

La vie des associations

(suite de la page 15)

bution gratuite de café ou thé, galettes briochées, et de bonbons. Nous estimons à plus de 400 le nombre de personnes passées par le stand.

Bourgogne

L'événement a rassemblé une quarantaine de personnes au CHU de Dijon. La présidente de SOS hépatites Bourgogne est intervenue, et les adhérents ont présenté un stand dans la salle pour distribuer les documents. France 3 est venu et a fait une émission. Plusieurs radios ont relayé l'information avant l'événement. France Bleu s'est aussi déplacée le jour même et a interpellé André Perdu, notre valeureux trésorier.

Franche Comté

La réunion au CHU n'a attiré que 3 malades et le côté positif de la chose a été la présence de France 3 qui a fait un bon sujet de 3 minues le soir au journal régional.

Et maintenant?

Force est de constater que cette deuxième journée nationale n'a atteint ses objectifs qu'à travers les médias. Ce qui est déjà une bonne chose, quand on sait la difficulté qu'il y a à faire passer des messages sur les hépatites dans les médias grand public ! En revanche, à de rares exceptions, le système des réunions en direction du public ne fonctionne pas. Comment toucher les gens en général, les porteurs potentiels des hépatites non dépistés, les gens non vaccinés contre le VHB et qui devraient l'être ? La question reste posée. Et nous devrons trouver les bonnes réponses à ces questions essentielles.

Languedoc-Roussillon

A vos agendas

Les vendredi 11 et samedi 12 mai, nous serons présents sur le stand SOS hépatites à Montpellier, Place de la Comédie, dans le cadre de la manifestation « LA COMEDIE DE LA SANTE ». Nombreuse documentation gratuite à disposition, entretiens individuels dans le respect de la confidentialité, infos dépistage, traitements...

Le samedi 9 juin à Béziers, à la Maison de la Vie Associative, assemblée générale de SOS hépatites Languedoc-Roussillon.

Nouvelle organisation des permanences au CHU St Eloi à Montpellier : chaque 1er mercredi du mois de 14 à 17H, dans le local des associations (accès direct depuis le parking - entre l'accueil et le service des Maladies Digestives) ou sur rendez-vous. Contacts pour la région : mardi et jeudi aprèsmidi : 04 67 30 28 89 (sauf pendant périodes de vacances scolaires)

Groupe de parole le 23 avril au centre catalan des hépatites de 14H30 à 16H30 en présence de l'infirmière du service de gastroentérologie de l'hôpital de Perpignan chargée de l'éducation thérapeutique ouvert à toutes les personnes concernées par les hépatites.

Franche-Comté

Nouveau relais

connue des hépatants du service de docteur Jean Marc Jobard à l'hôpital de Montbéliard va assurer un relais SOS hépatites sur la région de Montbéliard. Pour et savoir plus contacter l'association ou le service d'hépato de l'hôpital de Montbéliard.

Provence-Alpes-Côte d'Azur

Démarrage

Nous avons notre groupe « Hépatchat » qui va débuter sur Marseille. Pour tout renseignement complémentaire, téléphonez au : 04 91 72 48 90

Bourgogne

Brèves

Présence de SOS hépatites Bourgogne au printemps médical. Cette manifestation a rassemblé plus de 5 000 médecins, 25 stands de laboratoires et une association, SOS hépatites. Cette manifestation a permis de mieux se faire connaître auprès des nombreux médecins de la région. Le stand a été dévalisé de tous ses documents. La Présidente a rencontré de nombreuses personnalités locales et présenté notre association.

Un conseil d'administration a eu lieu le 5 avril au siège de SOS hépatites, avec pour thème la préparation du **Forum national**, l'écoute téléphonique, la mise en place d'actions pour la fin de l'année 2007 (Grand Déj au lac Kir etc.)

SOS hépatites Bourgogne a reçu dernièrement son agrément régional par le Préfet de Bourgogne. Pour toute demande d'information, conseils : écoute région Bourgogne au **03 80 42 97 39**

Pour obtenir des informations régionales régulièrement mises à jour, rendez-vous sur www.soshepatites.org rubrique Actualités

SOS hépatites en région

Alsace	03 88 61 98 04
Auvergne	04 73 36 63 78
Bourgogne	03 80 42 97 39
Centre Val de Loire	02 47 51 08 88
Champagne-Ardenne	03 26 59 26 82
Franche-Comté	03 84 52 04 15
Languedoc-Roussillon	04 67 30 28 89
Limousin	05 55 77 99 38
Nord Pas de Calais	03 21 72 35 28
Paris Ile de France	01 42 39 40 14
Pays de la Loire	0 825 096 696
Provence-Alpes-Côte d'Azur	04 91 72 48 90
Rhône Alpes	04 76 37 04 42
Guadeloupe	05 90 94 39 62
Martinique	05 96 64 32 28
SOS hépatites Algérie	071 52 85 44
SOS hépatites Genève	00 41 22 7313021
SOS hépatites Mali	00 223 279 42 07
SOS hépatites Maroc	022 94 61 61
SOS hépatites Portugal	00 22 1889 38 26
SOS hépatites Tunisie	071 88 09 99

SOS hépatites / avril 2007







Bulletin trimestriel d'informations de la Fédération NUMERO 38 - Avril 2007

Edito

 \bigoplus

Education thérapeutique contre le retard du journal

Ce numéro de notre journal accuse un léger retard dans sa date de parution. Nous pourrions, pour justifier ce retard, évoquer la campagne présidentielle ou le changement climatique mais la réalité est là, toute crue, qui nous contraint chaque jour un peu plus. Nous sommes une association de « malades » et les quelques bénévoles actifs toujours sur la brèche n'ont pas encore trouvé un moyen de ralentir le temps comme dans les ouvrages de science-fiction. Certains recommencent des traitements et nous savons bien que ce temps

thérapeutique doit être consacré en priorité à la gestion du quotidien afin de mettre toutes les chances de son côté. Nous préférons que nos amis réussissent à guérir quitte à avoir le journal en retard.

Puis il y a l'après traitement pas assez pris en compte et pour s'en rendre compte, il suffit de lire le témoignage de notre ami Thomas, témoignage livré au cours du dernier forum et que nous reproduisons dans ce journal. Nous ne sommes pas toujours à même de reprendre des activités normales après un traitement car l'impact de ce dernier va bien au-delà de sa propre personne, il agit aussi sur l'entourage familiale et professionnel du malade ce qui nous conforte dans notre • conception de l'accompagnement du traitement : tout doit être mis en œuvre pour provoquer le moins de dégâts possible et pour ce faire développer les actions d'éducation thérapeutique auprès des malades. C'est dans cette direction que SOS hépatites souhaite impliquer ses partenaires soignants et les autorités sanitaires.

Michel Bonjour

Sommaire

Hépatati hépatata

- L'accès au crédit, c'est légal
- Des patients de plus en plus exigeants
- Valeur diagnostique du Fibroscan® pour la cirrhose
- Hépatite C et psychiatrie : état des lieux et perspectives

Les antifibrosants

Psychologie

Que faire de la guérison ?

La Maison Départementale des Personnes Handicapées

La vie des associations

- journée nationale « hépatites » du 20 janvier
- Infos régions

guérison

Psychologie

page 10





Hépatati hépatata

La poule aux œufs interféron

Une équipe de généticiens écossais a eu l'idée de transformer des poules en laboratoires pharmaceutiques. Elle a créé des poules transgéniques, capables de synthétiser des protéines médicaments dans le blanc de leurs œufs. Lesdites poules ont ainsi pondu des œufs contenant des quantités relativement importantes d'interféron bêta-1a. L'omelette, voilà qui nous changera de la piqûre... Mais selon Helen Sang, à la tête des auteurs de cette prouesse, il faudra attendre encore au moins une dizaine d'années avant d'y goûter.

L'accès au crédit, c'est légal

La loi relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé a été publiée au journal officiel du 1er février. Elle donne un cadre légal à la • convention Aeras (« s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé »), qui définit les engagements des assureurs et des banquiers pour ne pas exclure les malades ou anciens malades de l'accès au crédit. Cette convention peut être consultée sur le site de la fédération francaise des sociétés d'assurance.

→ www.ffsa.fr

Le statut légal est défini, il reste à le faire vivre. L'ennui, c'est que ni la convention ni la loi ne prévoient de sanctions à l'encontre des banquiers et des assureurs qui ne joueraient pas le jeu. Seule solution en cas de pépin : saisir d'urgence la Commission de médiation de la convention Aeras (61, rue Taitbout 75009 Paris).

Pratique des marqueurs sérologiques de fibrose:

est elle largement répandue chez les Hépato-gastroentérologues français?

Les marqueurs sérologiques de fibrose dans l'hépatite C chronique ont été validés et permettent d'évaluer le degré de fibrose sans avoir recours à la biopsie hépatique.

Les Hépato-Gastro-entérologues (HGE) français utilisent largement cette méthode chez leurs malades, comme semble le prouver cette étude regroupant 679 réponses des HGE d'exercice libéral, hospitalier ou mixte.

Les situations de prescriptions citées et leurs fréquences sont :

- 16 % avant biopsie
- 80 % en remplacement de la PBH
- 46,5 % avant traitement
- 58 % pour la surveillance des malades non traités

Les propositions de PBH dépendent également de la personnalité du malade dans 58% des cas et notamment, l'âge du malade, la crainte de la biopsie, l'existence de co-morbidités ou les moyens financiers, sont des facteurs qui interfèrent sur l'acceptation ou le refus de la ponction biopsie hépatique.

Seuls 5% des HGE déclarent ne jamais institués de traitement sans histologie hépatique préalable.

En conclusion : la pratique des marqueurs sérologiques de fibrose semble largement répandue chez le HGE et devrait permettre une prise en charge plus facile des malades réticents à la biopsie.

Malades, droits devant!

A l'occasion du cinquième anniversaire de la loi Kouchner sur les droits des malades, l'association Aides a publié un communiqué rappelant les avancées de cette loi, qui a permis « la reconnaissance de droits individuels pour les patients, comme le droit à l'accès médical », ainsi que « la reconnaissance de droits collectifs, qui permet maintenant aux associations d'être représentées dans les instances de santé ». Mais, poursuit l'association, « il reste encore trois efforts à faire : former les représentants associatifs, pour leur permettre partout où ils défendent les intérêts des usagers du système de santé de s'exprimer avec pertinence; leur reconnaître un droit à congé de représentation dans de meilleures conditions afin qu'ils puissent participer de façon continue dans les instances hospitalières et de santé publique; mettre en œuvre dans le strict respect de la loi Kouchner la suspension de peine prévue pour les détenus malades ». Surtout, il est temps « de penser à une deuxième loi sur les droits des malades » pour garantir à chacun une information objective sur le système de santé, résoudre les difficultés d'accès aux soins et à la prévention qui perdurent pour les moins fortunés ou pour les séropositifs qui, par exemple, sont exclus des soins dentaires ; donner un cadre dynamique à la responsabilité des usagers, bien portants ou malades, plutôt que de multiplier les pénalités ou les forfaits dits de responsabilisation, comme on le fait depuis la dernière réforme de l'Assurance maladie.

ROUDOT Th. et coll. - Créteil

SOS hépatites / avril 2007 www.soshepatites.org



Pour s'informer sur la loi handicap

La FNATH, association des accidentés de la vie, diffuse quatre nouveaux dépliants d'information consacrés à la loi handicap du 11 février 2005 et plus précisément à : l'allocation aux adultes handicapés, la prestation de compensation, les cartes pour les personnes handicapées (carte de stationnement, carte d'invalidité, carte de priorité) et la retraite des travailleurs lourdement handicapés.

Largement diffusés par l'intermédiaire de ses groupements départementaux, ces dépliants ont pour objectif de donner une information claire et simple aux personnes directement concernées. Ils sont gratuits et disponibles sur simple demande. Ils peuvent également être consultés sur le site de l'association (www.fnath.org) rubrique Actions revendicatives, puis Loi Handicap, puis Nouveaux dépliants.

Des patients de plus en plus exigeants

Un sondage Ipsos, réalisé à la demande du Collectif interassociatif sur la santé (dont fait partie SOS hépatites) « montre combien les usagers de la santé évoluent », rapporte le quotidien Libération. Changent même, devenant plus exigeants. Et portent, à l'occasion, un regard plus actif sur le système de santé ».

Le journal indique que « c'est autour de l'information médicale que tout se noue. Trois Français sur quatre (76 %) estiment qu'il est souhaitable, voire primordial, qu'ils soient les seuls à choisir les informations consultables dans leur dossier médical ». Libération cite le Ciss, qui remarque : « Cela conforte notre volonté d'un masquage sélectif des informations dans le dossier médical ».

Le quotidien relève en outre que « les Français exigent plus d'informations de la part de leur médecin ». En cas de diagnostic ou de choix de traitement compliqué, ils sont plus nombreux qu'en 2001 à juger primordial le « fait que le médecin [leur] donne la totalité des informations dont

il dispose, si le patient veut obtenir un deuxième avis médical (78 %, soit 10 points de plus) ». De même, ils sont plus nombreux à considérer qu'il est essentiel que « leur médecin les informe des difficultés qu'il rencontre dans le diagnostic ou le choix de traitement de leur maladie ».

Le journal observe que les personnes interrogées dressent un portrait-robot de leur médecin rêvé. A 93 %, ils souhaitent avoir un médecin qui leur « explique précisément la situation, [leur] présente les choix possibles et [les] associe à la décision plutôt qu'à un praticien qui [leur] explique seulement l'essentiel sans [les] associer à la décision (5 %) ou encore qui ne [leur] donne pas d'explication et prend seul les décisions (2 %) ».

Le quotidien constate par ailleurs que « les usagers de la santé se montrent perplexes par rapport au nouveau parcours médical, en particulier à l'égard du dispositif du médecin traitant. Deux Français sur cinq trouvent son accès plus difficile ».

Le mode de dépistage influence t-il la survie et la gravité de l'évolution de l'hépatite C chronique ?

Grâce au registre des hépatites virales créé en 1994 dans les départements du Doubs et de la Côte d'Or, 1830 malades ont été recensés, comme atteints d'hépatite C chronique sans co-infection VIH, ni VHB. C'est grâce au registre qu'ont pu être établi les circonstances de diagnostic associées au recueil des données sur la consommation d'alcool, les caractéristiques virologiques, histologiques et le traitement. 59% étaient des hommes, l'âge moyen de 46 ans, 56% avaient un génotype 1, 61% étaient d'ancien toxicomanes et 31% étaient des consommateurs excessifs d'alcool. Dans 69% des cas, le diagnostic avait été porté suite à un dépistage ciblé. Les facteurs de risque de mortalité étaient très significativement corrélés à l'âge avancé au moment du diagnostic, au sexe masculin, à la consommation d'alcool et à l'absence de traitement antiviral. Par contre, le dépistage ciblé était associé à moins de décès (p= 0,0004), moins de cirrhose hépatique et moins de carcinome hépatocellulaire.

En conclusion : dans une population non sélectionnée, le dépistage ciblé de l'hépatite C chronique est associé à une évolution sévère, et cependant à une meilleure survie indépendamment de l'âge, de l'existence d'un traitement ou de la consommation d'alcool.

DI MARTINO V. et coll. – Dijon Besançon

SOS hépatites / avril 2007



SOS-h 38 indd 3







Hépatati hépatata

Valeur diagnostique du Fibroscan® pour la cirrhose

Ganne-Carié N et al. Hepatology 2006; 44:1511-1517

Cette étude multicentrique française a évalué la valeur diagnostique du Fibroscan® pour le diagnostic de cirrhose chez 1 257 patients évalués pour diverses hépatopathies chroniques. Un seuil d'élastométrie de 9.2 kPa avait une valeur prédictive négative de 99% pour l'exclusion de la cirrhose et un seuil de 14.6 kPa une valeur prédictive positive de 74%.

Les faux négatifs du Fibroscan® (patients avec cirrhose mais chiffres faibles d'élastométrie, 3.5% du total) étaient essentiellement dus à la présence d'une cirrhose macronodulaire ou vraisemblablement la coalescence des nodules de régénération se fait au détriment des larges bandes de fibrose.

Les faux positifs du Fibroscan® (4.5%) présentaient tous une fibrose significative ou sévère (F2 ou F3) ou une hépatite avec nécrose hépatocytaire sévère. Il faut donc savoir qu'une hépatite aigue peut fausser les résultats du Fibroscan®. Chose intéressante, les valeurs moyennes d'élastométrie en cas de cirrhose due à une stéato-hépatite (alcoolique ou métabolique) étaient plus élevées qu'en cas d'hépatite C et celles due à une hépatite B plus basse.

En effet, les hépatites B étaient souvent diagnostiquées au stade de cirrhose macronodulaire et les stéato-hépatite comportent de la fibrose perisinusoïdale en plus de la fibrose portale (pas sûr cependant qu'au stade de cirrhose cette distinction soit encore réelle). Les auteurs suggèrent que la performance diagnostique du Fibroscan® pourrait être améliorée si les seuils utilisés étaient adaptés à chaque étiologie. Le Fibroscan® semble donc un très bon examen pour diagnostiquer ou exclure une cirrhose.

Reste à satisfaire mainten ant l'autre grande application des marqueurs non invasifs de fibrose, probablement encore plus importante que la première, qui est de diagnostiquer une fibrose significative à un stade précoce (F2)... Le challenge sera certainement plus grand.



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 43, rue du Docteur Mougeot 52100 Saint Dizier.					
Votre choix :					
Adhésion annuel	lle : 17 euros (valable jusqu'au 31 décembre 2007)				
	nuel au magazine : 20 euros (4 numéros)				
	nnement annuel : 30 euros (valable jusqu'au 31 décembre 2007 avec 4 numéros)				
Je joins un chèqu	ue de euros à l'ordre de SOS hépatites Fédération.				
Vos coordonnées	:				
Nom	Prénom				
Adresse					
Code Postal	Ville				
Téléphone*	E-mail*				
* Facultatif					
SOS hépatites / avril	2007 www.soshepatites.org				



Quel est l'accès aux soins des malades dépistés positifs au virus de l'hépatite C par les médecins généralistes ?

L'observatoire Hepacom a permis de suivre, entre 2001 et 2005, 4 417 malades porteurs d'une hépatite C chronique non traités lors de leur entrée dans l'observatoire et d'étudier leur devenir dans le système de soins, avec un suivi tous les 3 mois, sur une durée de 12 mois.

84,2% des malades ont été orientés vers un spécialiste hépato-gastroentérologue mais seuls 68,5% à la fin du suivi, avaient vu au moins une fois le spécialiste.

Un traitement antiviral avait été proposé dans 46,3% des cas mais seulement 35,5% d'entre eux l'avaient accepté et 24,2% l'ont débuté.

Les facteurs prédictifs de la mise sous traitement sont les suivants : avoir réalisé une PBH, avoir un score d'activité et de fibrose élevée, des transaminases élevées, une activité professionnelle en cours, ou ne pas bénéficier d'un traitement substitutif, avoir un poids supérieur à 66 kg et être de sexe masculin.

A l'inverse : à critère histo-biologique équivalent, les femmes ou les toxicomanes ont plus de difficulté à être pris en charge pour être traités.

www.soshepatites.org

SOS-h 38 indd 5

CATTAN. L et coll. - Noisy le Sec

Hépatite C et psychiatrie : état des lieux et perspectives

sous la présidence de M. Doffoel (Strasbourg) et de M. Lepine (Paris)

Vendredi 25 mai 2007

Marriott Paris Rive Gauche 17, bd St-Jacques - 75014 Paris

Métro : Saint-Jacques - Glacière

(

Bus: 216 - 261 - 21

1^{re} session: 10h00 - 12h30

→ 10h00-10h10

• Introduction par les deux Présidents.

→ 10h10-11h10

- État des lieux : le point de vue des patients et de leur entourage (modérateur M. Doffoel, Strasbourg)
- Enquête Vivre avec une hépatite C (P. Melin, Saint-Dizier)
- Hépatite C et représentations des patients et de l'entourage (A. Gauchet, *Grenoble*)
- Parole de patient
- Discussion

→ 11h10-12h10

- Etat des lieux : le point de vue des hépatologues et des infectiologues (modérateur P. Melin, Saint-Dizier)
- Point de vue des hépatologues (J.-P. Bronowicki, *Nancy*)
- Point de vue des infectiologues
 (P. Dellamonica, Nice)
- Que reste-t-il des recommandations de la conférence de Consensus 2002 ? (M. Doffoel, Strasbourg)
- Discussion

Pause déjeuner : 12h10 - 13h30

2e session: 13h30 - 17h00

→ 13h30-14h45

- Etat des lieux : le point de vue des psychiatres et des psychologues (modérateur C. Henry, Bordeaux)
- Point de vue des psychiatres
- Psychiatrie et VHC (J.P. Lang, Erstein)
- Clinique des troubles psychiatriques (M. Lacambre, Montpellier)
- Prise en charge thérapeutique (F. Cherik, *Nice*)
- Point de vue des addictologues (L. Michel, *Limeil-Brévannes*)
- Point de vue des psychologues (M. Schoeffler, *Erstein*)
- Discussion

→ 14h45-15h30

- Etat des lieux : le point de vue des institutions (modérateur M. Bourlière, *Marseille*)
- Point de vue des autorités sanitaires
 (E. Schwartzenruber, Strasbourg)
- Point de vue de l'ANRS (M. Bourlière, *Marseille*)
- Discussion

→ 15h30-16h45

Perspectives: table ronde avec la participation de M. Bonjour, M. Bourlière,
 J.-P. Bronowicki, P. Bellamonica, J.P. Lang, M.-F. Poirier et A. Gauchet

SOS hépatites / avril 2007

4/05/07 9:51:46

→ 16h45-17h00

Conclusion







La cirrhose est le stade ultime de l'évolution de toutes les maladies chroniques du foie, conséquence d'une inflammation chronique liée à la présence d'un agent viral, toxique (alcool et médicaments), d'un antigène (auto-antigène des hépatites auto-immunes ou des maladies cholestasiantes) ou d'une surcharge (cuivre, fer, stéatose). La cirrhose est définie par une désorganisation de l'architecture hépatique, constituée d'une fibrose extensive et disséquante délimitant des nodules de régénération. Les complications de la cirrhose sont responsables d'une morbidité et d'une mortalité importante, conséquence de l'hypertension portale, de l'insuffisance hépatocellulaire ou du développement d'un carcinome hépatocellulaire (cancer du foie).

Cicatrisation et fibrogénèse

Comme dans d'autres tissus tels que le rein ou le poumon, la fibrogénèse hépatique n'est rien d'autre qu'un processus de réparation tissulaire exagéré suite à une inflammation. La lésion initiale touche généralement l'hépatocyte (cellule du foie, qui sécrète des substances dans le sang et dans le tube digestif, fig. 3) et détermine une réaction inflammatoire, suivie d'une régénération cellulaire et d'une synthèse de composants matriciels. Lorsque l'atteinte hépatique est aiguë, ce processus permet la cicatrisation de la lésion en restaurant une architecture hépatique normale. En revanche, si la maladie causale se prolonge, l'inflammation devient chronique, la synthèse de composants matriciels devient excessive et une fibrose hépatique se développe.

La fibrose hépatique se caractérise par l'accumulation d'une matrice extracellulaire riche en collagènes fibrillaires. Elle s'étend progressivement à partir des zones lésées, formant de larges bandes qui s'étendent à travers le lobule (fig.2), pour finalement se rejoindre, isolant des nodules d'hépatocytes (stade de cirrhose).

La matrice extracellulaire (MEC)

L'espace qui entoure les cellules, appelé espace extracellulaire, contient un ensemble de macromolécules, polysaccharides, protéines fibreuses, sels et eau, que l'on désigne sous le nom de matrice extracellulaire. Sa synthèse est assurée par les fibroblastes et myofibroblastes. La régulation de la matrice extracellulaire, sans cesse en remodelage, se fait par un équilibre entre un système de protéases et d'inhibiteurs de protéases.

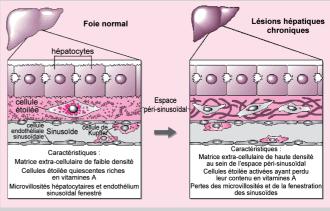


Fig.1

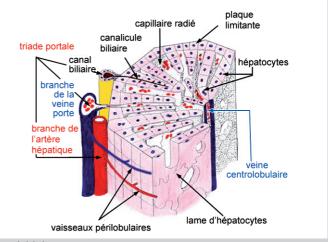


Fig.2 le lobule

La fibrose se dépose également précocement dans l'espace périsinusoïdal (voir fig.1) où elle constitue une nouvelle membrane basale qui modifie la nature des cellules environnantes. L'accumulation matricielle et les modifications cellulaires qui en résultent réduisent les échanges de substances solubles entre le

SOS hépatites / avril 2007

6



compartiment sanguin et les hépatocytes (fig.3), concourant au développement d'une insuffisance hépatique. Le rôle d'élimination des toxiques ne se fait plus. Elle participe également au développement de l'hypertension portale.

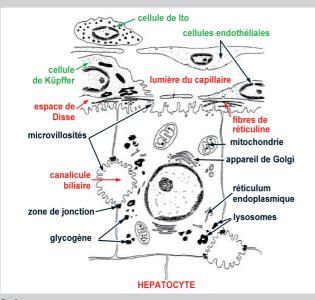


Fig.3

Les cellules responsables du développement de la fibrose sont des myofibroblastes. Ces myofibroblastes possèdent toutes les caractéristiques nécessaires au développement de la fibrose...

Ces myofibroblastes prolifèrent et s'accumulent dans le foie, notamment dans les zones de nécrose, et synthétisent les composants de la fibrose ; ils produisent également un excès de TIMPS (inhibiteurs des métalloprotéases), des molécules qui bloquent l'activité des métalloprotéases, enzymes responsables de la dégradation de la matrice.

Toutefois la fibrose peut spontanément régresser, au moins partiellement, lorsque l'agression hépatique est interrompue. Cette régression a été observée dans des modèles expérimentaux mais également chez l'homme, et notamment après guérison des infections virales C ou contrôle de la réplication virale au cours des hépatites chroniques B et D. Cette régression est due à la restauration des mécanismes de fibrolyse (élimination de la fibrose).

Dégradation de la fibrose

Dans le foie normal, il existe un équilibre entre la production et la dégradation de la matrice extracellulaire. La fibrolyse est stimulée par une famille d'enzymes, les métalloprotéases (MMP), notamment produites par les myofibroblastes. Ces MMP sont inactivées par des inhibiteurs physiologiques, les Tissu Inhibiteur Métalloprotéases (TIMP) qui sont également synthétisés par les myofibroblastes. Au cours des maladies chroniques du foie, l'équilibre entre synthèse et dégradation de la fibrose est rompu. En effet, l'augmentation de production de composants matriciels est amplifiée par une faillite des mécanismes de contrôle de la fibrolyse. Ainsi, les myofibroblastes produisent des quantités excessives de TIMP et bloquent ainsi la dégradation des collagènes fibrillaires.

Enjeux thérapeutiques

La compréhension des mécanismes régulant le fonctionnement des myofibroblastes hépatiques constitue un enjeu important puisqu'elle pourra ainsi permettre le développement de molécules capables de stopper la progression de la fibrose, voire de la faire régresser.

Approches thérapeutiques actuelles

Idéalement, compte tenu d'une durée d'administration prolongée, un traitement antifibrosant devrait être dénué d'effets extrahépatiques, bien toléré et agir sur la matrice extra-cellulaire produite en excès, sans altérer la matrice extra-cellulaire normale. Au-delà de l'éradication de l'infection antivirale, les stratégies antifibrosantes peuvent associer plusieurs approches. Les molécules anti-inflammatoires et/ou immunomodulatrices exercent un effet antifibrosant indirect en supprimant le stimulus qui déclenche la fibrogénèse. Une action antifibrosante directe peut également être obtenue en réduisant l'accumulation des myofibroblastes par des molécules qui favorisent leur destruction ou réduisent leur prolifération, ou en rédiminuant leur capacité de synthèse de composants matriciels. Le tableau 1 montre quelques exemples de molécules évaluées.

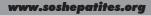
Les interférons

Plusieurs arguments suggèrent que les interférons pourraient, outre leur activité antivirale, exercer un effet antifibrosant direct. Ainsi, les interférons - α et γ - inhibent l'activation, la prolifération et la synthèse de collagène des cellules étoilées activées du foie et des myofibroblastes hépatiques en culture [1] De plus, ces cytokines inhibent le développement de la fibrose dans un modèle expérimental [2]. Ces données sont étayées par les résultats d'une étude chez des patients traités pour une hépatite virale C, qui rapporte que le traitement par l'interféron- α améliore la fibrose indépendamment de la réponse antivirale [3, 4]

D'autres stratégies sont axées sur le blocage du stress oxydant, dont la production augmente dans la grande majorité des maladies chroniques du foie, chez l'homme ou dans des modèles expérimentaux [5]. De nombreuses données indiquent en effet que le stress oxydant stimule l'activation des cellules étoilées du



SOS hépatites / avril 2007







Substances	Réduction	Neutralisation
Principales substances évaluées	dans le traitemen	t de la fibrose hépatique
Tableau 1		

Substances cytoprotectrices	Réduction de l'activation des cellules de Ito	Neutralisation de cytokines	Inhibition de synthèse de la MEC	Augmentation de la dégradation de la MEC
Prostaglandines Silymarine* Phosphatidylcholine* Acide ursodésoxycholique Vitamine E S-adénosylméthionine Zync Malotilate*	Glucocorticoïdes* Interféron* Rétinoïdes Œstrogènes	Pentoxifylline Anti-TGFbeta	Inhibiteurs de la prolyl 4-hydroxylase* Colchicine*	Glucocorticoïdes Interférons* Phosphatidylcholine* Prostaglandines Colchicine*

*Egalement évaluées dans des essais cliniques chez l'homme. MERC : matrice extracellulaire

Tableau 1

foie et active la transcription des gènes de collagènes. De plus, différents antioxydants : le resveratrol (polyphénol présent dans le vin rouge), l' α -tocophérol (vitamine E), ou encore certaines herbes médicales japonaises (Sho-saiko-to), possèdent des propriétés antifibrogéniques in vitro et in vivo dans des modèles expérimentaux ; cependant, les essais cliniques réalisés chez l'homme sont souvent décevants, voire contradictoires $^{[6]}$.

α-Tocophérol (vitamine E) Pentoxyphilline

Il a déjà été montré que des stress oxydants étaient capables d'activer les cellules étoilées. Des études ont confirmé ces données en montrant que l'activation des cellules étoilées de rat par la culture sur plastique, ou en réponse au TGF alpha, était abolie par des antioxydants comme la vitamine E.

Des études réalisées chez l'animal, en provoquant des fibroses par irradiations ont permis de voir une nette diminution des lésions et une accélération de la cicatrisation. Chaque médicament pris séparément semble peu efficace, mais c'est en association que leur rôle est démontré. En effet certains patients présentant des cancers et nécessitant une irradiation ont déjà bénéficié avec succès de cette association médicamenteuse.

L'association Pentoxyphilline et Tocophérol permet d'obtenir une régression de la fibrose radio-induite et une régénération du tissu normal.

Dans quelques cas de cirrhose virale, une amélioration histologique a pu être obtenue grâce à ce traitement, C'est pour en confirmer l'intérêt qu'une étude a été mise en place sous le contrôle de l'ANRS, essai HC 10 « Pento ».

La pentoxifylline est un dérivé xanthique dont les propriétés pharmacologiques se différencient de celles de la caféine et de la théophylline, sans que les mécanismes d'actions responsables de ses particularités soient bien connus.

La pentoxifylline augmente la déformabilité des globules rouges, ce qui facilite leur circulation dans les capillaires de faible diamètre, et améliore l'irrigation tissulaire. Elle abaisse la concentration du fibrinogène sanguin. Elle réduit, en outre, la production et les effets de l'interleukine 1 et du Tumor necrosis factor sur les polynucléaires neutrophiles. La pentoxifylline est indiquée dans le traitement des artériopathies des membres inférieurs et peut-être dans le traitement de certains chocs septiques où il existe une hypersécrétion de TNF.

La vitamine E est liposoluble, elle est indispensable à une bonne stabilisation des membranes cellulaires, au maintien de l'activité de certaines enzymes, à l'agrégation des plaquettes sanguines et à la protection des globules rouges contre les substances oxydantes (radicaux libres, par exemple). On sait depuis longtemps que la vitamine E stabilise in vitro les acides gras insaturés et les protège contre le rancissement qui s'effectue en présence d'oxygène.

Silymarine

En expérimentation animale, la silymarine, principe actif du chardon Marie (Silybum marianum), assure une protection contre diverses substances hépatotoxiques. Cette activité pourrait être en relation avec l'inhibition de la formation de peroxydes lipidiques au sein des hépatocytes et à une modification des propriétés physiques des membranes plasmiques. Une étude contrôlée, randomisée, réalisée chez des malades atteints de cirrhose, a montré une augmentation de la survie chez les malades traités par silymarine. Cette étude reste cependant controversée, car la différence de survie n'était pas significative dans les cirrhoses d'origine non alcoolique, et, chez les malades alcooliques, la consommation d'alcool et/ou le sevrage étaient différents dans les deux groupes.

Fuchs et al. ont montré, chez le rat, que la silibiline, dérivé pharmacologiquement actif de la silymarine, inhibait de nombreuses

SOS hépatites / avril 2007

8





variables reflétant l'activation des cellules étoilées (croissance, synthèse de collagène, expression d'alpha-actine, du TGF beta et de son récepteur de type 2). Le ou les mécanismes d'action exact de cette molécule restent donc à définir. La silymarine est actuellement testée dans l'hépatite C.

Les sartans ou antagonistes de l'angiotensine

La production de plusieurs peptides vasorégulateurs possédant des propriétés pro- ou antifibrogéniques est augmentée au cours de la fibrogénèse, notamment celle de peptides vasoactifs tels que l'endothéline-1 ou l'angiotensine, ou encore des facteurs relaxants tels que les prostaglandines. L'endothéline-1 est pro-fibrogénique par l'intermédiaire de ses récepteurs ETA alors qu'elle est anti-fibrogénique via ses récepteurs ETB [7, 8, 9]. En ce qui concerne l'angiotensine, l'inhibition de sa production par les enzymes de conversion de l'angiotensine, ou le blocage de sa liaison aux récepteurs AT1 par des antagonistes sélectifs réduit le développement de la fibrose chez le rat [6].

L'ANRS mène une étude sur un sartan : essai Fibrosar sur 200 patients.

Antagonistes des récepteurs alpha-1 ou alpha-1-bloquants

La prazosine est le médicament de référence de ce groupe. L'effet principal de la prazosine est la vasodilatation par antagonisme a_1 . Comme elle n'inhibe pas les récepteurs a_2 présynaptiques, la noradrénaline endogène présente dans la fente synaptique freine sa propre libération.

En réduisant la stimulation des récepteurs a_1 périphériques, les antagonistes a_1 entraı̂nent :

1. une diminution de la vasoconstriction artérielle et veineuse et une diminution des résistances périphériques et un abaissement de la pression artérielle,

2. une diminution de l'agrégation plaquettaire, L'ANRS a un essai en cours : Prazor prévu sur 112 patients.

Zinc

L'administration de zinc, dans différents modèles expérimentaux chez l'animal, permet de réduire les lésions de fibrose hépatique. La prévention du développement de la fibrose dans ces modèles expérimentaux serait liée à une diminution de l'accumulation de fer intrahépatique, d'où une moindre peroxydation lipidique.

Œstrogènes

Il a été observé que la progression de la fibrose non extensive à la cirrhose était plus rapide chez l'homme que chez la femme. A partir de cette constatation, deux études japonaises ont montré

in vitro et in vivo, que l'administration d'æstrogènes réduisait l'activation des cellules étoilées et le développement de la fibrose hépatique.

Anticorps anti-TGFbeta

Le TGFbeta est une cytokine fortement impliquée dans l'activation et la prolifération des cellules étoilées. Sur culture de cellules étoilées de rats, Friedman et al. ont montré que l'utilisation d'anticorps anti-TGFbeta réduisait fortement l'activation de ces cellules et la production de l'ARNm du PDGF.

Conclusion

La compréhension des mécanismes conduisant à la fibrose hépatique permet maintenant une approche thérapeutique diversifiée, fondée sur la physiopathologie présumée de la fibrogénèse et de la fibrolyse hépatique (tableau 1). On peut agir sur le développement de la fibrose mais aussi sur la destruction de celle-ci. Si les différentes études réalisées chez l'homme à ce jour n'apparaissent pas très convaincantes, de nombreuses substances actuellement en cours d'expérimentation font espérer la prochaine disponibilité de plusieurs traitements de la fibrose hépatique. Il faut surtout multiplier les essais qui parfois n'ont porté que sur très peu de malades.

Michel BONJOUR

- Mallat A, Préaux A-M, Blazejewski S, Rosenbaum J, Dhumeaux D, Mavier P. Interferon alpha and gamma inhibit proliferation and collagen synthesis of human Ito cells in culture. Hepatology 1995; 21: 1003-10.
- Inagaki Y, Nemoto T, Kushida M, Sheng Y, Higashi K, Ikeda K, et al. Interferon alfa down-regulates collagen gene transcription and suppresses experimental hepatic fibrosis in mice. Hepatology 2003; 38:890-9.
- 3. Duchatelle V, Marcellin P, Giostra E, Bregeaud L, Pouteau M, Boyer N, et al. Changes in liver fibrosis at the end of alpha interferon therapy and 6 to 18 months later in patients with chronic hepatitis C: quantitative assessment by a morphometric method. J Hepatol 1998; 29: 20-8.
- 4. Manabe N, Chevallier M, Chossegros P, Causse X, Guerret S, Trepo C, et al. Interferon-alpha 2b therapy reduces liver fibrosis in chronic non-A, non-B hepatitis: a quantitative histological evaluation. Hepatology 1993; 18: 1344-9.
- 5. Parola M, Robino G. Oxidative stress-related molecules and liver fibrosis. J Hepatol 2001: 35:297-306.
- Lotersztajn S, Julien B, Teixeira-Clerc F, Grenard P, Mallat A. Hepatic fibrosis: molecular mechanisms and drug targets. Ann Rev Pharmacol Toxicol 2005; 45.
- 7. Pinzani M, Marra F. Cytokine receptors and signaling in hepatic stellate cells. Semin Liver Dis 2001; 21: 397-416.
- 8. Mallat A, Lotersztajn S. Multiple hepatic functions of endothelin-1: physiopathological relevance. J Hepatol 1996; 25: 405-13.

www.soshepatites.org

(9

SOS hépatites / avril 2007



Psychologie

Que faire de la guérison?

Interve

e crois qu'il y a eu une erreur de casting. On m'a demandé de parler de la guérison, mais en fait je ne suis pas vraiment guéri. Même si, sur le papier, je suis bien « répondeur virologique prolongé ».

Dans un premier temps, ça m'a posé problème. Au point que je me suis demandé s'il était moral de vous parler de guérison puisque que je ne me sentais pas vraiment guéri. Et puis j'ai regardé le programme de la journée. Quand j'ai vu tous ces gens qui venaient parler de l'hépatite alors qu'ils ne sont même pas malades, je me suis dit que ça compenserait...

D'autant que la guérison, je connais un peu quand même. J'ai même guéri plusieurs fois. Avant d'avoir ma guérison en CDI, j'étais en effet un intermittent de la guérison. Ça fait quand même plus chic que répondeurrechuteur... Je compte néanmoins sur votre indulgence, puisque je ne suis qu'un patient sur la route de la guérison. Car guérir, ce n'est pas passer brutalement d'un état à un autre. C'est un cheminement, bien plus long et bien plus solitaire qu'on ne l'imagine.

Je crois qu'il y a eu une erreur de casting

Un long chemin, parce qu'il ne faut pas quelques semaines, comme le prétendent certains médecins, mais bien des mois pour le parcourir. Et nous connaissons tous des gens qui, deux ou trois ans après l'arrêt d'un traitement déclaré efficace, ont le sentiment de ne pas en avoir fini avec l'hépatite.

D'ailleurs, est-ce qu'on peut se considérer comme guéri alors qu'on n'a toujours pas retrouvé le sommeil ? Est-ce qu'on peut se considérer comme guéri lorsqu'on a la thyroïde bousillée ? Est-ce qu'on peut se consi-

dérer comme guéri quand on doit aller tous les six mois vérifier si un petit nodule n'est pas en train de couver ? Et même, est-ce qu'on peut se considérer comme guéri, alors qu'on a perdu son boulot, son conjoint ou tout simplement sa soif de vivre ?

Bref, nous le savons tous – enfin j'espère - la disparition du virus ne signe pas exactement la guérison.

A ce propos, juste une parenthèse : il serait intéressant que, un jour, quelqu'un ait le courage de lancer une vaste enquête épidémiologique sur le devenir des personnes guéries. Une enquête qui ne s'intéresserait pas seulement à l'hépatite, aux lésions du foie, ce que l'on fait déjà. Pas seulement non plus aux éventuelles séquelles psychologiques, ce qu'on commence à prendre en considération. Mais une étude qui tiendrait compte de tous les indicateurs de santé. Comment vont les nerfs, la peau, les dents, les yeux et les oreilles? D'autres maladies sont-elles apparues après le traitement ? Ont-elles fait leur nid sur un organisme déstabilisé, fragilisé? Quelque chose me dit qu'on découvrirait peut-être des choses étonnantes. Fin de la parenthèse.

Revenons-en à notre guérison. Dans un groupe de parole auquel j'ai longtemps participé, un des membres avait développé une théorie intéressante. Pour lui, le processus de guérison consistait à ranger les problèmes relatifs à l'hépatite dans des boîtes. Au début, il avait conservé la boîte à portée de main. Et puis, le temps passant, il l'avait rangée sur une étagère en hauteur, parce qu'on la sortait de plus en plus rarement. Et ainsi de suite, de plus en plus haut, jusqu'au jour où la boîte irait au grenier rejoindre d'autres boîtes.

Pour lui, c'était ça la guérison. L'hépatite n'avait pas disparu, elle avait été rangée. Eh bien, franchement, je trouve que ce critère non virologique en vaut bien d'autres. D'ailleurs, j'ai chez moi une boîte d'archives, marquée « dossier médical ». Dedans, il y a vingt ans de

prises de sang, de comptes-rendus de biopsie et autres joyeusetés hépatantes. Eh bien, pour le moment, cette boîte est rangée sur une étagère, entre la boîte des factures et celle des bulletins de salaire. C'est bien la preuve, comme je vous le disais, que je ne suis pas vraiment guéri.

La guérison est un long chemin, donc. Un chemin solitaire aussi. Même si vous avez eu la chance d'être accompagné par votre entourage tout au long de la maladie, avant et pendant le traitement - et c'est mon cas -, vous pouvez vous retrouver bizarrement seul après.

Seul et frustré. Vous espériez aller mieux, et vous vous traînez lamentablement. Moi qui ai guéri plusieurs fois, je peux vous assurer que c'est bien la dernière fois, c'est-à-dire la fois où le traitement a vraiment marché, que j'ai eu le plus grand mal à remonter la pente. Au cours des rechutes précédentes, j'avais plus facilement retrouvé mon équilibre antérieur. Comme si l'organisme habitué à cohabiter avec le virus s'était trouvé déstabilisé par sa disparition.

Seul, on l'est aussi avec l'angoisse de la rechute, alimentée par les petits accidents de la vie quotidienne. Il y a les frissons qui viennent comme des retours d'interféron. Il y a la fatigue qui vous retombe dessus sans crier gare, au moment où venez de vous dire que vous êtes plutôt en forme, ces jours-ci. Il y a toutes ces manifestations de l'hépatite fantôme, un peu comme on peut ressentir des douleurs fantômes à un membre amputé.

Seul encore face à votre entourage, qui vous a supporté pendant si longtemps et qui aimerait bien que ça se termine, cette histoire. Parfois, on vous tient un discours rassurant de supermarché. Des trucs censés vous booster le moral et qui, au fond, vous renvoient à votre solitude. Je sais de quoi je parle, ce discours, je l'ai moi-même tenu pendant des années dans les groupes de parole que j'animais : « C'est

SOS hépatites / avril 2007





vention au 9e forum SOS hépatites de Reims

normal », « Il faut du temps », « Tu as quand même été drôlement secoué par le traitement », etc.
Seul enfin, vous l'êtes face au médecin qui, forcément, trouve que tout va très bien, madame la marquise.

Permettez-moi, là, de m'arrêter une seconde sur le sujet. Il y a chez le médecin, et singulièrement chez l'hépatologue, un truc très désagréable. J'appelle ça le symptôme de la moue dubitative. Vous arrivez à la consultation avec votre valise de problèmes : « J'ai ça qui va pas, et ça qui ne marche pas guère non plus, et ça me gratouille en dedans », etc. Le médecin, lui, il vous sort sa moue dubitative.

C'est extrêmement fréquent, comme symptôme. Dans ma file active de médecins, je dirais que je l'ai rencontré chez pratiquement 100 % des sujets.

Ce symptôme, que j'ai bien étudié pendant toutes ces années, traduit tout simplement le désarroi du médecin. Un toubib, quand il ne sait pas, il est paumé. Alors, il vous sort sa moue dubitative. C'est une sorte de défense, une réaction immunitaire.

Je ne connais qu'un seul remède : le temps. Je ne voudrais pas trop jouer l'ancien combattant, mais il y a vingt ans, quand je disais aux médecins que mon hépatite « non A non B » me fatiguait, ils avaient déjà cette fameuse moue dubitative. Aujourd'hui, ils sont nombreux à ne plus l'avoir quand on leur dit que l'hépatite chronique, c'est fatigant. C'est que, entre-temps, on a publié des études... Je vous prédis que, dans quelques années, il en sera de même quand vous évoquerez votre syndrome post traitement. Des études auront été publiées dans Gastroentérologie clinique et biologique, elles auront scientifiquement démontré la réalité dudit syndrome, alors ils iront mieux.

Maintenant que nous avons soigné le médecin, revenons au malade que nous avons laissé sur le long chemin de sa guérison solitaire. Il a d'abord dû se remettre du traitement; c'est une première guérison. Il lui faut maintenant se défaire de son statut de malade chronique. Pas facile, quand on y réfléchit : une maladie chronique, c'est a priori une maladie qui ne s'arrête pas.

C'est à ce moment-là, en général, qu'on nous sort le coup de l'acceptation de la guérison. Pour se remettre vraiment, il faut accepter de guérir. Sur le principe, j'adhère à l'idée. Mais attention : se focaliser sur l'acceptation de la guérison, c'est aussi prendre le risque de penser que, après le traitement, il n'y aurait plus qu'un travail mental à accomplir. Sousentendu, les troubles résiduels dont tu te plains, c'est dans ta tête... Faites attention : si vous commencez à penser cela, la moue dubitative vous guette!

Pour autant, il faut bel et bien apprendre à guérir, tout comme on a dû apprendre à être malade chronique. C'est là que vous réalisez à quel point l'hépatite s'est nichée dans tous les recoins de votre vie. La vôtre, et celle de votre entourage. Un exemple personnel, tout bête. Pendant toutes ces années où j'ai côtoyé l'hépatite, je n'étais pas simplement fatigué. J'étais la fatigue personnifiée. Alors, je sortais très peu. Exceptionnellement le week-end, et jamais la semaine.

Cela vous paraîtra bête, mais c'est seulement il y a quelques semaines que j'ai découvert qu'il est humainement possible d'aller au spectacle le mardi soir et d'être quand même au boulot le mercredi matin. Cela ne me manquait pas, puisque je n'envisageais même pas que cela soit possible. Mais je ne vis pas seul. Et c'est aussi il y a quelques semaines seulement que j'ai réalisé que, pendant toutes ces années, j'avais imposé à ma compagne le rythme de mon hépatite à moi. Et que, elle aussi, a fini par prendre l'habitude de ne jamais sortir en semaine.

Tout ça, pour dire quoi ? Que lorsque l'hépatite se retire, on découvre la fibrose sociale et affective qu'elle a provoquée. Et parfois, elle

est très étendue. J'en ai fait, personnellement, une expérience très douloureuse. La semaine même où je suis revenu de l'hôpital avec mon diplôme de répondeur prolongé, ma fille de 17 ans a fait une méchante décompensation psychique. Permettez-moi de ne pas croire au hasard. Voilà une enfant qui était en souffrance depuis des années, qui n'en disait rien, peutêtre parce qu'elle voulait préserver son papa malade, et qui a brutalement tout lâché quand elle a su qu'il était guéri. Voilà, en quelque sorte, un dommage collatéral de l'hépatite ; il m'a fait réfléchir, et je vous invite à réfléchir à votre tour aux dommages collatéraux que votre hépatite peut causer autour de vous. En attendant, paradoxalement, cet accident m'a aidé à avancer dans ma propre guérison.

Voilà les deux ou trois choses que je voulais vous dire. Alors, puisque la question m'a été posée sous cette forme, que faire de la guérison ?

Je dirais, d'abord, accepter qu'il faille du temps pour se reconstruire. Ensuite, admettre que, après la pluie de l'hépatite, le beau temps de la vie sans hépatite n'est pas forcément aussi radieux qu'on l'avait espéré. D'une part, le statut de malade chronique est parfois une protection confortable, et cette protection disparaît. D'autre part, même sans hépatite chronique, la vie est un combat fatigant. C'est vrai que c'est un peu décevant de le découvrir. De le redécouvrir.

Enfin, il faut réapprendre à se projeter dans l'avenir. Je crois que c'est une des choses les plus difficiles. Pendant des années, vous avez limité l'horizon de vos projets. Et puis, là, tout à coup, ça se débouche. Et vous vous trouvez tout bête, sans savoir quoi faire. Comme un oiseau dont on aurait ouvert la cage. Comme un prisonnier libéré qu'on relâche dans la rue.

C'est une drôle de sensation, croyez-moi. A vous tous, mes amis hépatants, je souhaite de la ressentir un jour.

Thomas Laurenceau







Social

La Maison Départementale des **Personnes Handicapées**

La nouvelle réglementation sur l'autonomie des personnes handicapées engagée par le gouvernement en 2005 est entrée en vigueur depuis quelques mois. La COTOREP maintenant n'existe plus et elle est remplacée par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Les systèmes des prestations ont été modifiés et d'autres ont été créées, les conditions d'obtentions et les cumuls ont été revus. Une nouvelle organisation est mise en place pour accompagner la personne handicapée dans son projet de vie.

La MDPH exerce une mission d'accueil, d'information d'accompagnement, de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi qu'une mission de sensibilisation de tous les citoyens au handicap.

L'équipe pluridisciplinaire

Elle est composée d'une équipe pluridisciplinaire qui réunit des professionnels ayant des compétences:

- médicales ou paramédicales,
- dans les domaines de la psychologie,
- du travail social,
- · de la formation scolaire et universitaire,
- de l'emploi et de la formation professionnelle.

La composition de l'équipe pluridisciplinaire peut varier en fonction de la nature du ou des handicaps de la personne handicapée. Cette équipe évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation du handicap. L'équipe de la MDPH entend, soit sur sa propre initiative, soit lorsqu'ils en font la demande, la personne handicapée, ses parents lorsqu'elle est mineure, ou ses représentants légaux. L'équipe pluridisciplinaire se rend sur le lieu de vie de la personne soit sur sa propre initiative, soit à la demande de la personne handicapée. Lors de l'évaluation, la personne handicapée, ses parents ou ses représentants légaux peuvent être assistés par une personne de leur choix.

Le référent

Il est garant du projet de vie de la personne handicapée dans la durée. Son rôle consiste à:

· Faire la part des besoins immédiats et du projet de vie à moyen terme.

- Aider la personne à expliciter son projet de vie.
- Recueillir un ensemble d'expertises auprès de l'équipe pluridisciplinaire et en établir la synthèse.
- Porter le dossier de la personne auprès de la commission d'ouverture des droits et des différents acteurs des champs sanitaire et médico-social.

La CDAPH

C'est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. Cette commission prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée, notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientation.

La procédure

La demande doit être adressée à la MDPH du lieu de résidence de l'intéressé, qui transmet sans délai un exemplaire du dossier à la CDAPH et un exemplaire à l'organisme débiteur (CAF).

Les délais de Traitement

Un silence de la CDAPH pendant 4 mois à compter du dépôt de la demande, vaut un rejet.

Au vu de la décision et après vérification des conditions, l'organisme débiteur prend la décision de liquidation des prestations.

Un silence pendant plus d'un mois par l'organisme débiteur (CAF) à compter de la date de la décision de la CDAPH, vaut un rejet. Soit un délai de traitement de 5 mois maximum.

Le plan personnalisé de compensation

Le plan personnalisé de compensation comprend des propositions de mesures de toute nature, notamment: des droits ou prestations une compensation aux limitations d'activités ou restrictions de participation à la vie en société, un volet consacré à l'emploi et à la formation professionnelle.

Recours, conciliation

Lorsqu'une personne handicapée, ses parents si elle est mineure, ou ses représentants légaux estiment qu'une décision de la CDAPH méconnaît ses droits, ils ou elles peuvent demander l'intervention d'une personne qualifiée. Cette personne est chargée de proposer des mesures de conciliation. La liste de ces personnes qualifiées est établie par la MDPH.

L'engagement d'une procédure de conciliation suspend les délais de recours devant les juridictions. (Juridiction du contentieux technique de la sécurité sociale ou Juridiction administrative).

Types de prestations

A : Allocation aux Adultes Handicapés

- 1- Conditions d'attribution
- · Ne pas prétendre, au titre d'un régime de sécurité sociale d'un régime de pension de retraite ou législation particulière,





Social



- Résider en France de façon permanente (métropole + DOM + St Pierre et Miquelon)
- Avoir incapacité permanente au moins égale à 80 % ou avoir une incapacité comprise entre 50 % et 80 %, et dans ce cas : ne pas avoir eu d'emploi depuis un an à la date du dépôt de la demande être dans l'impossibilité reconnue par la CDAPH, de se procurer un emploi avoir dépassé l'âge d'ouverture de droit à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé c'est-àdire 16 ans et ne pas avoir dépassé l'âge minimum ouvrant droit à la pension de vieillesse.

2- Versement

L'AAH est versée pour une période au moins égale à un an et au plus égale à 5 ans, parfois elle peut aller jusqu'à 10 ans. Elle peut être renouvelée mais après examen médical. Elle est attribuée à compter du 1er jour du mois civil suivant celui du dépôt de la demande, son paiement est mensuel et à terme échu par l'organisme débiteur du lieu de résidence du bénéficiaire (CAF).

3- Montant

Le montant maximum de l'AAH est de 621,27€ par mois au 1er Janvier 2007. Si vous n'avez pas de ressources, vous recevrez le montant maximum de l'AAH. Sinon, vous recevrez un montant variable calculé en fonction de vos ressources. Si vous touchez une pension (invalidité, retraite, rente accident du travail), vous recevrez la différence entre le montant maximum de l'AAH et celui de votre pension.

4- Ressources

Les autres ressources perçues par l'intéressé durant l'année civile précédant celle, au cours de laquelle le droit est ouvert ou maintenu, ne doivent pas atteindre 12 fois le montant de l'AAH. Le cumul avec les ressources personnelles de l'intéressé et de sa ou son conjoint, concubin ou partenaire d'un PACS, est possible dans la limite d'un plafond variant en fonction de sa situation. Les ressources prises en compte sont celles perçues pour chaque période de 12 mois débutant le 1er juillet, en fonction des revenus de l'année civile précédente.

5- Réduction du montant versé

www.soshepatites.org

Dans certaines situations l'AAH peut être diminuée.

- A partir du 1^{er} jour du mois suivant une période de 60 jours révolus passés dans un établissement de santé, dans une maison d'accueil spécialisée, ou dans un établissement pénitentiaire. Cette réduction ne peut descendre en dessous de 30 % du montant mensuel. Cette baisse ne s'applique que pendant la période où la personne handicapée est effectivement accueillie dans l'établissement, à l'exclusion des périodes de congé ou de suspension de prise en charge.
- En cas de résidence hors de France supérieure à 3 mois au

cours de l'année civile : la prestation n'est versée que pour les seuls mois civils complets de présence en France. Mais la réduction n'a pas lieu si la personne est absente de France pour une durée plus longue, si cela est nécessaire à la poursuite d'études ou à l'apprentissage d'une langue étrangère ou parfaire sa formation professionnelle.

En cas de réduction pour l'une des raisons précitées, des exceptions peuvent être opposée lorsque l'allocataire a au moins un enfant, un ascendant a sa charge; ou il est astreint au paiement du forfait journalier ; ou le conjoint ou le concubin de l'allocataire ou la personne avec laquelle il ou elle a conclu un PACS ne travaille pas pour un motif reconnu valable par la CDAPH.

B Majoration pour la vie autonome

(

La majoration pour la vie autonome est un complément d'allocation qui remplace le complément d'AAH et permet aux personnes handicapées vivant dans un logement indépendant de faire face aux charges supplémentaires que cela implique, sans demande particulière de l'intéressé.

1- Conditions d'attribution

- Etre reconnu en Incapacité permanente au moins égale à 80 %
- Ne pas percevoir de revenu d'activité à caractère professionnel propre.
- Percevoir l'AAH à taux plein ou en complément d'un avantage de vieillesse ou d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail.
- Résider en France (et DOM et St-Pierre et Miquelon)
- Disposer d'un logement indépendant pour lequel est reçu une APL (donc ne pas résider dans un foyer, ni être hébergé chez un particulier à titre gratuit ou onéreux). Le versement de l'APL peut être versé à la personne comme titulaire du droit ; du fait d'un conjoint ; d'un partenaire d'un PACS ; d'un concubin allocataire, AL ou APL

Lorsque, dans un ménage bénéficiant d'une telle aide, chacun des membres du couple remplit les autres conditions, le droit à la majoration pour la vie autonome est ouvert à chacun d'eux.

2- Montant

Il est fixé à 103,63 € révisable au 1^{er} janvier de chaque année.

3- Versement

Cette aide est versée à compter du 1er jour du mois au cours duquel il remplit les conditions. Son versement est mensuel et à terme échu, par l'organisme du régime général chargé du versement des prestations familiales (CAF) du lieu de résidence du ou de la bénéficiaire. Il prend fin à toute reprise d'activité professionnelle.

4- Arrêt et reprise

· Interruption : Lorsque le ou la bénéficiaire de l'AAH fait valoir son droit à un avantage de vieillesse ou d'invalidité, la majoration pour la vie autonome ou le complément ce



SOS hépatites / avril 2007





Social

ressources n'est pas maintenu (l'AAH continue d'être versée jusqu'au 1er versement de l'avantage vieillesse ou d'invalidité). Lorsque que l'AAH continue d'être versée en plus d'un avantage de vieillesse ou d'invalidité la Majoration pour la vie autonome est rétablie.

- Suspension : à partir du premier jour du mois suivant une période de soixante jours révolus passés dans un établissement de santé, dans une maison d'accueil spécialisée, ou dans un établissement pénitentiaire. A l'exclusion des périodes de congé ou de suspension de la prise en charge par un régime d'assurance maladie.
- Reprise : à compter du 1er jour du mois civil (sans nouvelle demande), suivant celui au cours duquel la personne n'est plus hospitalisée, hébergée dans un établissement social ou médicosocial ou incarcérée dans un établissement pénitentiaire.

Complément de ressources

Le complément de ressources est un complément d'allocation qui permet aux personnes handicapées vivant dans un logement indépendant, et sous certaines conditions de financer d'éventuels aménagements que nécessite le handicap.

1-Conditions d'attribution

- Avoir une incapacité permanente au moins égale à 80%
- Avoir une capacité de travail appréciée par la CDAPH, inférieure à
- Ne pas percevoir de revenu d'activité à caractère professionnel propre depuis un an et ne pas exercer d'activité professionnelle.
- Disposer d'un logement indépendant : ne pas résider dans un foyer, ni être hébergé chez un particulier à titre gratuit ou onéreux.
- Percevoir l'AAH à taux plein ou en complément d'avantage de vieillesse ou d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail.
- Avoir moins de 60 ans.

2-Versement

Le complément de ressources est versé pour période au moins égale à un an et au plus égale à 5 ans. Il est possible de la percevoir plus longtemps mais 10 ans maximum. Il est attribué à compter du premier jour du mois civil suivant celui du dépôt de la demande.

Son paiement est mensuel et à terme échu l'organisme débiteur du lieu de résidence du bénéficiaire (CAF). Il prend fin à la reprise de toue activité professionnelle.

3-Montant

Le montant mensuel du complément de ressources est de 179,31 €. Il est révisable chaque année.

4-Arrêt et reprise

Conditions identiques au complément de ressources.

Prestation de compensation

1-Conditions Générales

Il faut présenter une difficulté absolue pour la réalisation dune activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités. Ces difficultés de réalisation doivent être définitives ou d'une durée prévisible d'au moins un an.

Cette prestation peut être affectée à des charges liées

- à un besoin d'aides humaines, y compris par les aidants familiaux;
- un besoin d'aides techniques;
- l'aménagement du logement et du véhicule de la personne handicapée (ainsi qu'à d'éventuels surcoûts résultant de son transport);
- à l'attribution et à l'entretien des aides animalières (particularité pour un chien guide d'aveugle ou un chien d'assistance). Ces aides peuvent êtres spécifiques ou exceptionnelles.

2-Conditions d'attribution

- Résider en France (métropole + DOM + St Pierre et Miquelon) c'est-à-dire de façon permanente et régulière.
- Hors les ressortissants de l'union européenne, les étrangers doivent justifier d'une carte de résident ou d'un titre de séjour.
- Possibilité d'élire domicile auprès d'une association ou d'un organisme à but non lucratif agréé par le ou la président du conseil général.
- Avoir 60 ans maximum (ou 65 ans si le handicap répond à des critères définis par décret prenant notamment en compte la nature et l'importance des besoins de compensation au regard de son projet de vie).

3-Durée, montant

Elle est versée selon les éléments pour 10, 5, 3 ans, son paiement est mensuel et à terme échu. Un versement ponctuel est possible à la demande du ou de la bénéficiaire. Son montant est variable et dépend du dossier.

4-Arrêt et reprise

- Suspension : en cas de si manquement du bénéficiaire à ses obligations déclaratives alors qu'il a été mis en mesure de faire connaître ses observations par le président du conseil général, après saisine de la CDAPH.
- Reprise des versements : dés que le ou la bénéficiaire justifie des éléments exigés ou effectue ses obligations déclaratives. Les droits pendant la période de suspension lui sont alors versés.
- Interruption : par le président du Conseil général, après saisine de la CDAPH, s'il estime que le bénéficiaire ne remplit plus les conditions requises, la CDAPH statue sans délai.
- Renouvellement : au moins 6 mois avant l'expiration de la période d'attribution en cas de versement mensuel.

Michel Bonjour











La vie des associations

La journée nationale « hépatites » du 20 janvier

Le samedi 20 janvier, pour la deuxième année consécutive, SOS hépatites s'est associé à la Fédération nationale des Pôles de référence et Réseaux Hépatites (FPRH), l'Association Française pour l'Etude du Foie (AFEF) et l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les Hépatites virales (ANRS) pour une journée nationale de sensibilisation du grand public aux hépatites virales. Le même jour, des tables-rondes et des rencontres avec le public ont été organisées dans 42 villes. Petit tour de France d'une journée de mobilisation pour inciter à la prévention, au dépistage et au traitement des hépatites.

Rhône-Alpes

Nous étions présents et mobilisés sur différents sites. A Bourgoin-Jallieu (Isère), à Grenoble, à Lyon, à St-Etienne, à Chambéry. Du positif au bilan : des conférences débats riches, intéressantes, un gros investissement de la part de tous les acteurs tant le matin que l'après-midi. A Grenoble, par exemple, des affiches avaient été placées gracieusement par la société des transports en commun de l'agglomération, une conférence de presse avait eu lieu le 16 janvier en présence de la marraine de cette manifestation Janie Longo... La journée a trouvé de bons échos dans la presse quotidienne et locale, sur les chaînes locales de France 3 et M6. Mais on peut regretter un faible intérêt de la part du public (sauf au CHU de St-Etienne, les gens allant à l'hôpital étant sans doute plus sensibilisés aux questions de santé). Ceux qui faisaient les soldes... ils pensaient aux soldes!

Provence-Alpes-Côte d'Azur

La journée nationale nous a conduits à Arles, avec le Dr Boulay ; à Marseille, pour une conférence avec les docteurs

Botha, Bourliere, Portal et, l'après midi sous un chapiteau de rue ; à Cannes, dans le hall d'entrée de l'hôpital pour une distribution de documentation ; à Nice, avec le Pr Tran, où une centaine de personnes sont venues assister à une conférence.

Orléans, Centre Val du Loire

Malgré les publicités nationales et locales (affiches tracts) adressés aux professionnels de santé et apposés dans des cabinets médicaux, des pharmacies, des laboratoires et un article de presse dans La République du Centre le vendredi la veille, le public fut moins nombreux au rendez-vous que lors de la campagne 2006.

Le matin, une quarantaine de personnes étaient présentes lors des 3 conférences, au Muséum de Sciences Naturelles d'Orléans ; l'après-midi, une permanence était tenue au Comité départemental d'éducation pour la santé, mais les bénévoles n'ont reçu quasi personne... Un aspect positif quand même : le lundi matin, La République du Centre consacrait un article intéressant à la manifestation. Depuis le téléphone sonne et SOS hépatites résonne...

Languedoc Roussillon

Trois rendez-vous étaient programmés à Nîmes, Montpellier et Perpignan. A Nîmes, la mobilisation a été très faible : 8 personnes présentes. Les partenaires de la ville ne se sont pas investis et n'ont pas participé à la journée. A Perpignan, la mobilisation a été plus importante : une vingtaine de personnes, dont la grande majorité n'avait jamais participé à des conférences et ne connaissaient pas l'association. A Montpellier, participation plus importante : plus d'une centaine de personnes l'après-midi, une trentaine le matin. Il est toutefois à regretter que seules des personnes malades et leur entourage se soient déplacés, pour la grande majorité dans la moyenne d'âge des plus de 50 ans.

Guadeloupe

Sos hépatites était présent sur quatre sites, aussi bien le matin lors des différentes conférences que l'après midi en direction du public. 3 500 questionnaires ont été distribués, 50 dépistages effectués, de nombreux contacts avec la population. Le président de SOS Guadeloupe a profité de son passage à la télé pour lancer un appel aux pouvoirs publics pour des financements et pour informer de la tenue d'une soirée le 15 février.

Paris Ile de France

Différentes réunions étaient organisées à Paris et en banlieue, sans réussir à vraiment attirer le public, si ce n'est à l'hôpital Paul Brousse (une trentaine de personnes), à l'hôpital Jean-Verdier (50 personnes), et surtout le samedi après-midi au Cabaret Sauvage à Paris, pour un débat grand public où l'on a compté 150 personnes.

Pays de la Loire

Le matin était destiné aux patients. Une cinquantaine de personnes étaient présentes à l'école des Arts et Métiers d'Angers pour une conférence débat. beaucoup de documentations distribuées (livrets « Etre Hépatant » Le journal Fédéral, le journal Antivirus, la plaquette SOS hépatites Pays de la Loire

L'après-midi était tournée vers le grand public. La troupe de théâtre d'improvisation «les Expresso» a animé la rue en improvisant sur des mots aussi parlants que foie (usine transformation, élimination), virus, dépistage, prise de sang, transmission sanguine ou sexuelle; silencieux, fatigue, gravité, cirrhose, alcool, vaccin contre l'hépatite B...

Sur le stand, il y avait bien sûr matière à trouver de l'information, un quizz à remplir et, comme l'année dernière, une distri-

N