sur la sellette, nous continuons à résister avec nos amis du Comité interassociatif sur la santé. La bagarre est rude, mais il faut bien le reconnaître : ce combat se à armes égales.

Hépatite A : déclaration obligatoire

Après l'hépatite B, l'hépatite A est entrée dans le club des maladies à déclaration obligatoire. Cela signifie que lorsqu'un médecin en diagnostique une, il doit désormais la signaler aux autorités sanitaires, ce qui permet un meilleur suivi global.

Le virus de l'hépatite A, qui se transmet par les selles et les aliments, provoque une maladie souvent bénigne qui ne devient jamais chronique. Avec l'amélioration de l'hygiène, cette maladie est devenue rare en France et, paradoxalement, c'est ce qui inquiète le monde médical. En effet, les enfants ne sont plus immunisés.

Or c'est chez l'adulte que l'hépatite A peut revêtir des formes graves. Le suivi devrait permettre de mieux définir les personnes à vacciner (parmi lesquelles, rappelons-le, figurent les personnes voyageant dans des pays à risques, mais aussi les personnes atteintes d'une hépatite chronique B ou C).

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		Prénom	
Adresse			
Code Postal		Ville	
Téléphone*		E-mail*	

* Facultatif

Quel traitement après un échec ?

Reprendre un traitement contre l'hépatite C ne se décide pas à la légère. C'est une véritable stratégie à définir en commun, malade et médecin.

Que faire en cas de non-réponse à un premier traitement contre l'hépatite C ? Tout d'abord, relevons une nouvelle fois le côté ambigu de l'expression « non-répondeur ». Comme si c'était le malade qui n'avait pas joué pas le jeu. On lui a causé gentiment, et il n'a même pas répondu, le petit coquin. Ce à quoi on peut répondre qu'il a peut-être tout simplement été « mal traité ». En deux, voire en un seul mot.

Ensuite, que l'on parle de « non-répondeur » ou que l'on emploie un autre terme, il faut bien faire comprendre ce qu'il y a derrière. Parmi eux, il y a des *rechuteurs* (le virus réapparaît après le traitement, alors qu'il était devenu indétectable pendant le temps du traitement) ; il y a aussi des *échappeurs* (la charge virale redevient positive pendant le traitement), ou encore des *répondeurs partiels* (la charge virale a baissé, signe que le traitement a eu une certaine efficacité, mais elle ne s'est pas effondrée). Il est important de saisir toute la palette des situations possibles. Cela permet notamment de comprendre que le monde ne se divise pas en traitements « qui marchent » et en traitements qui « ne marchent pas ». Même si l'objectif d'éradication du virus n'a pas été atteint, un échec apparent n'est pas forcément un échec complet ; l'activité de l'hépatite a pu diminuer et la fibrose a peut-être baissé.

Ces précisions faites, revenons au problème initial. Face à un « échec » thérapeutique, deux questions doivent se poser en premier lieu :

- ③ **Première question** : « Le patient a-t-il reçu les bonnes doses ? » Pour y répondre correctement, il faut « revisiter » le traitement, comme nous le verrons plus loin.
- ③ **Seconde question** : « Peut-on attendre avant d'envisager un nouveau traitement ? » La réponse dépend beaucoup du niveau de fibrose. Il faut réévaluer cette fibrose, six mois après l'arrêt du traitement, par le biais d'une biopsie, d'un Fibrotest ou d'un Fibroscan.

Si le patient est au niveau F0 ou F1, une surveillance peut être suffisante. Ce qui ne signifie pas « ne rien faire » ! On peut contrôler les transaminases tous les six mois, programmer une consultation spécialisée annuelle, faire un Fibrotest ou un Fibroscan une fois par an, éventuellement une biopsie hépatique tous les quatre ans. En revanche, il ne sert à rien de faire des charges virales à répétition.

Au niveau F2, cela relève d'un examen au cas par cas : simple surveillance, nouveau traitement ou nouveau traitement différé.

Aux niveaux F3 ou F4, c'est différent : la montre joue. Il faut se demander s'il convient d'entreprendre un nouveau traitement. Mais alors, deux nouvelles questions se posent :

- ③ **Faut-il reprendre un traitement dans un but de guérison, en essayant de l'optimiser pour gagner en efficacité ?**
- ③ **Faut-il envisager un traitement « d'entretien », dont l'objectif ne sera pas d'éradiquer le virus, mais d'enrayer la progression de la maladie et de gagner du temps sur le temps ?**

1. Le traitement revisité

Quelle que soit la fibrose, il est important, avant toute chose, de revisiter le traitement initial à l'occasion d'une « consultation d'éducation » qui permettra au malade et au médecin d'analyser ensemble les facteurs de non-réponse et de faire le point sur ce qui n'a pas été optimal. On sait que les facteurs de non-réponse peuvent être nombreux : génotype 1, charge virale élevée, diversité des quasi-espèces virales, âge et sexe du malade (les hommes étant plus exposés), stade avancé de fibrose, obésité ou surcharge pondérale, surcharge en fer, consommation d'alcool, de tabac, de cannabis, de drogues hépatotoxiques, etc.

D'autres facteurs de non-réponse sont liés à la « compliance » – autrement dit la capacité à suivre le traitement – et à l'optimisation des doses, ces deux notions ne devant pas être confondues. La compliance comprend notamment la capacité à gérer des effets secondaires ; pour l'améliorer, il existe des programmes d'éducation qui permettent de maintenir le traitement le plus longtemps possible.



Quel traitement

(Suite de la p.5) Avant d'envisager un nouveau traitement, il faut aussi s'intéresser aux contraintes liées à l'entourage professionnel, social ou familial et chercher comment mieux les gérer. Pour cela, il faut tirer les enseignements des précédentes situations d'échec. Le monde associatif doit aider les patients à dire leur maladie, et à la faire accepter par leur entourage.

2. Le retraitement optimisé

À l'issue de cette première analyse, il apparaîtra peut-être qu'il est possible de repartir en mettant plus de chances de son côté. S'il est impossible d'agir sur le génotype, le degré de fibrose, l'âge ou le sexe du malade, on peut peut-être mettre en place des régimes préparatoires pour agir sur le poids, ou mettre en place une gestion plus serrée des produits toxiques (alcool, drogues, etc.).

Et puisqu'on a répertorié les effets secondaires ayant amené une perte de chance, on peut tenter de les anticiper, cette fois. Selon les cas, cela peut passer par la prescription d'un anti-dépresseur à titre préventif ou d'un complément nutritionnel ; il peut s'agir également de massages de kinésithérapie visant à maintenir la masse musculaire, ou de la prescription de somnifères : cette dernière peut grandement éviter la survenue d'une dépression, les problèmes de sommeil ne doivent pas être traités à la légère.

Pour optimiser les doses, dans le cadre d'un programme d'éducation à domicile avec une infirmière (ou, à défaut, de manière plus informelle), on peut également réfléchir au moment où le nouveau traitement va être lancé, dans la mesure où il est plus facile de mener un traitement à certaines saisons qu'à d'autres. Il faut déterminer aussi le moment où les injections doivent être réalisées, dans la semaine d'une part, et dans la journée, d'autre part. Ces choix doivent être faits par le patient.

On peut aussi renforcer le traitement lui-même, par plusieurs biais. Tout d'abord, si l'amantadine ne présente aucun intérêt chez les génotypes 1, sa prescription dans le cadre d'une « trithérapie » peut parfois être envisagée chez les patients ayant fait une rechute. Il faut vérifier l'adaptation de la ribavirine au poids, et revoir la posologie si le patient perd du poids. Des essais sont actuellement conduits en vue d'une augmentation de la posologie de l'Interféron, notamment en début de traitement, pour « frapper fort »

en début de traitement et diminuer rapidement la charge virale. Il est possible de faire des saignées thérapeutiques en cas d'hémochromatose.

Les trois premiers mois doivent être optimaux, il ne faut pas réduire les doses pendant ce laps de temps. Pour y parvenir, il faut parfois employer les grands moyens. Par exemple, si l'anémie a été forte au cours du premier traitement, et a contraint à réduire les doses, il faudra peut-être forcer la main des spécialistes pour l'utilisation de facteurs de croissance et de l'érythropoïétine (EPO). Il est à noter que l'anémie liée à la ribavirine survient à la fin du premier mois de traitement, et qu'il faut attendre trois semaines, voire un mois avant que l'EPO ne commence à être efficace. Une certaine anticipation doit donc être de mise lorsque l'anémie commence à survenir. Certaines équipes déclenchent très vite l'administration de l'EPO, d'autres considèrent qu'il vaut mieux attendre. Dans le cadre d'un retraitement, on peut regarder à quel moment vous avez développé une anémie lors de la séquence thérapeutique initiale et négocier la mise en route de l'EPO au bon moment.

On peut même se demander si une reprise de traitement doit aller de pair avec la prescription d'EPO : cette question fait l'objet d'un important débat actuellement, d'autant que l'EPO n'a pas encore d'autorisation de mise sur le marché pour le traitement de l'hépatite C. Les études ne font que commencer : légalement, il sera donc impossible d'utiliser l'EPO avant trois ans dans le cas de l'hépatite C.

Tout cela paraît peut-être lourd et compliqué à mettre en œuvre, mais les faits sont là : un patient sur trois déclaré « non-répondeur » peut guérir si sa prise en charge est optimisée.

3. Le traitement d'entretien

Le traitement d'entretien, proposé aux patients présentant une réponse partielle et une fibrose significative, n'est pas facile à appréhender. Il faut accepter que le traitement qui, auparavant, était censé « guérir », va désormais servir à « ne pas aggraver la maladie ». De fait, il faut dans le même temps accepter que l'on peut ne pas guérir de la maladie.

Les traitements d'entretien, en ce qui concerne les F3 et les F4, passent traditionnellement par la prescription

après un échec ?

d'Interféron en monothérapie. Celui-ci a une visée antivirale, mais il permet également de limiter la progression de la fibrose. Des protocoles de mise en place de la ribavirine en monothérapie existent également, ainsi des projets de bithérapie.

La question de la durée se pose, dans la mesure où le but est bien d'essayer de gagner du temps. Malheureusement, les publications et les informations sur la tolérance des malades sont peu nombreuses ; l'on considère néanmoins qu'il est difficile de proposer à nouveau un traitement « pour rien » à un patient ayant mal supporté un premier traitement de six mois.

Comme il existe des stratégies de traitement, il existe des stratégies de traitement d'entretien et les patients doivent être étroitement associés à leur définition.

4. La gestion du temps

Au cours de ces différentes étapes, le patient « non-répondant » ou « mal traité » doit trouver auprès de son médecin traitant ou de son soignant :

- un prêtre pour avouer ses problèmes de compliance ;
- un scout pour l'aider gérer les effets secondaires ;
- un avocat pour défendre sa cause auprès du spécialiste ;
- une assistante sociale pour adapter son environnement ;
- un inspecteur de police pour trouver les points à améliorer.

Il ne faut pas oublier également qu'il y a des soignants non répondeurs aux patients : certains médecins vivent en effet l'échec du traitement comme un échec personnel, et éprouvent naturellement des difficultés à dire aux malades qu'ils n'ont rien de plus à leur proposer. Pour cela aussi, il est nécessaire de se rencontrer, d'échanger, de faire le point sur les avancées thérapeutiques. Bref, il faut laisser du temps à la parole.

Il existe des facteurs de non-adhésion au traitement liés à la maladie et des facteurs de non-adhésion au traitement liés au malade, mais ces facteurs peuvent concerner également le médecin. Ceux-ci doivent accepter de prendre en charge des maladies chroniques et des malades qui risquent de ne pas guérir. Ils peuvent avoir des difficultés à annoncer une rechute. Ils éprouvent également parfois des difficultés à écouter le malade ; de leur côté, les malades doivent apprendre à dire ce qu'ils veulent dire et à poser toutes les questions qu'ils veulent poser.

Pour modifier une telle situation, des processus de changement sont nécessaires.

- ➔ Il faut renforcer la prise de conscience, passant par l'information et l'acceptation.
- ➔ Il faut être en mesure de gérer les épisodes dramatiques ayant généré la maladie.
- ➔ Il faut agir sur la « libération sociale », dans la mesure où l'hépatite peut remettre en cause le statut social du malade.
- ➔ Il faut travailler sur l'environnement du malade, sur son entourage.
- ➔ Il faut agir sur les processus comportementaux. Les malades doivent s'auto-libérer, être en mesure de gérer leur fatigue, contrôler les stimulus (et savoir les analyser) et, enfin, accepter de se faire aider.

Ces changements prennent corps au travers de plusieurs étapes : une phase de contemplation, suivie d'une phase d'action, donc de traitement. A l'issue du traitement, une rechute peut survenir. On peut alors retomber dans une nouvelle phase de pré-contemplation, de contemplation ou de maintien. L'annonce d'un traitement inefficace peut engendrer un retour en arrière, car il faut alors gérer un échec. Il faut ainsi se demander quelles stratégies doivent être mises en place à chacune des étapes.

Il ne faut pas oublier non plus que la puissance des traitements peut conduire à négliger l'observance. L'observance passe elle aussi par l'acceptation de la non-guérison (sinon, à quoi bon suivre un traitement d'entretien ?), ce qui nécessite un travail intellectuel particulièrement fort. La compliance nécessite également du temps et de la proximité : il faut multiplier les lieux de prise en charge. En outre, il va de soi qu'il ne faut pas faire preuve d'acharnement, il faut au contraire économiser son énergie, sans pour autant être passif, en étant conscient de ses propres compétences de malade.

Il est difficile de passer de l'espoir de la guérison à la gestion d'un traitement d'entretien. C'est un travail qui implique l'équipe médicale, le malade et son entourage. C'est un projet à adapter, à affiner mois après mois, sans jamais craindre d'abuser de ce médicament majeur qu'est la parole. ■

Pascal Mélin

(d'après une intervention au 8^e forum SOS hépatites à Paris)

L'hépatite auto-immune

Il existe de nombreuses causes d'hépatites. On peut tenter de distinguer deux grandes catégories : les hépatites virales et les hépatites non virales. Parmi ces dernières, intéressons-nous d'un peu plus près à l'hépatite auto-immune.

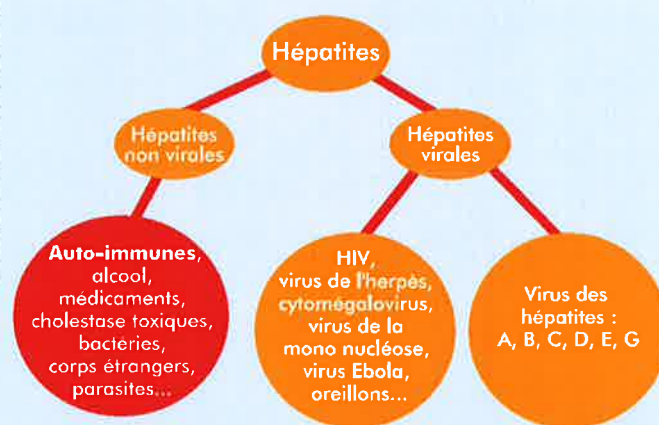
Parfois appelées « maladies du soi », les hépatites auto-immunes sont dues à un mécanisme troublant. Le système immunitaire se rend coupable d'une erreur d'interprétation, agressant les cellules qu'il est censé protéger. Auto-immun : qui produit des anticorps contre ses propres constituants. C'est ce qui se passe avec la thyroïde (thyroïdite), les articulations (polyarthrite rhumatoïde), ou encore le foie (hépatite auto-immune).

L'hépatite auto-immune est une maladie rare puisque l'incidence annuelle est de 1,9/100000 habitants et la prévalence 16,9/100000. (L'incidence est le nombre de cas nouveaux par an ; la prévalence, le nombre total de cas.) Elle représente moins de 6% des hépatites chroniques en France. Elle n'en demeure pas moins une maladie grave du foie.

La maladie peut débuter à tout âge, mais elle est particulièrement fréquente entre 10 et 30 ans et 40 à 50 ans. Elle touche quatre fois plus les femmes que les hommes. En cas de non traitement, le risque d'évolution vers la cirrhose et ses complications existe. Le taux de mortalité au-delà de 10 ans peut atteindre 80%, en particulier chez les patients avec un taux de transaminases à plus de 5 fois la normale et des gamma-globulines (IgG) plus de 2 fois la normale.

Le traitement de l'hépatite auto-immune

Le traitement efficace de l'hépatite auto-immune (HAI) est basé sur l'administration d'agents immunosuppresseurs : corticothérapie seule ou en association avec l'azathioprine. Le but du traitement est de limiter l'activité de la maladie et les rechutes ultérieures de manière à diminuer le risque d'évolution vers la cirrhose et ses complications. Ce traitement permet d'obtenir une rémission dans 80 % des cas et une disparition des signes histologiques de nécrose et d'inflammation dans 60 % des cas. A long terme, la rémission complète prolongée est accompagnée d'une régression au moins partielle de la fibrose dans la plupart des cas. La mortalité des formes très actives est abaissée par le traitement à un taux d'environ 10 % à 5 et 10 ans.



Les indications de traitement portent sur des sujets ayant des transaminases supérieures à 5 fois la normale, et des gammaglobulines (IgG) supérieures à 20 g/l (2 fois la normale) avec lésions de nécrose étendues. Ce sont les caractéristiques d'une forme sévère de la HAI.

Dans les formes moins sévères, la décision de traiter doit être réservée à cause du risque d'effet secondaire grave du traitement qui est de l'ordre de 50% et parce que l'histoire naturelle de la maladie est plus favorable. En fait, une grande partie des malades atteints d'hépatite auto-immune n'entrent pas dans la catégorie des formes sévères, nécessitant un traitement.

Le traitement a ses limites :

- ➔ la résistance, dans 20% des cas,
- ➔ la dépendance à de fortes doses dans 20% des cas,
- ➔ le risque de rechute à l'arrêt du traitement, dans plus de 80% des cas,
- ➔ les complications ; leur fréquence dépend du produit et de sa dose.

Dans sa décision thérapeutique, le médecin prend en compte la gravité à court terme de la poussée inaugurale, la sévérité - liée à la dose de médicaments - des effets

secondaires et le risque de rechute à l'arrêt du traitement. Ce qui le conduit à proposer un traitement d'attaque, suivi d'une recherche de la dose minimale maintenant la rémission, et finalement du maintien prolongé du traitement à cette dose minimale.

Traitement initial ou traitement d'attaque

La corticothérapie associée à l'azathioprine constitue le traitement de choix. Le but d'une bithérapie est de diminuer rapidement les doses de corticoïdes, une fois la normalisation des transaminases obtenue. La baisse des doses s'effectue par paliers de 5 mg toutes les 2 semaines lorsque le taux de transaminases est < à 2 fois la normale.

Les candidats typiques à une bithérapie sont des femmes ménopausées, des patientes avec une ostéoporose ou une ostéomalacie, ou présentant une obésité, un diabète ou une hypertension artérielle. Les candidats à une monothérapie par corticoïdes sont les patients qui présentent une cytopénie et les patientes qui désirent ou qui sont en cours de grossesse.

La durée des paliers de décroissance des corticoïdes n'est pas clairement établie (1 à 4 semaines).

Explorations avant le traitement

Les explorations qu'il convient d'effectuer au début du traitement immunosuppresseur visent soit à identifier une contre-indication, soit à traiter une affection associée que le traitement pourrait aggraver, soit à permettre de juger ultérieurement de la part attribuable au traitement dans la survenue des effets indésirables. Il s'agit de rechercher un diabète ou une prédisposition à celui-ci, une cataracte, une ostéopénie, une hypertension artérielle, une infection bactérienne ou virale, un cancer ou un état pré-cancéreux. La surveillance doit porter sur la tension artérielle, les effets cutanés et cosmétiques, la densité osseuse, la numération globulaire et plaquettaire, et la glycémie. Un apport calcique suffisant et un traitement hormonal substitutif d'une ménopause doivent être assurés.

En cas d'ostéopénie, une prise en charge spécialisée est nécessaire.

L'hépatite C dans les hépatites auto-immunes

Chez certaines personnes, on trouve à la fois des marqueurs d'hépatite C (anticorps anti-VHC) et d'hépatite auto-immune (anticorps anti-nucléaires ou anti-muscle lisse). Il s'agit en général de véritables hépatites C, auxquelles est associée la présence modérée d'anticorps spécifiques des maladies auto-immunes mais dont la présence n'aggrave pas l'hépatite virale. Mais dans d'autres cas, il s'agit de véritables maladies auto-immunes, auxquelles s'ajoute une infection par le VHC, soit par association fortuite, soit que le VHC lui-même ait favorisé le déclenchement de la maladie auto-immune. Bien que délicate, la distinction entre ces deux catégories est importante puisqu'elles n'appellent pas le même traitement. S'il s'agit d'une véritable hépatite auto-immune, elle relève a priori du traitement par corticoïdes décrit ci-après. L'interféron, qui exacerbe l'immunité, est en effet déconseillé.

Dans la plupart des cas, la corticothérapie est progressivement arrêtée sur une période de moins de 8 mois et la durée totale de corticothérapie est de moins de 1 an. Toute remontée des transaminases à plus de 2N au cours de la période de décroissance justifie d'abord un arrêt de la décroissance et ensuite, si l'augmentation persiste après un mois, une reprise de la dose du palier précédent.

En cas de non réponse ou de complications sévères

L'échec du traitement d'attaque peut résulter soit de la nécessité d'interrompre le traitement du fait d'effets secondaires graves, soit d'une résistance. Environ 20 % des malades ne répondent pas au traitement et l'absence de bénéfice thérapeutique s'observe habituellement dans les 3 premiers mois. D'autres alternatives thérapeutiques doivent être proposées après l'essai d'une augmentation des doses de corticoïdes et d'azathioprine.

Le traitement d'entretien

Il doit être maintenu pendant plusieurs années (5 à 10 ans en moyenne, mais il n'y a pas de données scientifiques permettant d'en fixer exactement la durée) jusqu'à ce que l'interruption des corticoïdes n'entraîne pas de rechute. Celle-ci se produit dans environ 50% des cas.



C'est pourquoi, chez ces malades, le traitement corticoïde doit être maintenu indéfiniment afin de prévenir une rechute.

Dans le cas où l'interruption du traitement par corticoïdes est possible et en l'absence d'effet indésirable ou d'affection associée que le traitement pourrait aggraver, il est préférable de maintenir l'azathioprine seul pendant 1 à 3 ans car ceci permet une interruption avec un taux de rechute moindre.

Le problème est de définir la « fin du traitement ». Selon une étude récente, au moins deux ans de normalisation complète du bilan hépatique sont nécessaires avant d'envisager un arrêt du traitement. La persistance d'une inflammation, malgré une normalisation des transaminases sériques est une contre-indication à l'arrêt du traitement.

En cas de grossesse, lorsque la bithérapie est déjà instituée, il est conseillé de ne pas arrêter l'azathioprine sous réserve d'une surveillance très rigoureuse.

La transplantation hépatique

Dans sa forme fulminante résistant à un traitement à fortes doses par corticoïdes ou en cas de cirrhose accompagnée de complications sévères, c'est une urgence thérapeutique nécessitant une transplantation.

L'hépatite auto-immune représente environ 5% des indications de transplantation pour cirrhose. Le taux de survie est de 80% en moyenne à 2 ans. La maladie peut récidiver jusque dans 40% des cas.

Quels pourraient être les traitements d'avenir ?

Chez les animaux de laboratoire il est possible de modifier la réponse immunitaire à travers la vaccination par voie orale, par inhalation d'antigènes ou par voie sous-cutanée. L'idée est de développer une tolérance contre l'auto-antigène, qui permettra de revenir à un contrôle de la réponse auto-immune anormale. ■

Eric De Keyser

Sources :

« Comment vit-on avec une hépatite ? » Thomas Laurenceau et Pr Patrick Marcellin, Editions Frison-Roche ;

GCB n°12 / Masson décembre 2005 ;

Dr Ch Valla, Hôpital Beaujon, Clichy ;

Journée d'Hépatologie EPU Paris VII - Paris - 12 janvier 2002 ;

Jean-Charles Duclos-Vallée, Hôpital Paul Brousse, Villejuif ;

5e Journée d'hépatologie du Centre Hépatobiliaire ; 4 juin 2005 ;

<http://www.sida-info-service.org/informer/>

D'autres hépatites non virales

→ Les hépatites alcooliques.

En France, l'alcool est la cause la plus fréquemment retrouvée pour les hépatites. Les hépatites aiguës sont observées dans les suites immédiates d'un excès massif de boisson. L'imprégnation alcoolique chronique entraîne des hépatites chroniques, plus ou moins émaillées d'épisodes aigus, et peut aboutir à une cirrhose.

→ Les hépatites médicamenteuses.

Par un phénomène toxique ou immuno-allergique, de nombreux médicaments peuvent engendrer une hépatite.

→ Les hépatites cholestatiques.

Lors d'un repas, la vésicule biliaire se contracte pour excréter la bile dans le tube digestif par l'intermédiaire d'un canal (le cholédoque) afin de faciliter la digestion. Lorsqu'un calcul bloque cette excrétion, la bile est reflue vers le foie, déclenchant une hépatite, dite cholestatique.

→ Les hépatites à corps étrangers,

à parasites ou causées par d'autres agents infectieux. Le paludisme, la typhoïde, la leptospirose ou d'autres septicémies (infection généralisée causée par un agent infectieux passant dans le sang), peuvent induire une hépatite. En ce qui concerne les corps étrangers, un exemple en est l'instillation de talc dans l'organisme au cours d'une prise de drogue coupée. Les particules de talc forment des cristaux qui embolisent (obstruent) les petits vaisseaux du foie.

→ Les hépatites toxiques.

Exceptionnellement, on observe des hépatites dues à des toxines présentes, par exemple, dans l'amanite phalloïde (champignon).

Libre de se soigner

Merci pour votre journal, les différents conseils et expériences que l'on y partage.

Vous ne parlez vraiment pas assez des méthodes alternatives. Après trois mois de consommation quotidienne de desmodium en tisane et de selongene, mon taux de transaminases était revenu à la normale ! Je suis à nouveau porteur sain. Par contre toujours grâce à mon excellent (et réputé) homéopathe, je vais essayer l'immunologie naturelle pour voir si il y a un effet sur la charge virale (ARN) toujours présente. S'il vous plaît, parlez plus de ces plantes. C'est simple !

Il faut être prudent et libre dans le choix de son traitement. Les gens ont le droit d'être informés. Je ne comprends pas que même vous ne parlez pas plus de ces plantes. Y aurait-il des lobbies derrière ?

I. G., Montpellier
(VHC+ depuis 1986, 40 ans)

SOS hépatites : nous ne sommes pas contre les médecines douces a priori. N'avons-nous pas, dans le n°30 de ce bulletin, publié un article sur l'homéopathie, pour informer sur son influence bénéfique dans la gestion des effets secondaires du traitement ? Si nous ne parlons pas plus des plantes ou d'immunologie naturelle, c'est qu'elles ne permettent pas malheureusement d'éradiquer le virus. Les phytothérapeutes eux-mêmes sont les premiers à le dire : une plante comme le desmodium n'a pas d'action antivirale. Ce qui peut être discuté, c'est son éventuel effet hépatoprotecteur (qui pourrait être intéressant, soit pour les personnes ne pouvant suivre un traitement classique, soit pour accompagner ce traitement) ; mais nous recherchons toujours l'étude qui le démontrerait. Il n'y a aucun lobby derrière cela ! Nous sommes une association de malades et, en tant que tels, pourquoi refuserions-nous une thérapeutique qui marche ?

Enfin, nous vous mettons en garde contre cette idée selon laquelle des transaminases normales signifient forcément un portage sain, ce qui sous entend que la maladie n'évolue pas, que le foie ne fibrose pas. Près de 30 % des malades ont des transaminases normales. Avec l'hépatite chronique C, le risque de complications et d'évolution vers une cirrhose est indépendant du taux des transaminases et de la charge virale.

Les effets positifs du traitement

Personne parmi les malades ayant suivi un traitement ne peut minimiser le désagrément, la pénibilité engendrée par les effets secondaires. Ceux-ci mettent parfois plusieurs mois après l'arrêt du traitement pour s'estomper avant de disparaître. Vous ne parlez jamais des effets secondaires positifs et bienfaits de ce traitement. Pour ma part, avec le recul de bientôt quatre années depuis ma guérison après traitement d'un an, je n'ai plus à subir cette fatigue, ces baisses de moral aussi soudaines qu'inexpliquées qui me pourrissaient la vie. Bien heureux que tout ça soit fini et bien fini. J'en profite pour remercier Gisèle qui m'a aidé à traverser cette épreuve.

René (Limoux)

SOS hépatites : vous avez raison d'insister sur ce point. En quelque sorte, un des effets secondaires du traitement, comme vous dites, est de faire disparaître les effets secondaires de l'hépatite. Lorsque le traitement antiviral permet de guérir l'hépatite, il permet aussi de supprimer les symptômes que vous décrivez. Et d'autres aussi, comme par exemple les douleurs musculaires et articulaires ou les problèmes de peau. Certaines personnes qui en souffrent beaucoup voient même ces manifestations de leur hépatite régresser pendant le traitement. Trois personnes sur quatre présentent au moins un symptôme extra-hépatique lié à leur hépatite C.

Libre de militer

Je suis toujours en traitement (8^e mois, ARN négatif au 6^e mois) et j'aimerais si c'est possible qu'on m'aide pour créer un forum sur la maladie hépatite C. Ici à Nexon, on croit qu'on a le sida ! Je me sens assez forte pour expliquer notre combat que nous menons chaque jour que Dieu fait. J'ai pris la décision de combattre cette maladie pour arriver à vivre normalement comme vous tous. En vous remerciant de l'aide que vous pourriez m'apporter.

Jocelyne, Nexon (87)

SOS hépatites : à Limoges en Haute-Vienne se trouve un pôle d'excellence pour la prise en charge des hépatites virales. SOS hépatites Limousin, qui travaille en partenariat avec ce centre hospitalier, vous attend. Si, comme Jocelyne, vous voulez nous donner un coup de main dans les régions, n'hésitez pas à nous rejoindre, nous accueillons les bénévoles avec joie ! (voir téléphones en p.16 ou sur www.soshepatites.org).

Indemnisation des hépatites C post-transfusionnelles : simplification ou trahison ?

Le 2 septembre 2005, rentrée des classes, le Journal Officiel publie une ordonnance prise en application de la loi d'habilitation n° 2004-343 du 9 décembre 2004. Cette ordonnance est grosse de deux articles passés inaperçus, mais qui, pourtant, bouleversent le contentieux des contaminations post-transfusionnelles.

En substance (nous y reviendrons en détail plus loin), le gouvernement, fort de l'habilitation concédée par le parlement pour légiférer dans ce domaine, a unifié le contentieux des contaminations post-transfusionnelles en le confiant au seul juge administratif. Il a également transféré à l'Établissement français du sang (EFS), l'ensemble des droits et obligations des quelques Centres de transfusion sanguine (CTS), établissements publics, qui n'avaient pas encore fait l'objet d'une reprise par ledit établissement en vertu des textes de 1998 et 2000.

L'Unification du contentieux au profit du juge administratif

À première vue, cette réforme peut sembler salubre en ce qu'elle porte l'intégralité d'un contentieux devant un seul et même ordre de juridiction alors que, jusqu'à présent, il était éclaté entre le juge judiciaire et le juge administratif en fonction du statut du centre de transfusion concerné (fournisseur des produits sanguins incriminés) : association loi de 1901 ou établissement public.

Certes, l'Article 15 de l'ordonnance va dans le sens d'une « simplification du droit », comme le prévoyait la loi d'habilitation. Toutefois, dans le cas des contaminations post-transfusionnelles par le virus de l'hépatite C (nous écartons volontairement l'hypothèse des indemnisations des contaminations VIH dont le sort est réglé par le fonds d'indemnisation des transfusés et hémophiles depuis la loi du 31/12/1991), on peut s'interroger sur l'efficacité de cette simplification et sur la pertinence du choix opéré en faveur du juge administratif. Simplification ou simplisme ? Désormais, quelle que soit la date à laquelle la victime a été contaminée, si aucun recours au fond n'a été engagé antérieurement à la publication de ce texte, seul le juge administratif sera compétent pour connaître de sa demande en indemnisation.

Malheureusement pour les victimes, le choix du juge administratif n'est sans doute pas le meilleur. Il se justifiait, sans doute, en raison de la nature juridique de l'Établissement Français du Sang (établissement public). Pour autant, il n'était pas inéluctable. En effet, le législateur, lorsqu'il entend qu'un contentieux soit attribué exclusivement au juge judiciaire, sait

imposer ce choix en dépit du caractère administratif d'un des protagonistes du litige. Citons notamment :

→ **La loi du 31 décembre 1957** ayant attribué aux juridictions judiciaires le contentieux des accidents de la voie publique, provoqués par des véhicules appartenant à des administrations, dans un souci d'unification du contentieux des accidents et de l'indemnisation de leurs conséquences.

→ **La loi du 5 avril 1937**, instituant une responsabilité générale de l'État mise en jeu devant les tribunaux de l'ordre judiciaire, pour tous les cas où un dommage causé par un élève a son origine dans la faute d'un membre de l'enseignement. Cette compétence judiciaire exclusive concerne cependant des actions exercées contre l'État.

→ **La loi du 31 décembre 1991** qui prévoit une compétence judiciaire exclusive de la 1^{ère} Chambre de la Cour d'Appel de Paris pour le contentieux des contaminations post-transfusionnelles par le VIH.

Ce n'était donc pas inéluctable...

Pourquoi ce choix nous déçoit-il tant ?

D'abord, par son origine : il est le fruit d'une élaboration ministérielle, administrative, bureaucratique, secrète au cours de laquelle ni les victimes, ni les professionnels de ce contentieux (magistrats, avocats), ni les associations n'ont été consultés.

Ensuite, par son résultat : ce choix de la juridiction administrative, loin de simplifier les recours, va multiplier les écueils que rencontrent déjà les victimes :

① La durée des procédures administratives est de deux à trois fois supérieure à celle des procédures judiciaires : trois à cinq ans pour une procédure au fond en 1^{ère} instance (en particulier, devant le Tribunal administratif de Paris) et huit à dix ans en cas d'appel.

② L'impossibilité d'accéder à un juge de la mise en état de la procédure prive la victime de toute possibilité d'intervenir en cours d'instance pour solliciter des mesures d'investigations nécessaires.

③ Devant le juge administratif, il n'existe pas de procédure d'urgence adaptée à ce type de dossier. En effet, l'état de santé précaire des personnes contaminées par le VHC exigerait que l'on puisse assigner l'adversaire à jour fixe ou même solliciter une mesure de la part du juge des référés dans l'urgence (versement d'une provision par exemple).

④ La modicité de l'indemnisation des victimes du VHC post-transfusionnel par le juge administratif est aussi à noter, le Conseil d'État n'ayant toujours pas reconnu l'existence d'un

préjudice spécifique de contamination en matière de VHC, ce qu'a fait la Cour de Cassation (arrêt de la Cour de Cassation du 1er avril 2003).

5 On crée une dichotomie du contentieux de la garantie : les assureurs des centres de transfusion, qui devront régler les indemnités allouées aux victimes, ne pourront être parties aux instances au fond devant le juge administratif puisqu'ils n'ont pas la personnalité morale de droit public. Or, après des années de lutte, la Cour de Cassation a affirmé (réaffirmé) que les compagnies devaient leur garantie aux centres de transfusion sanguine. Les « payeurs de ce contentieux » n'auront pas pu participer aux débats sur l'indemnisation des victimes. Il se créera un double contentieux, l'un qui opposera l'EFS aux victimes devant le juge administratif, l'autre opposant l'EFS à l'assureur devant le juge judiciaire (on peut s'interroger sur l'économie du système qui aboutit au doublement des frais et de la durée des procédures).

6 S'ajoute l'impossibilité d'exécuter les décisions du juge administratif à l'encontre de l'EFS. En effet, il n'existe pas de titre exécutoire à l'encontre d'une personne publique, donc pas d'exécution forcée (contre une personne morale de droit public). En cas d'inexécution de la décision administrative par l'EFS, la victime devra engager une deuxième procédure contre l'assureur concerné devant le juge judiciaire !

La reprise de l'ensemble des droits et obligations des centres de transfusion sanguine, établissements publics, par l'Établissement français du sang.

« ... L'article 14 de l'ordonnance prévoit que les personnes morales de droit public (Ndlr : les CTS) ayant été agréées sur le fondement de la loi N°52-854 du 21 juillet 1952 et qui n'ont pas déjà été transférées par l'article 18 de la loi du 1er juillet 1998, sont transférées à l'Établissement Français du Sang à la date de sa création, sous réserve que ces droits et obligations n'aient pas été fixés par une décision juridictionnelle irrévocable à la date de la publication de la présente ordonnance. »

Que comprend-on ? Qu'à partir du 1er septembre 2005, tous les centres ayant déjà fait l'objet d'une convention de reprise par l'Établissement Français du Sang, demeurent dans son giron et que les Centres de Transfusion sanguine « personnes publiques », qui jusqu'à présent étaient en « déshérence » seront repris également par l'EFS.

Autrement dit, à partir d'aujourd'hui, nous ne connaissons qu'une seule entité juridique recouvrant toute la transfusion sanguine pour ses droits et obligations : l'EFS. Mais qu'en est-il des quelques CTS « personnes privées », restés en déshérence depuis des années et n'ayant fait l'objet d'aucune convention de reprise (comme c'est le cas par exemple du CTS de Poissy Yvelines Nord) ? Ceux là, le rédacteur des

ordonnances les a, semble-t-il, omis, en dépit de nos alertes répétées et de nos mises en garde.

Pourquoi les CTS établissements publics, et pas les personnes privées ? Sans doute une grande stratégie d'État se cache-t-elle derrière ce mystère. Pourtant, seule une petite dizaine de centres sont concernés. Alors à quoi va-t-on aboutir concrètement ? Les victimes malchanceuses ayant reçu des produits sanguins fournis par des centres « personnes privées », non repris par l'EFS, ne pourront jamais obtenir l'exécution des jugements reconnaissant l'origine transfusionnelle de leur contamination. Ont-elles choisi le centre fournisseur des produits sanguins qui leur ont été transfusés ? Le rédacteur des ordonnances, lui, pouvait faire le choix d'un texte conforme au droit d'indemnisation de toutes les victimes.

Par ailleurs, qu'a-t-il réellement simplifié en réalité ? Rien pour ces victimes-là. Son option crée très officiellement une inégalité de traitement des citoyens devant la loi. N'est-ce pas le plus grave péché en droit administratif ?

Une fin de non recevoir

Toutes ces réflexions ont fait l'objet de courriers adressés aux responsables des ministères chargés de la rédaction de ce texte (Premier Ministre, ministre de la Justice, ministre de la Santé, directeur général de la Santé, secrétaire d'État aux victimes). Depuis le mois de janvier 2005, c'est-à-dire quelques semaines après le vote de la loi d'habilitation), aucune réponse ne nous a été faite avant plusieurs mois, en dépit d'un nombre incalculable d'appels téléphoniques aux services concernés, de relances écrites, multiples.

Il a fallu une opération coup de poing, un message dans lequel les associations de victimes menaçaient de descendre dans la rue, pour qu'enfin la Direction générale de la Santé, et plus particulièrement la cellule chargée de la rédaction de ces ordonnances, se décide à recevoir deux représentants d'avocats de victimes membres de l'Anadavi (Association nationale des avocats de victimes de dommages corporels). Après un entretien d'une heure trente, au cours duquel il a été fait part des craintes des victimes sur ce projet, les propositions formulées dans nos courriers ont été renouvelées, étoffées d'explications complémentaires qui paraissaient intéresser nos interlocuteurs de la DGS. Ceux-ci semblaient en particulier découvrir le déroulement d'une procédure de plein contentieux devant le Tribunal Administratif ainsi que les délais interminables du traitement des dossiers devant cette juridiction.

Les difficultés qu'entraînaient les questions de garantie des Centres de Transfusion ont été évoquées, le risque de doublement du contentieux et sa complexité grandissante ont été largement exposés.



(Suite de la p.13) À l'issue de ce rendez-vous, les membres de l'Anadavi ont souhaité qu'au moins le projet d'ordonnance leur soit transmis pour permettre aux associations de faire leurs observations. Cette proposition semblait rencontrer l'adhésion des interlocuteurs de la DGS. Hélas, malgré les multiples relances et sans que les projets de textes leurs soient communiqués, les membres de l'Anadavi apprirent par le Directeur général de la Santé lui-même qu'il était impossible d'opérer ce transfert en faveur du juge judiciaire, le législateur dans sa loi d'habilitation en ayant décidé autrement. Après cette fin de non-recevoir, le silence est à nouveau retombé, nous contraignant jour après jour à une veille législative au Journal Officiel dans l'attente du texte qui vit le jour à la rentrée des classes.

Combien de personnes sont concernées par cette réforme ?

Le nombre de patients contaminés en France par le VHC du fait d'une transfusion sanguine a été évalué au minimum à 200 000. Il pourrait même atteindre 300 à 400 000 selon certaines études. La moitié de ces personnes ignore sa sérologie et se trouve de ce fait privée de surveillance, de contrôle et de soins. Connaissant la cruauté de cette maladie, les désordres collatéraux de ses traitements aux résultats incertains, l'issue parfois fatale de cette contamination, on peut s'étonner de l'indifférence quasi générale qui l'entoure. Les victimes ressentent cet abandon de manière très douloureuse. Elles se disent exclues, ignorées, quelquefois méprisées et ne peuvent éviter une comparaison avec les victimes d'une contamination post transfusionnelle par le VIH. Pour ces dernières, une loi d'indemnisation est intervenue le 31 décembre 1991, créant un Fonds d'indemnisation, mais surtout facilitant au maximum l'accès à cette indemnisation qui a pu intervenir fréquemment dans un délai de 3 à 6 mois. Or, ce type de contamination reconnu a concerné un peu plus de 5 000 personnes. Pourquoi cette différence de traitement pour des victimes dans une situation juridique objectivement identique ? Par « manque » de scandale (mais il peut survenir) ? Par « trop plein » de victimes (donc trop d'indemnisations) à verser ? Aucune légitimité juridique ne peut être invoquée à l'appui de cette discrimination. ■

Aline Boyer, avocat honoraire, présidente de l'Anadavi
et Florence Boyer, avocat à la Cour, Anadavi

Le forum SOS hé



Les 12 et 13 décembre 2005 à Paris s'est tenu le 8ème Forum national SOS hépatites. Le rendez-vous annuel incontournable entre les membres actifs de l'association, les professionnels de la santé, les malades, les travailleurs sociaux et les institutions. Un temps fort d'échange et d'actualités pour les 257 hépatants qui y étaient présents.



Les pauses-café : l'occasion d'échanger pour les uns et de se retrouver pour les autres...

patites en images



Les intervenants se sont succédés à la tribune pour animer ce 8ème forum.



Derniers préparatifs assurés par Michelle Sizorn, Présidente-militante de Sos hépatites Paris Ile de France.



Ecoute assidue de la part des participants.



8h30, les premiers participants arrivent.



Pendant qu'invités et militants se concertent...



... professeur et étudiante échangent.



Discours d'ouverture par Michel Bonjour.

On s'informe, on se renseigne...



Aquitaine

Permanences en Aquitaine le 1^{er} vendredi de chaque mois de 16h30 à 18h à la maison des associations 11, rue du 8 mai 45 à 33150 Cenon. La permanence se tiendra jusqu'au mois de juillet.

Lorraine

« Par ces quelques lignes je tiens à remercier chaleureusement, puisqu'il s'agit d'un au revoir, tous les membres du conseil d'administration de SOS hépatites Lorraine, sans oublier ceux de la fédération ; encore plus de remerciements aux personnes qui dans l'ombre ont œuvré aussi pour le bien des malades, leur information, leur espoir, et ceci malgré leur handicap.

PS : la distance qui nous sépare et mon hépatite chronique A3F4, ne m'ont pas permis de répondre à votre appel. Veuillez m'en excuser. »

J. M. Gaudé

Ce témoignage d'un adhérent lorrain en guise de remerciements et d'au revoir à tous ceux qui ont apporté leur soutien et leur réconfort aux malades de cette région. Ils sont nombreux les hépatants en Lorraine mais la difficulté d'assurer le rôle de bénévole quand on est malade ou que l'on travaille a réduit l'association au sommeil. La fédération reste là pour ces « sans association locale » en attendant la relève.

Pays de la Loire

Les désormais traditionnelles Universités de printemps seront organisées au Mans du 5 au 8 mai 2006.

A vos agendas !

Cette année est celle du 10^{ème} anniversaire de la création de l'association. Nous fêterons cet événement lors de notre prochain forum à Reims les 23 et 24 novembre 2006.

Les actes du 8ème forum sont disponibles sur www.soshepatites.org

La vie des associations

1996/2006 : fatigués, mais déterminés

A l'occasion du 8e forum de SOS hépatites, en décembre dernier à Paris, il revenait à Michel Bonjour de prononcer la traditionnelle allocation d'ouverture. Mais pour lui, la tradition ne consiste pas à remercier les personnalités présentes – d'ailleurs les représentants du ministère de la Santé brillaient surtout par leur absence. Elle a surtout fourni l'occasion au président de la fédération de dresser un tableau sans fard de la situation de SOS hépatites, entre lassitude et colère.

La devise de la capitale française est *fluctuat nec mergitur**, et convient assez à la perception actuelle de l'association. Si SOS hépatites n'est pas encore coulée, elle est très touchée. L'association souffre actuellement ; elle est épuisée, écoeuvée, au bout du rouleau, et ressemble de plus en plus à un malade en fin de traitement. L'aigreur, la colère se mêlent parfois au désespoir.

L'association existe depuis bientôt dix ans. Depuis dix ans, le manque de considération de la part des organismes de tutelle est flagrant. Il est vrai que SOS hépatites peut poser des difficultés aux pouvoirs publics en mettant en lumière des problèmes particulièrement prégnants... Le secrétariat de l'association, que le ministère a toujours refusé de financer, est actuellement assuré par une seule personne, qui ne peut plus faire un travail sérieux devant la quantité de demandes et de renseignements. Le poste de directeur est aussi autofinancé ; lui aussi est totalement débordé, et essaie de gérer au mieux, au jour le jour, les activités de l'association.

La production de documents est forte – ils sont distribués gratuitement à plusieurs centaines de milliers d'exemplaires : aucune subvention publique n'est venue la financer. Au sein du comité de rédaction des brochures, seules quatre ou cinq personnes continuent à travailler, contre vingt au départ. Le journal aussi est réalisé par un nombre réduit de personnes.

La maladie, le manque de disponibilité de chacun, l'essoufflement sont donc très présents. Viendront-ils, pour autant, à bout de l'association ? Si l'on retient les chiffres de contamination

donnés par le ministère et le nombre de décès pour le VIH, d'une part, et pour les hépatites, d'autre part, et si l'on compare les moyens attribués par les pouvoirs publics aux associations, l'on ne peut que conclure qu'il existe une réelle inégalité de traitement.

Si l'on y ajoute les dispositions prises cet été, par voie d'ordonnance, sur l'indemnisation du risque transfusionnel, les agressions caractérisées sur la Sécurité sociale, la non-reconnaissance de l'éducation thérapeutique, les tests non invasifs coûteux et pas encore validés... la situation est grave.

Le désespoir ne doit pas conduire à baisser les bras, au contraire : il faut relever nos manches pour que les membres de l'association poursuivent leurs pénibles travaux. Par rapport à leur maladie et à leurs pathologies, les membres de SOS hépatites ont la chance de côtoyer des soignants qui sont formidables, à l'écoute des malades, et toujours prêts à collaborer avec l'association. Les militants doivent se retrouver dans les réseaux, là où ils peuvent rencontrer des médecins, et œuvrer avec eux pour l'information du public, la défense des droits des malades. Il existe des lois et des règlements qui ne sont pas appliqués, et il faut donc faire preuve de vigilance à ce titre. Ainsi, de nombreuses dispositions de la loi Kouchner de 2002 ne sont pas encore effectives.

La démocratie sanitaire dérange bien souvent. Ce n'est pas parce qu'il existe un plan national que l'esprit de son contenu se retrouve dans la répartition régionale des fonds. Si les malades doivent tenir une place dans les différentes instances de représentation prévues, il faut leur en accorder les moyens. Un malade qui doit vivre avec uniquement l'allocation pour adulte handicapé, ou une petite pension d'invalidité, n'a pas les mêmes dispositions d'esprit et de disponibilités matérielles qu'un salarié qui n'a pas de problème. Il est temps de le faire savoir : le ras-le-bol de l'association n'est pas un coup de poing sur la table, mais un cap nouveau pris avec force et détermination.

Michel Bonjour

* Pour ceux qui auraient perdu leur latin : il est secoué par les flots, mais ne sombre pas.

Portugal

Val Neto, le fondateur de SOS hépatites au Portugal, est décédé le 12 décembre dernier, alors que se déroulait le Forum SOS hépatites à Paris. Brésilien vivant au Portugal, son médecin lui avait diagnostiqué une « fibrose modérée » alors qu'il était F3 (fibrose sévère), après un biopsie hépatique réalisée en 2000. Il a courageusement mené le traitement de l'hépatite C à deux reprises et a été considéré « guéri » en 2004. Peu de temps après sa « guérison », son médecin lui annonce un cancer du foie et plus qu'une année à vivre. Sa tumeur a plus de 7 cm, il n'y a plus rien à faire...

Val Neto nous a laissé une trace de son enthousiasme, sa rage de vaincre, sa joie, son courage et son engagement dans cette association, inaugurée en septembre 2005. À nous de faire le reste. Nos pensées pour Val Neto, cet « ange de la lumière », comme dit Emilia Rodrigues, qui a tant épaulé Val Neto et qui se dévoue généreusement à cette association qui démarre.

Pour obtenir des informations régionales régulièrement mises à jour, rendez-vous sur 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	05 49 42 02 52
Provence-Alpes-Côte d'Azur	04 42 22 40 71
Rhône Alpes	04 76 37 04 42
SOS hépatites Genève	00 41 227 313 021
SOS hépatites Portugal	00 35 218 549 214
SOS hépatites Sénégal	00 22 18 89 38 26