

l'hépatant

4^{ème} trimestre 2011

Journal d'information sur les hépatites



Dossier francophonie
Le réseau francophone
contre les hépatites

Hépatati hépatata
Une nouvelle campagne
de sensibilisation
de SOS hépatites

52



DONNEZ PLUS D'ESPOIR

à tous les patients atteints d'hépatite C

*Grâce à la recherche et au développement de thérapeutiques innovantes,
Janssen s'engage pour changer l'avenir des patients atteints d'hépatite C.*

JAV11/02/HEP/1171

Janssen-Cilag

S.A.S. au capital de 2.956.660 €
RCS Nanterre B 562 033 068
1, rue Camille Desmoulins
TSA 91003, 92787 Issy-les-Moulineaux

Modèles présentés à titre d'illustration uniquement.

janssen 
PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF Johnson & Johnson

2012 : L'année de la révolution !



Au sommaire de ce n°52, deux grandes révolutions...

La journée mondiale de lutte contre les hépatites virales s'est déroulée le 28 juillet dernier à Dakar au Sénégal et, si elle est passée inaperçue en France pour cause de vacances, SOS Hépatites s'est bel et bien mobilisée à l'international. Nous avons rencontré de nombreuses associations africaines de malades d'hépatites. De ces rencontres, riches d'enseignements, est née l'idée de créer un grand réseau francophone. SOS Hépatites mesure sa responsabilité vis-à-vis de ces associations qui nous ont fait l'honneur de reprendre notre nom et de défendre nos concepts et nos valeurs. La fracture Nord/Sud, celle qui distingue les pays riches des pays pauvres, existe et persiste. Mais, mieux se soigner en France n'a de sens que si l'amélioration à l'accès au dépistage et aux soins peut être partagée par tous. Ensemble, nous pouvons lutter contre le fléau planétaire des hépatites virales et des maladies du foie.

La seconde grande révolution, depuis notre dernier numéro, concerne les traitements de l'hépatite C avec l'arrivée en pharmacie hospitalière de deux nouvelles molécules : les antiprotéases. Il s'agit du Victrelis® (Bocéprévir, MSD) et de l'Incivo® (Télaprévir, Janssen-Cilag). Là encore, c'est une nouveauté dans l'accès aux traitements mais ces derniers ne sont actifs que chez les patients infectés par le génotype 1 de l'hépatite C. Notre rôle est d'accompagner les malades dans la compréhension et l'appropriation de ces nouveaux traitements.

A travers ce journal, nous souhaitons vous informer des changements, qu'ils soient positifs ou négatifs, concernant l'accès aux soins en France mais aussi ouvrir notre champ de vision. Grâce au réseau francophone, en 2012, notre combat devient mondial. **L'année 2012 sera définitivement placée sous le signe de la révolution et du renouveau.** ■ Pascal Melin, Président de la fédération SOS Hépatites.

3 / Édito

4 / Hépatati Hépatata

SOS Hépatites forme les militants

THS : le point sur les addictions, les hépatites et le VIH
Les dents de la mer contre les virus de l'hépatite B et D !
Enquête Coquelicot 2
Pas froid aux yeux !
Blog à part

8 / Connaître

Les nouvelles thérapies combinées

9 / Repères

La prise en charge des frais de transport pour les malades en ALD
Mémo transports : en pratique, comment faire ?

11 / Dossier

Le réseau francophone : la solidarité du Nord au Sud

L'appel de Dakar
Dakar, vu de l'intérieur
La journée mondiale des hépatites à Alger
L'Alliance Mondiale contre les hépatites : Focus sur le monde

16 / Découvrir

Agir pour les femmes, contre l'hépatite B

17 / Aider

Le combat d'une artiste hépatante

18 / La voix est libre

La maladie : un chemin vers l'accomplissement de soi ?

21 / Le club des F4

F4 sous haute surveillance

21 / Comprendre

L'index de HOMA : c'est quoi ?

22 / Agenda


Fédération

Écoute, soutien, information,
prévention et documentation...

**à votre écoute
du lundi au vendredi
de 10 h à 13 h
et de 14 h à 18 h.**

N° Vert 0 800 004 372

Hépatati hépatata

SOS Hépatites forme ses militants

Pour SOS Hépatites, la formation interne des nouveaux militants est une priorité. La dernière a eu lieu les 1er et 2 octobre. Il s'agissait d'une formation de base, qui avait pour objectif de faire le point sur les hépatites. Elle a rassemblé au siège de l'association, 11 militants, venus de partout en France.

Au programme, des questions générales telles que : Qu'est-ce que le foie ? Qu'est-ce qu'une hépatite ? Les différents virus. La fibrose hépatique. Les modes de transmission des hépatites. Qu'est-ce qu'une sérologie ? Ces deux jours ont permis également d'aborder le fonctionnement du TROD (Test Rapide d'Orientation Diagnostique), de conseiller les bénévoles, de faire le point sur les hépatites de A à E, l'épidémiologie, les modes de transmission, les traitements et les nouveautés.

Au-delà des données fondamentales, il s'agissait avant tout d'un temps d'échange sur le vécu des malades et sur la philosophie de l'association. En bref, une bonne façon de faire le point sur ses propres connaissances, d'acquérir les nouveaux savoirs et donner sens aux paroles des hépatants.



Test Rapide d'Orientation Diagnostique

THS : le point sur les addictions, les hépatites et le VIH

Le 10^{ème} colloque international *Toxicomanies Hépatites Sida* s'est déroulé à Biarritz, du 11 au 14 octobre 2011. Quatre jours pour faire le point sur les thématiques des addictions, quelles qu'elles soient (drogues, alcool, tabac, jeu...), des hépatites (dépistage rapide, prise en charge, nouveaux traitements...) et du VIH.

Pour cette édition, les organisateurs du THS ont demandé à SOS Hépatites de préparer et de coordonner trois ateliers. Le premier " *Contre l'exclusion dans tous ses états : la francophonie*", avec la participation active des membres venus du Mali, du Togo, d'Algérie, du Canada et de la Belgique, a permis au réseau francophone de présenter ses actions sur le terrain, ses projets mais aussi les contraintes et les difficultés rencontrées. Le deuxième atelier " *Nouveaux traitements, nouvelles pratiques*" présentait les changements induits par les nouvelles molécules

Colloque THS, Espace Bellevue, Biarritz



dans la prise en charge des malades et notamment les questions liées aux effets indésirables. Le troisième atelier " *Le dépistage rapide : un tournant dans la prévention*" était sur les TROD et le THS a été l'occasion de proposer des séances de démonstration d'un TROD du VHC, largement apprécié. Le TROD permet un dépistage du virus de l'hépatite C en 20 minutes chrono.

Cette sensibilisation entre dans le cadre des missions de formation et de promotion du dépistage de SOS Hépatites. Le THS a lieu tous les deux ans, nous serons là en 2013, avec encore de nouvelles avancées !

Les dents de la mer contre les virus de l'hépatite B et D !

Pourquoi les requins, qui possèdent un système immunitaire beaucoup moins développé que le nôtre, arrivent-ils à se prémunir contre les infections virales ? A cette question, le Pr Michael Zasloff a cherché à apporter des réponses.

En 1993, il découvrait ainsi la squalamine, une substance présente dans le foie des requins et qui joue un rôle fondamental : elle rendrait les tissus du requin plus résistants aux infections virales. Cette découverte majeure a permis d'entamer d'autres recherches sur les propriétés de la squalamine.

Ainsi, les chercheurs du Centre médical de l'Université de Georgetown sont parvenus à démontrer que cette substance limitait la progression d'infections virales chez les animaux, voire même, dans certains cas, d'obtenir une guérison.

Aujourd'hui, une étude publiée par la revue *Proceedings of the National Academy of Sciences* montre l'impact de la squalamine sur certains virus humains dont l'hépatite B et D ! Les cultures en laboratoire établissent que la squalamine a la capacité d'inhiber l'infection de cellules



sanguines humaines par le virus de la dengue ainsi que l'infection de cellules hépatiques de l'homme par l'hépatite B et D. Par ailleurs, d'autres tests, effectués cette-fois ci sur le hamster doré, ont montré des résultats similaires pour la fièvre jaune, l'encéphalite équine de l'Est (appelée aussi « maladie du sommeil ») ainsi qu'un type d'herpès présent chez les rongeurs.

Pour le Pr Michael Zasloff, la squalamine est « une substance prometteuse qui, dans son principe actif et sa structure chimique, n'a rien de commun avec d'autres molécules actuellement à l'étude pour traiter les virus ». Elle peut être désormais synthétisée en laboratoire et surtout, elle est sans danger pour l'homme.

Alors, la squalamine : nouvelle molécule antivirale pour lutter contre les hépatites B et D ? Avant d'envisager son utilisation comme traitement, des études devront définir plus précisément les indications et les dosages. Mais, là où nous manquons de médicaments anti viraux, elle pourrait représenter un formidable espoir.



Kits de protection Steribox®

Enquête Coquelicot 2 : Quelles pratiques à risques chez les consommateurs de drogues en France ?

Initiée par l'Institut de Veille Sanitaire (InVS), la première enquête, menée entre 2004 et 2007 à Paris, Marseille, Bordeaux, Lille et Strasbourg, avait montré que 60% des usagers de drogues étaient contaminés par le VHC contre 11% pour

le VIH (en revanche, tous ceux contaminés par le VIH sont co-infectés par le VHC) mais 1/3 des personnes sondées ne le savait pas. Par ailleurs, plus les usagers de drogues sont âgés, plus ils sont nombreux à être contaminés par l'hépatite C (mais le VHC touchent déjà près de 25% des moins de 30 ans). Malgré une amélioration de la politique de réduction des risques, les pratiques à risques demeurent très répandues, que ce soit pour l'injection, le sniff ou l'inhalation, avec le partage du matériel d'injection ou de préparation.

La deuxième enquête Coquelicot s'est déroulée sur trois mois, entre mai et juillet 2011 et a pris fin cet été. On sait déjà qu'en plus des villes citées, de nouvelles feront partie de l'étude, élargissant ainsi le champ d'étude : Bègles, Aix-en-Provence, Martigues, Roubaix, Tourcoing, Schiltigheim ainsi que les départements de Seine Saint Denis et de Seine-et-Marne. Une attention particulière sera accordée aux consommateurs de crack. Trois objectifs supplémentaires ont été ajoutés : estimer la séro-incidence du VIH et du VHC dans la population des consommateurs de drogues, capter, par la méthode de réduction des risques, la population dite « cachée » qui n'avait pas été sondée lors de la première enquête car trop éloignée de l'accès au dépistage et aux soins et estimer la séro-prévalence de l'antigène HBs dans cette même population. De nouvelles thématiques seront aussi étudiées : l'évaluation de l'acceptabilité et de l'accessibilité des outils de réduction des risques liés à l'injection, l'introduction de la notion de « trajectoire de consommation de drogues » dans le volet épidémiologique et, enfin, l'exploration de la dimension de la santé mentale dans le contexte des prises de risques liées à l'usage de drogues.

Cette deuxième enquête devrait donc être plus complète et nous attendons la publication des résultats avec impatience.



Gélules de Victrelis®

Pas froid aux yeux !

Le Victrelis® (MSD) est désormais accessible dans toutes les pharmacies hospitalières mais attention au zèle de certains pharmaciens !

On vous a peut-être délivré du Victrelis® en vous indiquant qu'il fallait



le garder au réfrigérateur, dans le bac à légumes... C'est faux !

En réalité, le Victrelis® doit respecter la chaîne du froid depuis l'usine de production jusqu'à la délivrance par le pharmacien. Ensuite, il reste stable, à température ambiante et ce, pour une période de 3 mois maximum, tant que les températures ne dépassent pas les 30°C. Il n'y a donc pas lieu de le conserver au réfrigérateur et on peut facilement imaginer que personne n'a envie de garder ce médicament plus de 3 mois ! Il est recommandé cependant de faire attention à ne pas laisser le



médicament chauffer sur la plage arrière de votre voiture en été et de se méfier également des soutes d'avion dont les températures peuvent descendre bas. Si vous devez effectuer un voyage en avion, renseignez-vous au préalable : il est toujours préférable de garder avec soi les médicaments (et les ordonnances de justification), ne serait-ce qu'en cas de perte des bagages !

Voilà donc un peu de place gagnée dans le bac à légumes, près de... l'Interféron !

Hépatati hépatata



Depuis la fin de l'année 2011, **Le Guide des Hépatites** est disponible. Vous pouvez le consulter sur notre site, et le commander au 0800 004 372. (voir liste des publications p.10)

L'HÉPATITE TRANSMISEE PAR ÉCHANGES DE SANG, L'HÉPATITE C

Mode	Contaminant	Contaminé
Non	Transfusion sanguine	Non
Non	Transfusion sanguine	Non
Non	Transfusion sanguine	Non



Connaissez-vous le prix Albert Londres ?

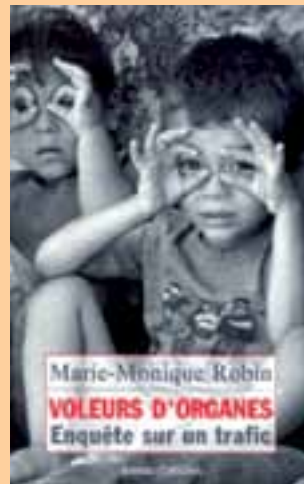
Albert Londres, journaliste et écrivain français (1884-1932) a traversé le monde pour partir à la rencontre des gens et des sujets. A travers ses enquêtes au long cours, il a livré des témoignages particulièrement novateurs pour son temps. On peut retenir de lui une phrase qui le définit et le caractérise : « *notre rôle n'est pas d'être pour ou contre, il est de porter la plume dans la plaie* ».

Albert Londres a couvert, en tant que « journaliste voyageur », la grande guerre, la révolution russe, le scandale du bagne de Cayenne, la traite des Noirs en Afrique, les terroristes dans les Balkans... Son premier souci était d'informer et de dénoncer. En 1933, suite à sa mort et pour lui rendre hommage, une association portant son nom est créée. Elle est dotée d'un jury chargé de remettre « le prix Albert Londres » à un grand reporter pour le récompenser de ses articles d'investigation. En 1985 est créé un prix Albert Londres de l'audiovisuel. La première année c'est Christophe de Ponfilly qui reçoit ce prix pour Les combats de l'insolence qui retrace les combats quotidiens des moudjahidin afghans dans leur guerre contre l'armée rouge.

Les Editions Montparnasse viennent d'éditer un coffret de 10 CD regroupant les 26 reportages récompensés de 1985 à 2010.

Chaque reportage m'a indigné... Mais ma surprise a été encore plus grande quand j'ai découvert qu'en 1995 le prix Albert Londres de l'audiovisuel avait été remis à

Marie-Monique Robin pour son reportage *Voleurs d'organes*, qui a reçu 6 prix internationaux. Ce reportage s'est déroulé sur plusieurs années en Colombie, aux USA, en France, en Bolivie et en Argentine. Elle y dénonce que dans des hôpitaux psychiatriques, on peut tuer pour voler des yeux et nourrir les trafics de cornée ou bien encore qu'en Colombie, les victimes sont les jeunes chiffonniers de Carthagène. Au Mexique, ce sont des urologues peu scrupuleux qui proposent des greffes d'organes très rapides plutôt que d'attendre en dialyse sur nos listes de greffes françaises.



Bravo pour cette enquête que je découvre tardivement. Je vais immédiatement aller acheter son livre *Voleurs d'organes: enquête sur un trafic*, publié aux éditions Bayard. Le militant de SOS Hépatites que je suis a brusquement froid dans le dos quand il apprend qu'en 2003 le conseil de l'Europe écrivait que cela ne représentait pas un problème nouveau ! Et que s'est-il passé depuis

dans le milieu hépatologique ? Le manque d'organe à greffer nous a amenés à réaliser des greffes de demi foie à partir de sujets vivants... J'espère que jamais ne se mettra en place un trafic d'organe centré sur le foie.

Pour conclure, on rappellera cette très belle citation d'Adolfo Pérez Esquivel, prix Nobel de la Paix : "*C'est le manque d'organe qui a créé le trafic. Faire don de ses organes, c'est sauver des vies et briser le trafic*". Chacun de nous est responsable.

■ Pascal Melin Article publié sur notre blog soshepatites.blog.eurekasante.fr

Si vous écoutez France Inter, NRJ, Nostalgie, Chérie FM ou MFM, vous avez peut-être alors entendu le spot radio de SOS hépatites diffusé sur ces radios entre le 11 et le 15 février 2012. Vous pouvez le télécharger sur notre site internet www.soshepatites.org



une nouvelle campagne de sensibilisation

Cette campagne, comme de nombreuses autres de SOS hépatites, insiste sur l'importance de se faire dépister car plus de 40 % des personnes ayant une hépatite C chronique l'ignorent, soit environ 100 000 personnes en France, représentant la population d'une ville comme Rouen, Perpignan, Nancy ou Roubaix.

Le virus de l'hépatite C (VHC) est très répandu en France : 367 000 personnes ont été infectées par le VHC et 232 000 sont porteuses de sa forme chronique.

Beaucoup de malades que les bénévoles de SOS hépatites accompagnent ont été dépistés trop tardivement (plus de 10 % des patients le sont au stade de la cirrhose), réduisant considérablement les chances de guérison alors que des traitements efficaces existent (le VHC est actuellement la seule infection chronique dont il est possible de guérir !), favorisant l'émergence d'autres pathologies graves.

Des actions de dépistages existent ici ou là mais elles reposent sur la (bonne) volonté et la mobilisation de certains acteurs de terrain sensibilisés et elles sont ciblées sur les usagers de drogues actifs. Qu'est-il fait pour les anciens usagers de drogues, n'allant plus dans les structures de soins des addictions, ne se reconnaissant plus comme appartenant à ce groupe social stigmatisé ? Et qu'est-il fait pour les personnes ayant été contaminées dans le cadre du soin ? De plus, nous constatons des faits inquiétants, à l'opposé des objectifs devant être remplis par le dernier

plan national de lutte contre les hépatites B et C 2009-2012, à savoir la baisse de l'activité sérologique de dépistage du VHC et l'augmentation d'infections découvertes de façon fortuite (à l'occasion d'un bilan de santé de la CPAM ou d'un examen pendant la grossesse par exemple).

En faisons-nous trop ?

Depuis la diffusion de cette campagne, des critiques nous ont été faites : message préventif inexact, financement par l'industrie pharmaceutique... Nous prenons évidemment en considération ces remarques. Oui, notre campagne n'est pas parfaite et des marges de progression sont possibles. Mais à défaut de satisfaire tout le monde, celle-ci a au moins le mérite d'exister car, enfin, on parle des hépatites. Les malades nous ont d'ailleurs remerciés parce que, pour une fois, des médias s'arrêtent quelques instants (le spot dure 10 secondes) sur leur pathologie rendu au silence. Nous avons ainsi apporté un peu d'attention et de considération pour ces malades, qu'ils soient guéris ou en échec après leur cinquième traitement.

Notre message « L'hépatite C tue autant que la route ». D'après l'association Prévention Routière, il y a eu en 2011, 3970 personnes tuées sur les routes de France. Il est vrai que le VHC est en cause dans « seulement » 3618 décès mais nous pourrions également dire que ces dernières données datent d'une étude réalisée en 2001 (donc il y a plus de 10 ans)

et nous n'avons pas à notre connaissance d'autres données plus récentes...

Enfin, oui, nous aimerions qu'il y ait des campagnes nationales d'information et de sensibilisation, avec des spots passant sur les radios et les chaînes de télévision, appuyés par des affiches visibles dans les lieux publics, réalisés avec et par les pouvoirs publics mais notre association est face à un constat amer : celui d'un plan national pour lutter contre l'épidémie des hépatites B et C, largement sous-financé par rapport aux besoins. Et étant donné le contexte de restrictions budgétaires de l'ensemble des branches de protection sociosanitaire en France, nous craignons malheureusement que ces campagnes de prévention des hépatites émanant des institutions publiques ne soient pas pour demain...

La parole des hépatants enfin prise en compte

Mais au final, cette campagne que nous avons construit avec nos propres moyens ne faisait que répondre à une demande, et la plus importante à nos yeux : celle des 120 malades hépatants réunis en octobre 2010 par Aides et SOS hépatites (la rencontre nationale Mieux vivre avec une hépatite C, également financée par les propres moyens des deux associations, sans financement de l'État) qui nous demandaient des campagnes d'information et de sensibilisation d'envergure nationale.

Nous sommes donc plutôt fiers de cette campagne, fiers d'avoir réussi à diffuser près de 200 spots, sur cinq radios dont trois font partie des dix plus écoutées, rassemblant plus de 30 % des parts d'audience. Nous faisons par conséquent notre possible pour donner une suite à cette campagne et nous espérons que les franciliens pourront dans les prochains mois voir nos affiches dans les couloirs du métropolitain... ■ Johann Volant





Prise en charge des frais de transports : la loi change pour les patients en ALD

La maîtrise des dépenses de santé publique passe désormais aussi par la maîtrise des prescriptions médicales de transport, les fameux « bons de transport ». Les conditions de prise en charge des frais de transport ont été modifiées par décret depuis mars 2011. Ces modifications concernent uniquement les patients en ALD (Affection de Longue Durée). Que dit désormais la loi ? Le point sur les nouveautés et sur les implications, souvent contraignantes, pour le patient.

Jusqu'ici, le médecin prescrivait au patient un transport médical pour ses déplacements liés au traitement de sa maladie. Avec cette prescription, les frais de transport du patient étaient alors pris en charge (sous certaines conditions) par l'Assurance maladie. L'unique motif donnant droit à une prise en charge pour les patients en Affection Longue Durée (ALD) était « *le transport lié à des soins ou traitements en rapport à une ALD* ». Désormais, le décret ajoute que le patient doit présenter « *l'une des déficiences ou incapacités définies par le référentiel de prescription mentionné à l'article R. 322-10-1* ».

Ce nouveau décret marque donc un changement radical dans la prise en charge des transports concernant les patients atteints d'ALD. Cette loi est désormais appliquée depuis le 1^{er} juin dernier.

Quelles implications pour le patient ?

Concrètement, tous les patients qui demandent ou se font prescrire un transport sanitaire pour une consultation médicale doivent remplir ces trois conditions cumulatives :

- ils doivent être reconnus atteints d'une ALD
- le transport réalisé doit être en lien avec cette ALD,
- le patient doit présenter une des incapacités ou déficiences définies.

Le médecin est le seul juge du mode de transport. Il est donc responsable de

sa prescription et doit mentionner les éléments médicaux qui précisent le motif du déplacement et qui vont justifier le mode de transport prescrit.

Adapter le mode de transport à l'état de santé et au degré d'autonomie

Le médecin ne pourra prescrire un transport assis professionnalisé que si l'état du patient le nécessite. Cela peut être, par exemple, dans le cadre d'une aide technique pour se déplacer, ou encore si le patient a besoin d'une tierce personne pour se déplacer ou pour effectuer des formalités administratives, si le respect des règles d'hygiène est nécessaire ou si le patient présente des risques d'effets indésirables pendant le transport. Le mode de transport doit donc être adapté à l'état de santé du patient mais aussi à son degré d'autonomie.

Vers une mise en danger des patients en ALD ?

Cette nouvelle réglementation risque de fragiliser de nombreux patients qui éprouvent chaque jour des difficultés grandissantes dans le suivi de leur traitement. Tout traitement, et encore plus dans le cas de maladies chro-

niques comme les hépatites virales, demande un suivi régulier (outre la prise de médicaments), ponctué de rendez-vous médicaux, d'analyses et d'actes médicaux divers.

Par ailleurs, la prise en charge s'effectue sur la base de la distance qui sépare le point de prise en charge du malade (son domicile par exemple) de la structure de soins appropriée et prescrite la plus proche. Dans ces conditions, le patient pourra-t-il encore choisir la structure dans laquelle il souhaite effectuer ses soins ? Il devra justifier que le centre le plus proche de son domicile ne peut pas prodiguer des soins équivalents à celui qu'il aura choisi. Car alors, le patient devra prendre à sa charge la différence. On peut imaginer qu'à terme, cela puisse créer de profondes injustices entre les malades, entre ceux qui vivent en ville et ceux qui vivent en milieu rural, loin de toutes structures, entre ceux qui pourront choisir la structure de soin qu'ils souhaitent et payer l'éventuelle différence kilométrique et ceux qui, faute de moyens, devront accepter celle qui leur sera proposée. L'égalité des soins semble malheureusement bien compromise : que vont devenir les patients isolés de tout moyen de transport ou qui ne disposent pas d'un véhicule personnel ? Et ceux dont l'entourage n'est pas présent pour les accompagner aux rendez-vous médicaux ? La question reste posée. En attendant, l'Assurance maladie fait des économies.

■ Juliette Agnus, assistante sociale au CHG de Saint Dizier, avec Elise Bourges

EN PRATIQUE, COMMENT FAIRE ?

L'Assurance maladie prend en charge, sous certaines conditions, les frais de transport pour les patients en ALD. Cette prise en charge est valable pour le patient et ses ayants droits ou un accompagnateur si la personne malade a moins de 16 ans. Attention, si le patient a besoin de l'assistance d'une tierce personne, le remboursement ne portera que sur les frais de transport en commun.

Quelles formalités pour être remboursé ?

Pour obtenir le remboursement de vos frais de transports, vous devez adresser à votre caisse d'Assurance maladie la prescription médicale de transport (formulaire cerfa n°11574*03 et, si nécessaire, la prescription médicale de transport avec demande d'accord préalable (formulaire cerfa 11575*03) ainsi que vos justificatifs de paiement : facture du transporteur ou l'état de vos frais (formulaire cerfa 11162*02). Vous devez également joindre les titres utilisés (tickets de bus, de métro...).

Quelle est la base de calcul ?

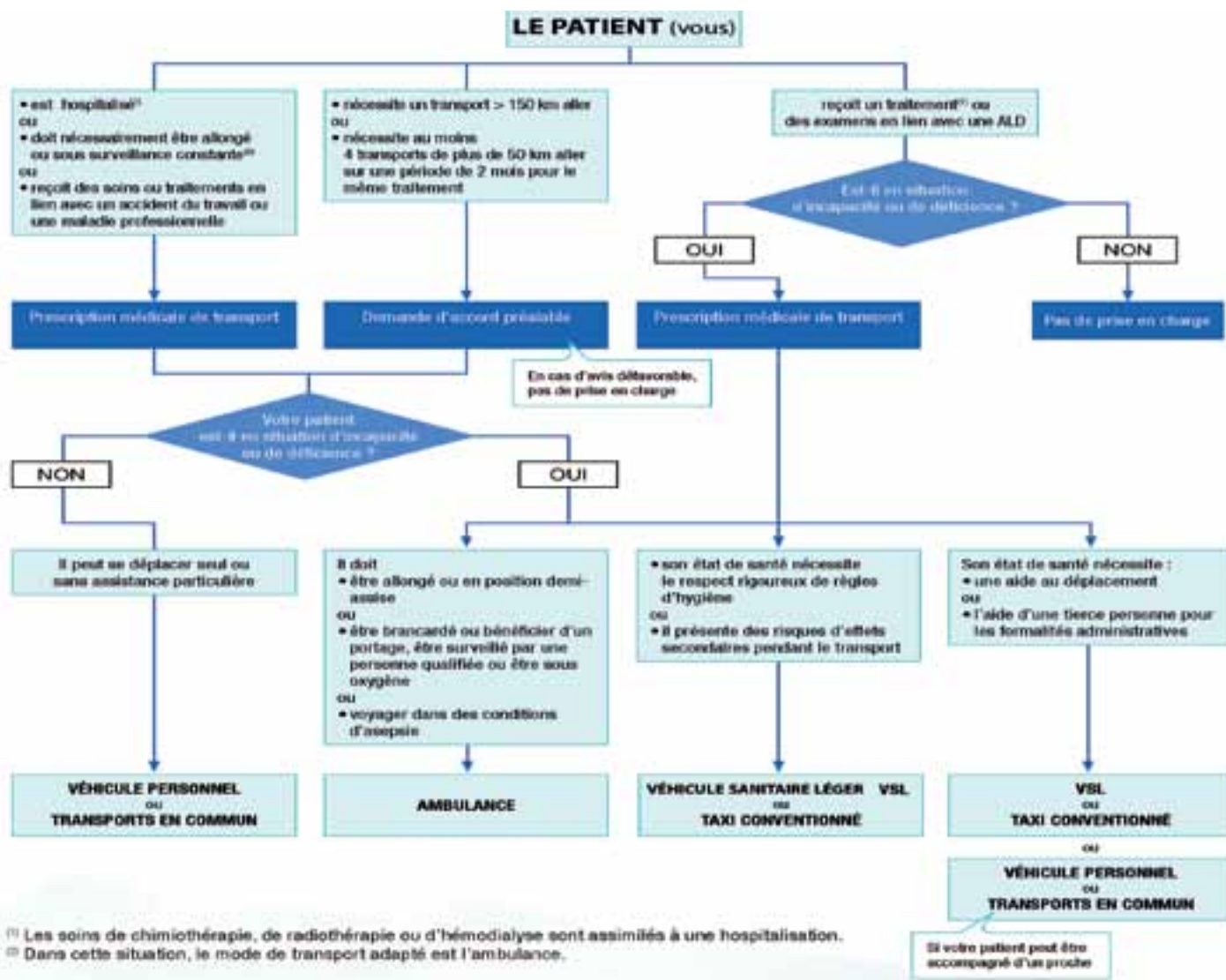
Le remboursement est calculé sur la base de la distance parcourue : si la distance excède les 150 km, la distance retenue sera celle comprise entre le lieu de votre prise en charge et la structure de soins prescrite appropriée la plus proche.

Quel est le taux de remboursement ?

Le taux de remboursement est de 65% dans la limite des tarifs de la Sécurité sociale (les conditions diffèrent selon le mode de transport). Les frais peuvent être pris en charge à 100% dans certaines situations. Votre caisse d'Assurance maladie pourra vous indiquer si tel est votre cas, renseignez-vous auprès d'elle.

Quelle franchise médicale dois-je payer ?

Pour les transports en taxi conventionné, en Véhicule Sanitaire Léger (VSL) et en ambulance, le montant de la franchise est de 2 € par trajet dans la limite de 4 € par jour et par transporteur pour un même patient. La franchise ne s'applique pas s'il s'agit d'une urgence, si le patient a moins de 18 ans, si vous bénéficiez de la Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMUC) ou, encore, si vous êtes enceinte.



➔ En savoir plus :

Consultez le site de l'Assurance maladie : www.ameli.fr

Consultez le site officiel de l'administration française (onglet social / santé) :

<http://vosdroits.service-public.fr/F2951.xhtml>

Connaître

Les nouvelles thérapies combinées

Depuis cet été, nous avons sur le marché deux nouvelles molécules : des anti-protéases actives sur la partie NS3 du virus (une première dans l'arsenal thérapeutique), et des médicaments actifs sur le virus de l'hépatite C (VHC). Le point sur ces traitements.

Contrairement à nos deux interférons, nous avons maintenant le Bocéprévir (Victrelis®) et le Téléprévir (Incivo®) qui s'utilisent différemment avec des concepts différents.

Pour le Bocéprévir, son utilisation fait appel à une phase de *lead in* ou PIB en français pour phase initiale de bithérapie. En effet, les 4 premières semaines, le malade est simplement traité en bithérapie avant l'utilisation du Bocéprévir pendant 6 à 12 mois.

Pour le Téléprévir, son utilisation est différente et la nouvelle molécule est utilisée dès le premier jour mais uniquement pendant les 3 premiers mois, puis le traitement se poursuit pendant 6 à 12 mois.

Plusieurs remarques sont à faire. En cas de cirrhose, si le traitement est efficace, il faudra toujours le poursuivre sur une période de 48 semaines. Par contre, si le malade est porteur d'une hépatite non cirrhotique, et que la charge virale devient rapidement négative, on peut alors arrêter le traitement au bout de 6 mois, avec les mêmes taux de guérison que si l'on poursuivait pendant 12 mois.

Mais plus compliqué, quels sont les facteurs d'arrêt de traitement ? Aujourd'hui la décroissance insuffisante de la charge virale permet de suspendre le traitement en sachant qu'il n'a alors aucune chance d'être efficace. La déception passée, l'arrêt précoce permet d'épargner le capital énergie des malades.

Mais pour vous permettre de mieux comprendre voici les schémas thérapeutiques en visuel :



Schéma thérapeutique de l'autorisation de mise sur le marché du Bocéprévir



Schéma thérapeutique de l'autorisation de mise sur le marché du Téléprévir

* Selon l'AMM délivrée aux USA

** Règles d'arrêt de la trithérapie en fonction du taux d'ARN-VHC (selon l'AMM des USA)
Si ARN-VHC > 1000 UI/ml à S4
Si ARN-VHC > 1000 UI/ml à S12
Si ARN-VHC détectable à S24

Ces molécules qui ne sont efficaces que chez les malades infectés par un génotype 1 sont les anti-protéases de première génération. D'autres vont suivre dans les années à venir mais elles ont des effets indésirables bien différents que nous aborderons dans notre prochain journal...

Nous voudrions aujourd'hui insister sur le fait que ces nouvelles molécules nécessitent une adaptation des programmes d'éducation thérapeutique et d'accompagnement, mais surtout qu'elles vont modifier les consultations. En effet, une mise en route de traitement nécessite trois fois plus de temps qu'auparavant, que ce soit du temps infirmier ou de médecin, et nous assistons alors à l'embouteillage des consultations qui avait été annoncé par les associations et les professionnels de santé... ■ **Pascal Mélin**

Les publications de



Vous pouvez les commander en appelant le

N°Vert 0 800 004 372

ou les télécharger sur notre site
www.soshepatites.
(rubrique publications)

Collection "Être hépatant"

- 1 - Qu'est-ce que l'hépatite C ?
- 2 - Vivre avec l'hépatite C.
- 3 - Mon hépatite C, moi et les autres.
- 4 - Se préparer au traitement de l'hépatite C.
- 5 - Je surveille mon hépatite C.
- 6 - Y a pas que le foie dans l'hépatite C.
- 7 - C comme cirrhose.
- 8 - C'est dans ma tête ou c'est l'hépatite ?
- 9 - Qu'est-ce que l'hépatite B ?
- 10 - Drogues, alcool et traitement de l'hépatite C ?
- 12 - Vivre au mieux pendant le traitement de l'hépatite C.
- 13 - Mon traitement n'a pas marché. Que faire ?
- 14 - Co-infection VIH et hépatites virales : réagir avant que les virus s'em mêlent.

Collection "Hépatites Conseils"

- 1 - Mon foie et le virus de l'hépatite C ?
- 2 - Ce que doivent savoir mes proches.
- 3 - Les effets indésirables du traitement de l'hépatite C et des petits trucs pour les soulager.
- 4 - Pourquoi faut-il que je me soigne ?
- 5 - Comprendre mes analyses biologiques.
- 6 - Questions d'assurance pour emprunter.
- 7 - Hépatite chronique B : quelques notions pour mieux connaître ma maladie.
- 8 - Hépatite chronique B : faciliter mes démarches.
- 9 - J'ai une hépatite et une infection par le VIH
+ - [L'histoire de Max.](#)
+ - [Le rêve de Lucas.](#)



Dossier L'Appel de Dakar

les acteurs de la lutte contre les hépatites en Afrique francophone

À l'occasion de la journée mondiale de lutte contre les hépatites lancée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), une conférence internationale contre la maladie s'est tenue au Sénégal. Intitulée « L'Appel de Dakar », elle a réuni un certain nombre d'acteurs issus du monde politique, médical et associatif dont SOS hépatites. Le point sur la situation.

Organisée par le ministère de la santé du Sénégal, la conférence de lutte contre les hépatites en Afrique francophone, a eu pour objet de lancer un appel international sur ces maladies. En effet, ces dernières font de véritables ravages sur le continent. À cet évènement qui a eu lieu du 26 au 28 août 2011, s'est joint Éric Merlet, directeur de la fédération SOS hépatites.

Les hépatites virales B et C touchent une part importante de la population du continent africain. Actuellement, 65 millions de personnes vivent avec une hépatite B chronique en Afrique. D'ailleurs, sur le continent, 80 % des cancers du foie sont dus aux hépatites virales.

Pour mobiliser sur la question et les dangers que représentent les hépatites, les participants à la conférence ont interpellé les chefs d'États Africains sur le sujet. Éric Merlet l'a souligné : « Nous avons appelé les gouvernements à prendre des décisions ». De plus, pour émettre leurs recommandations, les participants se sont réunis en petit groupe, afin de réfléchir et de prioriser les actions à mettre en place « en termes de lutte contre les hépatites en Afrique ».

Les participants ont aussi invité les pays africains à mobiliser des ressources financières, pour la vaccination contre l'hépatite B à la naissance des nouveau-nés. Cette demande a été l'une des revendications phare de ces rencontres. Les représentants ont également appelé les gouvernements à subventionner

les diagnostics et les traitements des malades atteints d'hépatites chroniques B et C. L'autre point fort de cette conférence a été la demande de mise en place de dispositifs pour assurer un approvisionnement régulier et suffisant en vaccins et en médicaments antiviraux.

Autres revendications

Parmi les autres revendications, un appel à l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a été lancé pour que les hépatites virales soient prises en compte et financées par le fond mondial au même titre que le VIH-sida, la tuberculose et le paludisme. Les laboratoires pharmaceutiques et les pouvoirs publics ont été également sollicités.

L'appel de Dakar, qui était la synthèse des travaux de la conférence, a été lu par le Ministre de la santé et de la prévention du Sénégal, M. Modou Diagne Fada avec les recommandations de tous les acteurs présents.

L'évènement a aussi permis aux associations de malades de créer un véritable réseau francophone, dont le but est de faire des hépatites une priorité pour que le traitement de ces maladies soit accessible à tous. « Cette rencontre a engagé SOS hépatites, dans un travail avec ses partenaires pour chercher comment nous pouvons faire face en tant qu'association de malades aux enjeux auxquels ces derniers sont confrontés », nous dit Éric Merlet.

En outre, le réseau d'association qui a été constitué se donne pour mission d'élaborer une stratégie concertée pour que les malades en Afrique puissent être dépistés et soignés.

Un réseau d'associations de malades

Depuis l'évènement de l'Appel de Dakar,

le réseau francophone d'associations s'est constitué autour de 11 associations. 5 d'entre elles s'appellent SOS hépatites. Elles se situent en Algérie, au Mali, au Togo, en Côte d'Ivoire, au Burkina Fasso, au Sénégal et au Cameroun, et en France bien sûr. Depuis lors, les associations belge, congolaise et libanaise nous ont rejoints. Par leurs actions communes, elles aident les malades, mais font aussi du lobbying et construisent des plaidoyers auprès de leurs gouvernements pour améliorer la prise en charge et la prévention des hépatites. ■ Doby Adjo

LE SAVIEZ-VOUS ?

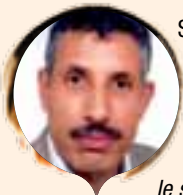
- L'Afrique est une zone de forte endémicité des hépatites virales avec une prévalence supérieure à 8 % dans l'Afrique subsaharienne pour l'infection chronique au VHB. En Afrique subsaharienne 10 % des personnes séropositives au VIH-sida sont également porteurs chroniques du VHB.
- Plus au nord, l'Égypte connaît la plus forte exposition mondiale au VHC avec une prévalence de 22 %.
- Le Sénégal fait partie des pays les plus touchés par les hépatites B où 17 % de la population est infectée par le virus.
- Au Togo, il n'y a que 2 médecins hépatogastro-entérologues pour une population de 6 millions d'habitant !
- Le taux de prévalence de l'hépatite B au Mali est d'environ 15-17%, celui de l'hépatite C de 4-5%. Ces taux sont du même ordre de grandeur dans les pays voisins.
- En Afrique subsaharienne, les traitements sont généralement soit hors de portée financière pour la plupart des personnes, soit totalement inaccessibles.



JOURNÉE MONDIALE DES HÉPATITES À ALGER

L'association algérienne SOS Hépatites ANCH, a été créée en 2003 grâce aux efforts de quelques professionnels et de malades atteints d'hépatites. Elle se fixe les objectifs majeurs suivants :

- Aider et assister les malades atteints d'hépatites
- Officialiser la stratégie du dépistage et de la prévention
- Améliorer la qualité du dépistage et de la prévention
- Améliorer la qualité du traitement



Son président, Abdelhamid Bouallag, déclare à propos de ces objectifs : « En effet, il n'y a que peu d'articulations entre le secteur préventif et le secteur curatif ; le premier souffre non seulement de moyens insuffisants à sa mise en œuvre mais aussi d'un faible prestige, pour ne pas dire "d'un mépris", tandis que le second se caractérise par un pluralisme inorganisé. Étant donné cette situation qui nécessite l'adhésion de l'ensemble des professionnels de la santé, nous proposons une stratégie qui ignore totalement et sciemment tout message alarmiste concernant l'épidémiologie ou l'histoire naturelle de la maladie, mais qui s'inscrit en faveur de la promotion d'une attitude systématique de prévention et de dépistage. ».

Des actions menées sur le terrain

À l'occasion de la Journée mondiale contre les hépatites du 28 juillet, SOS Hépatites Algérie avait organisé deux événements phares à Alger :

- un colloque réunissant les responsables de l'association, présente sur l'ensemble du territoire algérien, des malades et des soignants ainsi qu'une représentante du Ministre algérien de la Santé, Madame Benkedadra Badra.
- une action de sensibilisation sur la plus grande plage d'Alger en proposant un quiz le matin et des tests rapides d'orientation diagnostique (TROD) qui détectent la présence des anticorps de l'hépatite C (VHC) en prélevant une goutte de sang sur le doigt.

L'association SOS Algérie est très présente dans le pays qui est divisé en 48 wilayas. La wilaya constitue une circonscription administrative, sorte de préfecture, dotée d'une assemblée élue, l'APW (Assemblée Populaire de Wilaya) et placée sous l'autorité d'un wali (préfet). SOS hépatites a non seulement des militants dans chaque wilaya mais, au fil des ans et de son travail, elle a réussi à avoir des médecins référents sur l'ensemble de ce territoire.

Assister à un événement organisé par SOS Hépatites Algérie me rend absolument jaloux. C'est chaque fois des dizaines de militants venus de tout le pays qui s'organisent et travaillent ensemble avec, une fois l'action réalisée, le sens de la fête, l'amitié poussée à sa plus haute expression et un sens de la solidarité que je leur envie.

Ces militants sont dans une dynamique ascendante. En Algérie, tout malade d'une hépatite virale B ou C doit être soigné. Suite au travail conjoint de l'association et des médecins, le ministère de la santé algérienne a pris des décrets pour favoriser l'accès aux soins. Tout malade doit donc faire l'objet d'un bilan et être traité. Très peu de pays ont pris des décrets dans ce sens. En Afrique, l'Algérie est le seul.

1,5 million de personnes atteintes par le VHC en Algérie

Suite à ce colloque du 28 juillet, où j'étais invité à venir présenter le plan national français hépatites virales B et C 2009/2012, l'État algérien a décidé d'élaborer un plan national en intégrant l'association SOS Algérie.

En Algérie, il y a 1,5 million de personnes atteintes par le VHC. La contamination se fait surtout par le partage collectif d'objets contaminés.

En 2005, le ministère de la santé algérien avait décidé de mettre en place un plan de lutte jamais appliqué, sauf une recommandation enjoignant les chirurgiens dentistes à se doter d'autoclaves. Comme dans la majorité du monde, les contaminations sont surtout conséquentes aux soins. Si, en France, l'essentiel des nouvelles contaminations est dû à la toxicomanie, il faut se rendre compte que dans le reste du monde c'est en majorité dû

à la non sécurisation des soins les plus élémentaires : injections, soins dentaires, opérations, etc.

L'Algérie, c'est 17 millions d'habitants et 1,5 million d'hépatites et, malgré tout, lorsqu'on regarde l'accès aux soins, le dépistage, le travail de l'association, on se dit qu'il faut non seulement soutenir SOS Algérie mais aussi faire connaître leur action exemplaire comme modèle à travers toute l'Afrique.

J'étais venu, dans l'oasis d'El Oued, sur leur invitation au printemps 2010, pour former des soignants à l'éducation thérapeutique et rencontrer les militants de l'association, pour travailler ensemble sur l'échange d'informations et de pratiques. Nous avons, la fédération SOS Hépatites et l'Algérie, des relations d'échange et de soutien depuis plus de 7 ans. Hamid est intervenu au 13^{ème} forum de SOS Hépatites à Lille en 2010, ainsi qu'à celui de Reims. Nous avons vu des documents écrits en français traduits en arabe. C'est le début d'une coopération que nous devons élargir à tous les pays francophones.

Un plan national avec le concours de SOS Hépatites Algérie

Avec les deux clowns qui animaient la journée, un grand nombre de volontaires est venu se faire dépister. Dans une ambiance festive et joyeuse, l'équipe de SOS Hépatites Algérie, malades militants, médecins, infirmières et psychologues ont assuré le suivi du rendu des tests. Des discussions et commentaires sur le quiz ont été animés par cette équipe de plus de soixante personnes, mobilisée pendant 3 jours pour réaliser cette entreprise.

Au cours du colloque du matin, le président de SOS Hépatites Algérie a expliqué que si le gouvernement ne s'engageait pas plus sérieusement dans une campagne de sensibilisation et d'accès aux soins en dotant les spécialistes des moyens nécessaires pour traiter ces maladies efficacement (accès aux examens, PCR, FibroScan® dans chaque région), l'association se mobiliserait à travers son réseau sur tout le

territoire pour organiser un sit-in devant le ministère de la santé en septembre. Depuis, le ministère a décidé d'organiser un plan national avec le concours de SOS Hépatites Algérie.

Le travail de SOS Hépatites Algérie nous montre que nous pouvons avoir un réel impact sur les politiques de santé si nous sommes suffisamment actifs, présents auprès des soignants et des pouvoirs publics, suscitant ainsi la collaboration et l'échange, parce que nous connaissons le quotidien des malades et leurs difficultés. La collaboration entre nos associations doit devenir un moteur pour les autres associations de malades des pays francophones. C'est à cette tâche que nous nous attelons. ■ Michel Bonjour



Dépister à grande échelle grâce au TROD

Ce 28 juillet, à Alger, sur la plage de Tipaza, SOS Hépatites Algérie a fait la démonstration de sa capacité à mobiliser et à aller dans des actions d'avant-garde. Le dépistage s'est déroulé dans une ambiance de fête avec l'animation créée par deux clowns. C'était la première fois que des militants associatifs se lançaient dans une telle opération de dépistage du VHC dans un lieu public et l'association SOS Hépatites Algérie a l'intention de continuer dans cette voie. Des spots ont été diffusés gratuitement par les télévisions et les radios algériennes et les grands quotidiens du pays ont offert une page gratuite dans leur édition du 28 juillet, reproduisant l'affiche annonçant cette journée. Je suis rentré en France complètement emballé par le dynamisme de nos amis algériens et l'impact que leur association a sur les médias nationaux et locaux. A quand une telle opération en France ?

Sur la plage de Tipaza où se sont retrouvées plus de 150 000 personnes par ce jour-là, l'association disposait d'un marabout.


Chaque volontaire a reçu une étiquette avec un numéro, collée ensuite sur la casquette, le maillot ou la peau. Le double de l'étiquette est collé sur le test, une plaquette de la taille d'un bâton d'esquimaux. On pique l'extrémité du doigt avec une lancette à usage unique, on prélève une goutte de sang avec une mini-pipette à usage unique, on place alors la goutte dans un espace creux prévu à cet effet, puis on met une goutte de réactif et l'on inscrit sur une feuille le numéro du test, l'heure ainsi que l'heure finale de la réaction. Sur présentation de l'étiquette, le testé vient alors chercher son résultat. On le lui donne tout de suite quand c'est négatif. Si le test est positif, il rencontre une psychologue et un médecin de l'association.



Dossier

L'alliance mondiale contre l'hépatite

FOCUS SUR LE MONDE FRANCOPHONE



1 personne sur 12 dans le monde est atteinte d'hépatite B ou C et 1 personne sur 3 a été exposée à l'une ou l'autre. Ces deux virus tuent environ 3 000 personnes chaque jour avec une indifférence effroyable et ce principalement dans les pays les plus pauvres du monde.

L'OMS doit aider à l'accès aux traitements

Sur 470 millions de personnes vivant en Afrique, environ 50 millions sont porteurs de l'hépatite B et pas moins de 12,5 millions finiront par mourir d'une maladie du foie causée par le virus, ce qui représente un risque de 25% chez les porteurs chroniques. En Afrique sub-saharienne, on compte un taux de portage de 9 à 20% de la population générale (par exemple, 11,3% au Mali et 11,8% au Sénégal). Bien que les pays d'Afrique du Nord ne soient pas confrontés aux mêmes défis que leurs homologues de l'Afrique de l'Ouest, la prévalence de l'hépatite virale reste pour eux un grave problème de santé publique.

La Déclaration de l'Ile Maurice, *Appel urgent à l'accès universel au diagnostic, la prévention, le traitement et les soins de l'hépatite B et C en Afrique*, faite à la Conférence Africaine d'échange d'expériences en 2009 par un groupe de spécialistes africains du foie représente un rappel important pour tous les chefs d'Etat africains à prendre des mesures urgentes et à tenir leurs engagements figurant dans la Déclaration d'Abuja et le Plan d'action sur le VIH/SIDA, la tuberculose et autres

maladies infectieuses connexes d'avril 2001.

En effet, ils ont non seulement demandé qu'une stratégie plus agressive de la vaccination contre l'hépatite B soit mise en place, mais ils ont aussi dénoncé l'injustice liée à l'accès aux médicaments en Afrique. Le même médicament, selon qu'il est prescrit dans un traitement contre le VIH ou contre l'hépatite B, n'aura pas le même coût. Il sera plus cher s'il est prescrit contre l'hépatite B.

Ces préoccupations ont été reflétées dans *L'Hépatite Virale : Politique Mondiale*, le rapport que l'Alliance a compilé pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2010. 93% des pays de la région d'Afrique ayant répondu à l'enquête ont déclaré avoir besoin de l'assistance de l'OMS afin d'améliorer l'accès aux traitements. Le rapport souligne également que tous ces pays, à l'exception de la Guinée Bissau, reconnaissent l'hépatite virale comme un problème majeur de santé publique. Les réponses montrent aussi le désir d'une assistance extérieure, en particulier en matière de surveillance, de développement d'objectifs et d'outils afin d'évaluer l'efficacité des interventions. Cette volonté de s'attaquer au problème et le besoin d'aide concomitant afin d'y parvenir était tout aussi évident au cours des discussions qui ont eu lieu entre l'Alliance et la délégation africaine au Conseil exécutif de l'OMS et à l'Assemblée mondiale de la Santé en 2010

avant l'adoption de la résolution sur l'hépatite virale à laquelle les pays africains ont été des contributeurs majeurs.

L'OMS adopte une résolution détaillée pour un plan de lutte contre les hépatites virales

Malgré ce constat alarmant, l'attention portée aux hépatites virales reste désespérément faible et elle est loin d'être reconnue comme une priorité dans ces parties du monde. Nous considérons qu'un tel niveau d'endémicité n'est plus simplement une question de santé ; cela devient un problème de société, un problème de droits de l'homme mais aussi un enjeu économique et environnemental.

L'Alliance croit en l'importance d'impliquer les patients dans les soins qui leur sont dispensés afin d'obtenir des résultats optimaux et il est raisonnable de penser que l'adhésion des patients aux traitements thérapeutiques augmentera leur observance et ainsi améliorera leur efficacité. Toutefois, en pratique, l'acceptation réelle est lente, notamment parce que les médecins, souvent pour des raisons

culturelles, peuvent trouver difficile de concevoir un partenariat avec les malades dans le domaine des soins et même si les patients, grâce à la large disponibilité des données, sont de mieux en mieux informés.

L'idée d'impliquer les patients dans la politique de santé est encore moins acceptée. Pourtant, la contribution des patients est essentielle afin que les programmes puissent répondre à leurs besoins et fonctionner dans la pratique. La France est l'un des rares pays à l'avoir compris et à avoir fait de l'implication des malades une obligation légale. Cette notion est au cœur de la philosophie de l'Alliance, créée fin 2007, initialement afin d'aider les groupes de patients dans le monde entier à sensibiliser le public aux hépatites B et C, mais aussi à amener le changement de certaines politiques.

L'Alliance poursuit ces activités à trois niveaux. Elle a coordonné les efforts de sensibilisation à travers la création d'une *Journée Mondiale contre les hépatites* menée par la communauté en fournissant un cadre qui a permis aux groupes de patients de développer leurs propres messages appropriés à la situation dans leur pays, tout en faisant clairement partie d'un effort mondial.

Elle a coordonné les efforts de mobilisation mondiaux afin que les hépatites virales deviennent une priorité nécessaire, au même degré d'importance que le VIH/SIDA, la tuberculose et le paludisme. Surtout, l'Alliance a également travaillé à renforcer les compétences des groupes de patients existants et à en créer de nouveaux dans les pays où il n'en existe pas, car notre conviction est que les efforts de mobilisation doivent être menés par les patients.

Ainsi, en moins de 2 ans et demi depuis sa création, l'Alliance, en collaboration avec ses membres d'associations de patients, a réussi à convaincre les 193 pays de l'OMS d'adopter une résolution détaillée. Celle-ci établit la Journée Mondiale contre l'Hépatite le 28 Juillet comme l'une des six journées mondiales officielles de la santé mais exige aussi, par ailleurs, l'élaboration d'une stratégie mondiale comportant des objectifs assortis d'échéances précises en matière de lutte contre les hépatites virales et énonce une série de mesures sur lesquelles les pays sont invités à agir.

Ceci est un véritable exploit, étant donné la réticence à sanctionner de nouvelles journées de santé et la tendance générale à s'écarter des stratégies verticales ou des stratégies axées sur des maladies spécifiques. Cela montre ce que des patients «habilités» peuvent réaliser.

L'Appel de Dakar et la création d'un réseau francophone fort

Être en mesure d'améliorer notre capacité à communiquer avec les groupes de patients francophones a toujours été une de nos préoccupations. En effet, malgré l'excellente maîtrise de la langue par notre président et nos efforts afin d'assurer la traduction de l'ensemble de nos outils, la communication restait difficile avec les membres existants et même inexistante avec les organisations non-membres, incapables de communiquer en anglais en raison du personnel limité et de contraintes de temps. Ceci s'est cependant amélioré grâce à la venue d'une employée permanente française dont l'activité a été d'établir des contacts et relations dans le monde francophone durant les six derniers mois. Ainsi donc, le nombre de nos membres francophones a considérablement augmenté et nous sommes maintenant en mesure de soutenir de nouveaux groupes dans leur développement. Une nouvelle porte a été ouverte et nous sommes heureux d'assister à l'émergence d'un réseau de groupes unis par une langue, mais aussi par des valeurs communes exprimées justement au travers de cette langue.

Notre participation à l'Appel de Dakar, au cours de la Journée Mondiale contre les hépatites en juillet dernier, fut pour nous une excellente occasion de rencontrer un certain nombre de ces membres et de les soutenir aux côtés de SOS Hépatites Fédération. Nous travaillons désormais en étroite collaboration avec SOS Hépatites sur un projet de réseau francophone, visant à renforcer les compétences, à favoriser les échanges de bonnes pratiques et à permettre un meilleur échange d'informations. Un tel réseau pourrait être un excellent modèle à reproduire dans d'autres pays du monde en développement.

La résolution de l'OMS est certes importante, mais n'en reste pas moins un morceau de papier. L'objectif de l'Alliance est de la voir mise en place à travers un partenariat entre les groupes de patients et les gouvernements menant à l'élaboration et à la mise en œuvre de stratégies nationales contre les hépatites virales dans chaque pays. Les hépatites virales ont enfin la priorité qu'elles méritent, et ceci n'a été rendu possible que par le leadership des patients ; ce sont les patients qui ont changé le paysage. L'Afrique a besoin d'une révolution de ses soins. Nous croyons que cette révolution peut être menée par les patients. ■ **Karine Belondrade**
coordinatrice francophone - World Hepatitis Alliance (WHA)

A gauche : M^{me} Djénéba Touré, Présidente de SOS hépatites Mali



Découvrir

Hépatite B : réagir pour agir (enfin)

La spécificité féminine commune au virus du sida (VIH) et à l'hépatite B (VHB), c'est que les femmes peuvent transmettre le virus par relation sexuelle, mais aussi en mettant un enfant au monde ou en l'allaitant. Dans la lutte contre les nouvelles contaminations, les femmes sont de véritables cibles. Explications.

La transmission du VIH de la mère à l'enfant, survient dans 20 % des cas. Cette lutte contre la contamination des bébés à la naissance a fait l'objet de plans internationaux pour permettre une prise en charge adaptée lors du dernier trimestre de la grossesse. Le fonds de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a même développé dans les pays en voie de développement (PVD) des techniques de dépistage proposées à toutes les femmes enceintes. En cas de réponse positive, un traitement est proposé en fin de grossesse, pour éviter toute contamination du nouveau né avec l'interdiction d'allaiter. Cette stratégie semble efficace car le nombre d'enfants contaminés à la naissance diminue.

Mais que fait-on dans l'hépatite B ?

Il faut comprendre que pour l'hépatite B, nous sommes face à deux épidémies. Une épidémie dans les pays riches où se trouve le « vaccin » trop souvent sous-utilisé, dont les contaminations sont enregistrées à partir de l'adolescence et correspondent essentiellement à des contaminations sexuelles. Mais lorsque l'on est contaminé à l'âge adulte, l'hépatite B ne passe à la chronicité que dans 5 à 10 % des cas, les autres guérissent spontanément. C'est donc une maladie de l'adulte en France, dans lequel 2 millions de personnes ont été exposées, mais seuls 300 000 individus sont des porteurs chroniques.

L'autre phase épidémique de l'hépatite B correspond aux PVD. Même si les transmissions sexuelles existent également dans ces pays, l'épidémie est entretenue par les femmes enceintes porteuses du VHB que si elles ne sont pas dépistées et prises en charge pendant la grossesse. Elles vont contaminer leur bébé à la naissance avec un taux de passage à la chronicité de 90 %. C'est aussi une épidémie des enfants avant d'être celle des adultes.

Pour tous les pays, la protection contre le VHB de toutes les femmes jeunes est une priorité. Dans les pays pauvres, la priorité est le dépistage de toutes les femmes enceintes et l'accès à des stratégies de protection pour le bébé. En effet, aujourd'hui on peut éviter à 100 % les contaminations mère-enfant. Il nous faut développer un plan international de dépistage du VHB chez la femme enceinte. En 2011, tout bébé contaminé par le VHB à la naissance est inacceptable et cet état de fait doit être condamné.

Dans les pays riches, il faut exiger le dépistage des femmes enceintes au cours du dernier trimestre pour faire bénéficier à la naissance le bébé d'une sérovaccination. Cette stratégie, bien que parfaitement définie, a deux écueils. Le premier, c'est que des femmes passent encore entre les mailles du filet du dépistage et que dans 5 % des cas la sérovaccination n'est pas suffisante, et qu'en cas de charge virale forte de la mère, le bébé est quand même conta-

miné ! En France quelques dizaines d'enfants sont contaminés à la naissance chaque année. Dans les pays pauvres, les choses nécessitent une autre approche car le dépistage est défaillant et les sérums sont inaccessibles. Le dépistage des femmes enceintes doit faire réfléchir avec des méthodes alternatives comme les tests rapides d'orientation diagnostique (TROD) du VHB. D'ailleurs, en cas de positivité, quelle que soit la charge virale de la mère, SOS hépatites estime qu'on pourrait la faire bénéficier d'un traitement pour la fin de sa grossesse et vacciner très vite l'enfant.

Maintenant reste le problème de l'allaitement

On connaît bien la transmission sanguine et sexuelle de l'hépatite B tout comme on connaît la transmission de la mère à l'enfant (dite verticale). En revanche, la transmission au cours de l'allaitement est moins importante mais pose beaucoup de questions. Dans les pays développés, la transmission mère-enfant est évitée par la sérovaccination.

Dans certain pays, si on interdit à la mère d'allaiter, il faut assurer l'alimentation de l'enfant, sinon on le condamne. Alors entre l'alimentation et le risque d'une contamination, comment faut-il choisir ? C'est à cette question, que l'équipe du Dr Zheng de l'université de Fudan en Chine a tenté de répondre en évaluant le risque de transmission par l'allaitement en reprenant 32 études (dont 30 chinoises).

Ces dernières ont porté sur 5650 femmes porteuses chroniques de l'hépatite B. Tous les enfants ont eu accès au vaccin et certain au sérum. La moitié des femmes a allaité leurs enfants, et au final le taux de contamination était de 4,3 % et il n'y avait pas de différence significative, que les femmes aient allaitées ou pas. Dans 16 études on pouvait avoir accès à la notion de contagiosité : à savoir si la femme avait une charge virale élevée par exemple. Et bien, là encore, il n'y avait aucune différence de contamination, qu'elles aient allaitées ou non !

Bien que la contamination par le lait existe, cette étude confirme qu'on ne peut pas mettre en évidence le risque spécifique lié à l'allaitement.

La question de la transmission de la mère à l'enfant ne doit pas porter sur l'allaitement mais sur la transmission liée lors de l'accouchement. La stratégie et la réflexion qui en découle est de faire absolument dépister les femmes pendant leur dernier trimestre de grossesse et ne pas se contenter de la sérovaccination.

La grande leçon de cette étude, c'est qu'il ne faut pas interdire aux femmes porteuses de l'hépatite B d'allaiter mais il faut tout mettre en œuvre pour les empêcher de contaminer leurs enfants en les mettant au monde. Voilà une revendication que SOS hépatites portera. ■ Pascal Mélin



Rencontre

On dit parfois que l'intérieur des habitats reflète l'âme des gens. C'est le cas de Nina David. Nous sommes un 27 juin 2011, en fin d'après-midi, dans une petite commune de Champagne-Ardenne. Le soleil donne. J'arrive enfin à l'adresse recherchée. C'est une maison coquette, fleurie et accueillante. Nina me fait entrer. L'intérieur est tout aussi confortable. Des couleurs claires, chaudes et une lumière agréable marquent ma première impression. Un peu comme Nina, femme artiste élégante, souriante et chaleureuse. Malheureusement malade.

Le combat d'une hépatante

Prométhée et moi : Promettez-moi

Je me dirige assez naturellement vers une toile à forte connotation religieuse qui retient mon attention. Intitulée Prométhée, la toile représente le calvaire infligé par Zeus à Prométhée, jaloux de sa relation complice avec Athéna. Enchaîné nu à un rocher, le personnage divin voit son foie dévoré par un

aigle. La légende dit que sa souffrance était infinie car chaque nuit son foie repoussait. Les grecs avaient-ils déjà compris que le foie est un des rares organes à se régénérer par lui-même en cas de lésion ? Les couleurs sont criantes, la précision des traits est extrême et la dynamique des courbes du tableau véhiculent une sensation de douleur très intense.

« Peindre ce tableau était un acte visionnaire ! » s'exclame Nina. En effet, quinze ans après, Nina apprend que son foie est dans un état grave, suite à une contamination par le virus de l'hépatite C. Viennent alors des questions, auxquelles elle n'aura malheureusement pas de réponses : « Quel a été mon mode de contamination ? Transfusion ? Acupuncture ? Pourquoi les symptômes sont-ils apparus si tard ?

Aurais-je été mieux soignée ailleurs ? ». Elle me parle alors de ses chevilles qui, un beau matin, ont triplé de volume sans raison. Et puis se pose la question de l'avenir. « La transplantation n'est pas possible. Combien de temps vais-je encore pouvoir effectuer tel ou tel geste ? »

Le complexe de Prométhée : Savoir toujours plus...

Ces questions ne m'ont pas laissée indifférente. D'autant plus que je ne suis certainement pas la seule à y réfléchir. En France, le cancer est la première cause de décès. La mortalité par cancer devance ainsi les maladies cardiovasculaires et les accidents. Nous sommes donc tous concernés.

Je me souviens du beau film d'Isabelle Brocard, « Ma compagne de nuit », sorti sur les écrans en mars 2011. Un long-métrage dans lequel Emmanuelle Béart interprète Julia, une quadragénaire en échec thérapeutique, souffrant d'un cancer en phase terminale.

Cette dernière fait le choix de refuser les soins palliatifs pour s'éteindre chez elle, accompagnée d'une aide ménagère, la jeune Marine. Malgré la maladie qui s'empare du corps, c'est un film sur la vie. S'acharner à être présente même si la tête nous dit que « c'est trop lourd, trop dur, trop... ». Juste être là, non par obligation, mais parce qu'on en a envie. De passage ou pour la vie.

Don de Vie : Du pro au perso...

Nina évoque son parcours artistique. Photos à l'appui, elle me raconte ses multiples rencontres de personnalités, de Paul Ricard à Pierre Cardin en passant par l'écrivain Frédéric Dard. Elle me confie avec nostalgie : « J'étais belle ». Mais elle est toujours superbe. Voir son corps vieillir, puis changer, et ses mouvements se ralentir à cause des handicaps générés par le cancer, constitue sans doute une des choses les plus difficiles à admettre pour une femme.

Le temps qui passe, le temps qui reste, et la guerre des étoiles...

Plusieurs semaines passent. Un matin, je reçois ce message comme un coup de massue : « Nina est hospitalisée. On envisage une chimio et un accompagnement sera mis en place ». La machine de guerre est en marche. Pour reprendre le titre d'un excellent film de Valérie Donzelli, qui parle de la difficulté à vivre alors qu'on croit être au bout du bout, je dirais : « La guerre est déclarée ». Tout va si vite, et on n'y voit tellement rien...

D'autres semaines passent. Je me retrouve face à la mer. Une mer d'huile. L'horizon est dégagé. Mon téléphone vibre : « Nina va mieux. Elle a repris les pinces ». Je souris. Comme dit le proverbe tibétain : "Peu importe le but, c'est le chemin qui compte". Mais que de chemin parcouru, que de courage !

■ Marine BRY-CLARY



La voix est libre

La maladie pourrait-elle être considérée comme un facteur positif ou, tout du moins un facteur déclencheur, d'un état recherché par tous : l'accomplissement de soi ? Cette question, aussi déroutante et provocante qu'elle puisse paraître, pourrait avoir un intérêt philosophique essentiel si l'on reconsidère le rôle qu'elle joue dans la vie d'un malade.

La maladie : un chemin vers l'accomplissement de soi ?

Pascal Mélin, médecin interniste au Centre hospitalier Geneviève Anthonioz-De Gaulle de Saint-Dizier et président de la fédération SOS Hépatites, décrypte pour nous le modèle de hiérarchisation des besoins qui permet à l'homme de s'accomplir. Ce modèle, imaginé par le psychologue Abraham Maslow dans les années 40 et repris depuis, sous forme de pyramide, permet d'expliquer bon nombre de comportements humains.

Cette pyramide pourrait être pensée et adaptée aux malades, pour donner un sens et un rôle à la maladie dans sa vie. L'association de malades pourrait également y trouver sa place.

Elise Bourges : Qu'est-ce que la pyramide de Maslow ?

Pascal Melin : C'est une théorie de la motivation. Abraham Maslow en est l'inventeur. Au départ, il ne s'agissait pas d'une pyramide mais plutôt de la classification des besoins d'un être humain. Cette classification a été traduite sous forme d'une pyramide, afin de mieux considérer la hiérarchie de ces besoins. Cette pyramide est bien connue des écoles d'infirmières où elle est étudiée. On peut également imaginer que la progression de la pyramide de Maslow correspond à l'évolution d'un bébé qui va peu à peu se transformer en un adulte, qui cherche à être épanoui. Et pour aller plus loin encore, j'ai toujours pensé que ce modèle pouvait s'appliquer aux spécificités que la maladie engendre dans la vie d'un patient.

Quels sont ces besoins ?

Maslow considèrerait qu'on ne pouvait passer à un besoin d'ordre supérieur que lorsque le

besoin de niveau immédiatement inférieur était satisfait. Cette pyramide comprend 5 niveaux, qui vont des besoins physiologiques (1er niveau) jusqu'au besoin de s'accomplir (5ème niveau). Le premier niveau, celui regroupant les besoins physiologiques, est directement lié à la survie de l'espèce. Il s'agit là des besoins élémentaires sans lesquels la vie n'est tout simplement pas possible : boire, manger... mais aussi, bien évidemment, la sexualité. Le deuxième niveau représente le besoin de sécurité, à savoir la protection de tout ce qui peut être agressif pour un être humain. Avoir un lieu d'habitation pour vivre, des vêtements pour s'habiller et se réchauffer. Quand ces deux premiers niveaux sont acquis, on peut alors passer à des niveaux qui vont projeter l'être humain vers la sociabilité.

Les 3 niveaux supérieurs sont tournés vers des besoins plus psychologiques ?

Oui, en quelque sorte. Le niveau 3 représente le besoin d'appartenance, que chaque être humain est amené à appréhender dans sa vie, avec les autres. Il aborde la dimension sociale de l'individu. Le patient a alors besoin de se sentir accepté dans le groupe dans lequel il vit (famille, travail, école, association). Le niveau 4 est le besoin d'estime, c'est le prolongement naturel du niveau 3 car le patient fait non seulement partie d'un groupe mais il souhaite être reconnu et trouver une place qu'on lui reconnaisse et qui le valorise. Enfin, le dernier niveau, le 5ème, c'est le besoin d'accomplissement. Ce niveau est au sommet de la pyramide des besoins humains, c'est l'épanouissement de l'être humain, de sa réussite et de sa personnalité.

Où la maladie pourrait-elle alors se situer et comment peut-elle modifier la perception de ces niveaux ?

Maslow a compris que chaque individu, en fonction de sa maturation vers l'âge adulte se situe quelque part sur cette pyramide. Mais l'arrivée brutale d'une maladie dans un parcours de vie déstabilise l'être humain et ses besoins. La pyramide de Maslow peut alors s'effondrer ! Par exemple, un malade paraplégique, suite à un accident, se verra brutalement ramené au niveau 1, celui des besoins physiologiques. Ces besoins vont soudain devenir difficiles à réaliser et à satisfaire. De la même façon, tout malade atteint d'un cancer incurable peut perdre certains niveaux.

Qu'en est-il pour un malade qui vient d'apprendre qu'il est atteint d'une hépatite virale ?

Les hépatites virales sont, comme toute annonce d'une maladie chronique, quelque chose qui va profondément ébranler la pyramide de chacun. Prenons l'exemple de la perte d'un emploi pendant un traitement - on sait que ces deux problématiques peuvent aussi conduire à un divorce - peut très rapidement nous ramener d'un niveau 5 à un niveau 2. La maladie peut très vite et très facilement faire disparaître ce que l'on considèrerait comme acquis dans sa vie et ainsi modifier son propre avancement dans la hiérarchie des besoins.

Comment une association de malades peut-elle inverser cette tendance vers le déclin ? Quel rôle peut jouer SOS Hépatites ?

C'est précisément ici qu'intervient

l'association de malades. Nous pensons qu'il n'est pas socialement acceptable de perdre les besoins physiologiques et les besoins de sécurité, qui sont fondamentaux. On connaît tous des patients qui, suite à l'annonce d'une hépatite, se sont vus perdre un à un leurs droits et deviennent SDF. C'est inconcevable pour une association qui regroupe des malades. SOS Hépatites se propose d'être la garantie du niveau 3 : le besoin d'appartenance. Avant d'oser dire sur la place publique qui on est, avant d'expliquer aux autres sa maladie, il est important de se retrouver parmi ses pairs, parmi ceux qui sont passés par où je passe. L'association permet d'accueillir les nouveaux malades, en les faisant entrer, d'une certaine façon, dans une nouvelle famille.

Une association de malade peut-elle alors aider à remonter les échelons ?

Bien sûr ! On peut imaginer reprendre l'ascension et gravir à nouveau les paliers 4 et 5. On peut obtenir l'estime des autres, au travers d'une association de malades, quelle qu'elle soit. Par exemple, lorsqu'on participe à un groupe de parole. Prendre la parole permet de reconquérir un besoin essentiel. Avec SOS Hépatites, on peut alors devenir un hépatant et rejoindre un groupe, avec une identité propre. On constate aussi que parfois, le besoin d'accomplissement va alors se trouver dans les hépatites, en devenant un malade engagé puis un malade qui pourra être potentiellement guéri.

C'est très encourageant. L'association peut éviter l'effondrement social. Même s'il existe des cas plus difficiles que d'autres...

C'est certain. On peut aussi faire une autre lecture de cette pyramide de Maslow. Un certain nombre de patients est dit « précaires ». Cela englobe une frange très étendue : les SDF, les prisonniers, les patients psychiatriques qui sont en errance, les patients usagers de drogue ou alcooliques... Quel peut être alors leur point commun ? C'est que ces patients sont aux niveaux 1 et 2 et n'ont pas toujours réussi à gravir la pyramide plus haut. Dans ce cas, le dépistage et l'annonce d'une hépatite chronique sont souvent vécus comme une double peine. Pourtant, notre système social permet que l'annonce d'une maladie puisse être un facteur de socialisation. Il faut dire et même crier haut et fort que la réinsertion peut se faire par le soin.

Comment imaginer cette réinsertion par le biais de la maladie ?

Nous avons parlé des associations où le patient peut découvrir et s'approprier un statut de malade. Mais cela peut être aussi l'exemple des appartements thérapeutiques qui sont des lieux d'accueil, qui offrent, outre un hébergement au malade, une véritable structure de prise en charge médicale, psychologique, sociale. Chaque malade peut être confronté à des difficultés financières très graves, ou une certaine fragilité sociale et

psychologique. Les appartements thérapeutiques servent à cela : accompagner, aider à l'observance du traitement, élaborer, avec le patient, un projet social, professionnel. Le malade n'est plus considéré uniquement comme un malade, mais comme une personne entière, qui ne pourra s'épanouir qu'à travers une diversité d'approches.

Jusqu'à la guérison ?

Oui, le statut de malade devient une source de progression. L'objectif visé est bien sûr la guérison. Mais attention, car cette même guérison peut devenir à son tour une source de perte d'identité et remettre de nouveau en cause l'estime de soi. La personne qui s'est définie comme malade sur une période qui peut être très longue (plusieurs années dans le cas des hépatites virales) doit trouver une nouvelle identité et surtout, une nouvelle fonction dans le rôle social qui a été le sien pendant la maladie. C'est une autre problématique qui s'engage alors pour lui.

Ce modèle de pyramide est-il transposable en hépatologie ?

Oui, je crois que cette pyramide devrait être connue de tous les services d'hépatologie. Dans le cadre des programmes d'éducation et d'accompagnement, chaque équipe devrait avoir des propositions pour chaque étape. Ainsi, on pourrait imaginer une pyramide avec 5 « nouveaux » niveaux.

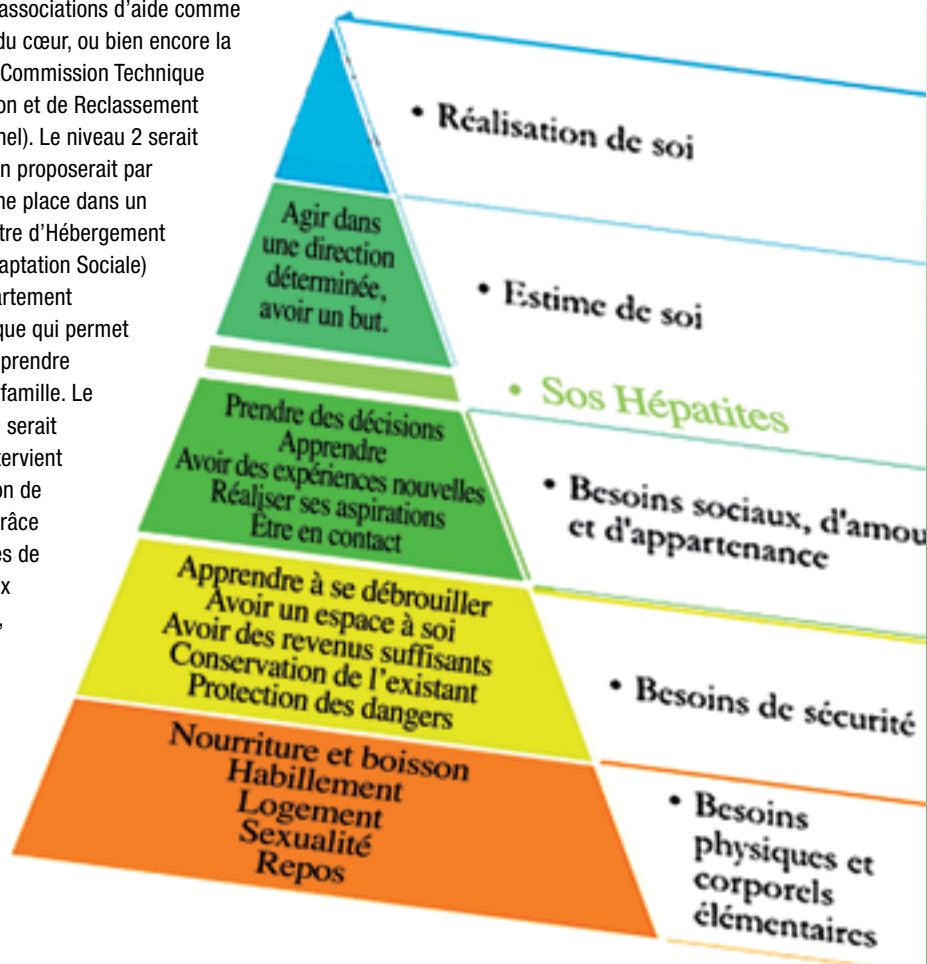
Le niveau 1 serait celui des services sociaux, d'associations d'aide comme les restos du cœur, ou bien encore la COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel). Le niveau 2 serait celui où l'on proposerait par exemple une place dans un CHRS (Centre d'Hébergement et de Réadaptation Sociale) ou un appartement thérapeutique qui permet aussi de reprendre une vie de famille. Le 3^{ème} niveau serait celui où intervient l'association de malades, grâce aux groupes de paroles, aux rencontres, aux échanges que l'on peut avoir (y compris avec un psychologue).

Le 4^{ème} niveau serait celui qui permet de s'approprier son traitement, d'en comprendre les enjeux. Et enfin, le 5^{ème} et dernier niveau pourrait être celui qui permet de parler de sa maladie, de l'extérioriser, de partager son expérience. Je suis donc persuadé qu'il y a une stratégie à développer autour de la pyramide de Maslow et que cette stratégie devrait être déclinée spécifiquement dans un modèle hépatologique. Maslow, en son temps, a été très critiqué et d'autres modèles ont été proposés. Mais je crois que celui-ci est le plus simple et le plus compréhensible par tous.

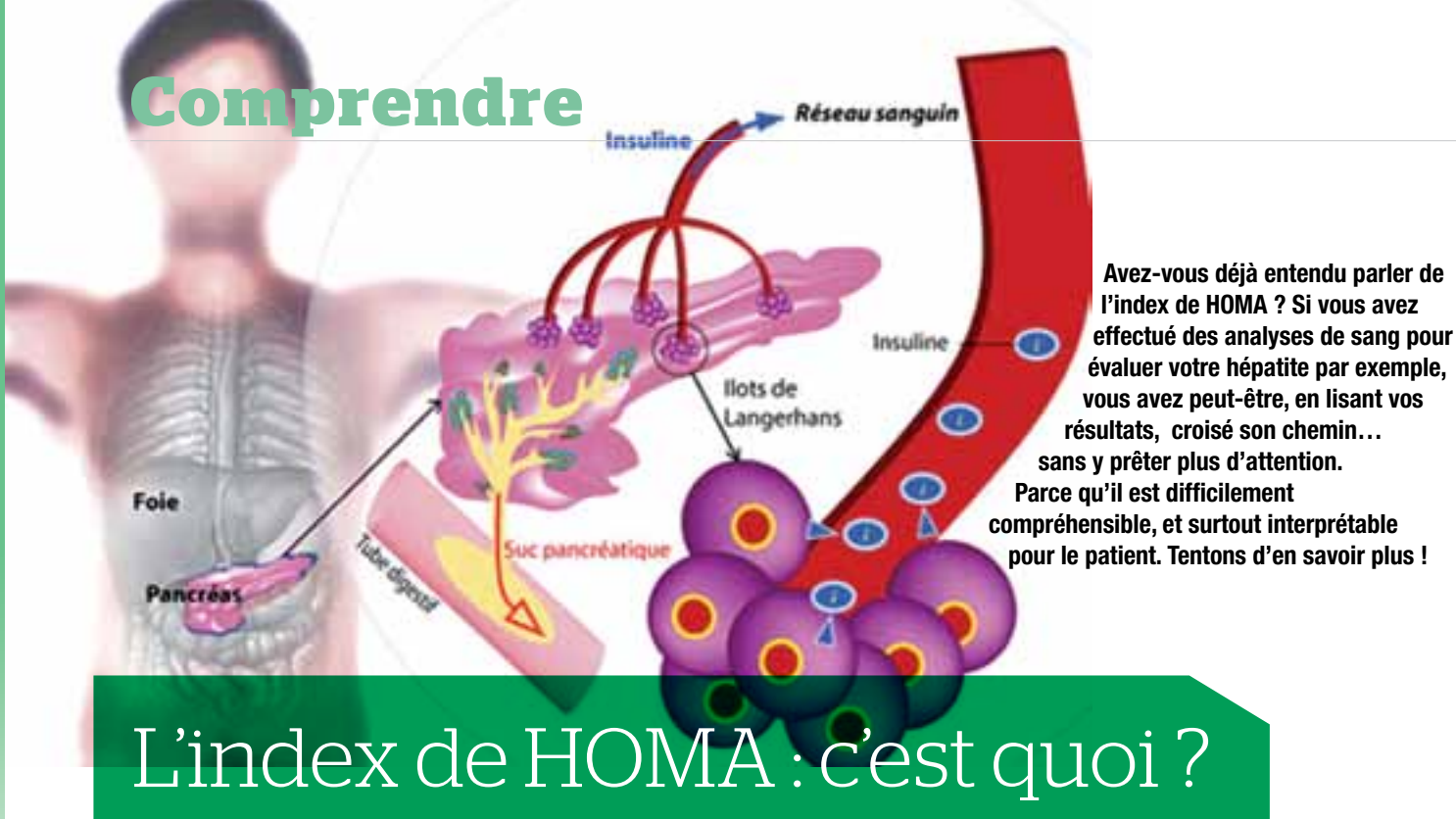
Le 5^{ème} niveau est le dernier. Et après, plus rien ?

Pour certains auteurs, il manque en effet, un niveau 6 à cette pyramide. Ce sixième niveau pourrait correspondre à ce qu'on appelle le besoin d'éternité. On a remarqué que le malade a besoin d'agir sur le temps mais aussi sur la vitesse de sa maladie et de son évolution. Ce besoin de contrôler le temps se retrouve donc également chez les patients atteints d'une hépatite virale... mais alors il nous faudrait élaborer et accompagner ce 6^{ème} niveau et ce besoin d'éternité... C'est peut-être là que la philosophie prend le relais de la médecine ! ■

Pascal Mélin avec Elise Bourges.



Comprendre



Avez-vous déjà entendu parler de l'index de HOMA ? Si vous avez effectué des analyses de sang pour évaluer votre hépatite par exemple, vous avez peut-être, en lisant vos résultats, croisé son chemin... sans y prêter plus d'attention. Parce qu'il est difficilement compréhensible, et surtout interprétable pour le patient. Tentons d'en savoir plus !

L'index de HOMA : c'est quoi ?

HOMA est l'abréviation de *Homeostasis Model Assessment of insulin resistance*. Et cet index permet de calculer votre résistance à l'insuline (appelée encore insulino-résistance). L'insuline est une hormone produite par le pancréas et qui permet aux cellules d'absorber le glucose (sucre). Elle va donc également participer à la régulation du taux de sucre dans le sang (glycémie). Lorsque ces cellules deviennent insulino-résistantes, elles ont alors du mal à absorber le glucose qui devient trop concentré dans le sang, et pas suffisamment dans les cellules.

Les signes à détecter pour mieux se soigner

Cette insulino-résistance est liée au syndrome métabolique (ou syndrome X) qui ne constitue pas, à proprement parler, une maladie mais qui regroupe un ensemble de facteurs et de signes physiologiques. Ces signes prédisposent le patient à des maladies comme le diabète, certaines maladies cardiaques ou encore les accidents vasculaires cérébraux... Rien de très réjouissant, mais sachez qu'il est tout à fait possible de les éviter !

Le syndrome métabolique a été largement étudié. Voici les critères qui permettent de savoir si vous êtes concernés :

- L'embonpoint abdominal : pour les femmes, le tour de taille ne doit pas être supérieur à 80 cm, et pour les hommes à 94 cm.
- Un taux élevé de triglycérides (TG) dans le sang : les triglycérides sont une partie des graisses contenues dans le sang et dont l'élimination est rendue difficile.
- L'hypertension artérielle.
- Le faible taux de HDL-cholestérol : le fameux « bon » cholestérol.
- La glycémie élevée : celle-ci est mesurée à jeûn, lors d'une prise de sang.

Quels critères retenir pour le diagnostic ?

L'évaluation de la résistance des cellules à l'insuline repose sur des critères cliniques mais aussi biologiques. Les sociétés savantes américaines et européennes ne retiennent pas les mêmes critères pour la diagnostiquer. Ainsi, les américains diagnostiqueront une insulino-résistance si trois de ces critères,

quels qu'ils soient, sont présents. Les médecins européens, quant à eux, retiendront obligatoirement le critère de l'obésité abdominale associé à au moins deux autres (quels qu'ils soient). Ces deux façons d'aborder les critères clinico-biologiques ne sont pas contradictoires mais elles privilégient une approche et une prise en compte différentes.

La technique d'évaluation la plus fiable et qui demeure la méthode de référence est celle dite du "*clamp test euglycémique hyperinsulémique*". Derrière ce mot barbare se cache une mesure qui consiste à injecter au patient de l'insuline pendant une durée de deux à trois heures et à calculer la quantité de glucose à perfuser pour maintenir la glycémie constante. L'utilisation de cette technique serait lourde et difficilement réalisable au quotidien. Elle se limite donc à un contexte de recherche clinique uniquement. En raison de la complexité de cette technique, le calcul de l'index de Homa vient considérablement simplifier le travail du praticien.

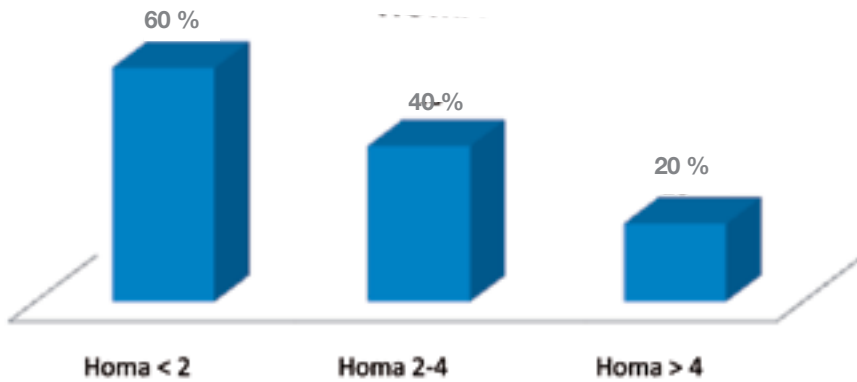
Comment calculer son index de HOMA ?

Cet index est calculé à partir des valeurs de la glycémie et de l'insuline. Il faut être à jeûn depuis 12 heures. Par ailleurs, le patient ne doit pas être diabétique.

La formule de calcul est la suivante :

$$\text{HOMA} = \text{Insuline} \times \text{Glucose} / 22,5$$

Les patients ayant un index de HOMA supérieur à 3 sont insulino-résistants : la répartition du sucre se fait mal, le sang contient alors trop de sucre alors que les cellules en manquent. On sait qu'au cours de l'hépatite C, l'insulino-résistance (et le diabète) seront plus fréquents. Cela modifie en conséquence l'index de HOMA. Le nombre de diabétiques de type 2 chez les patients porteurs du virus de l'hépatite C varie de 20 à 50 %. Ce taux est significativement plus élevé que celui d'une population standard. Est-ce alors le virus de l'hépatite C qui peut induire de telles lésions ? On peut raisonnablement le supposer. On a même démontré que 30% des patients porteurs d'hépatite C étaient insulino-résistants et ce, avant même d'être diabétiques.



Pourcentage de guérisons en fonction du degré d'insulinorésistance mesurée par l'index de HOMA, toute autre variable confondue

Index de HOMA et réponse thérapeutique au VHC

Depuis longtemps, on sait que les facteurs de guérison de l'hépatite C sont : le sexe du patient (les femmes ont plus de chances de guérir que les hommes), l'âge (inférieur à 50 ans), le bon génotype (l'absence de génotype 1 et 4), et une fibrose minime. Plusieurs études avaient également montré que l'obésité avec un IMC (Indice de Masse Corporelle) supérieur à 30 était un facteur indépendant de mauvaise réponse. Les médecins avaient alors tenté d'adapter les doses de Ribavirine au poids, et ce, afin d'augmenter l'efficacité des traitements.

Dans une étude américaine récente, plusieurs équipes se sont penchées sur le lien qui pouvait exister entre l'index de HOMA et la réponse thérapeutique pour les patients porteurs de l'hépatite C.

Les patients ont été répartis en trois groupes. Le premier regroupait les patients ayant un index de HOMA inférieur à 2, indépendants et ne présentant donc pas d'insulino-résistance, le deuxième comprenait les patients ayant un index de HOMA compris en 2 et 4 et présentant une insulino-résistance moyenne. Enfin, le troisième et dernier groupe de patients représentait ceux dont l'index de HOMA est supérieur à 4 et qui présentaient une insulino-résistance majeure accompagnée d'un état pré-diabétique (voir schéma).

Que montre alors cette étude ? Il a été montré qu'indépendamment du génotype, du degré de fibrose et de l'âge, les patients avaient des réponses différentes aux traitements par bithérapie (Interféron et Ribavirine) et ce, de façon parfaitement corrélée à leur insulino-résistance.

Adapter le traitement contre l'hépatite C à son insulino-résistance

L'explication du lien entre l'insulino-résistance du malade et la perte d'efficacité

du traitement n'a pas été clairement établie jusqu'ici. Cependant, plusieurs pistes sont actuellement poursuivies pour tenter de comprendre, à l'échelon cellulaire, les modifications subies par les protéines pro inflammatoires au cours de l'insulino-résistance. Ce que l'on sait de façon incontestable, c'est que l'index de HOMA doit être recherché chez tous les patients porteurs d'une hépatite C afin d'évaluer les chances de réponse aux traitements. L'insulino-résistance va avoir un impact majeur sur le traitement mis en place. Il est donc nécessaire que ce traitement soit adapté et approprié à chaque malade, qu'il soit en bithérapie conventionnelle ou en thérapie combinée (Interféron pégylé Ribavirine) avec les nouvelles molécules qui viennent d'être mises sur le marché, les anti-protéases.

De plus, il faut savoir que l'insulino-résistance peut être variable dans le temps. Avec un traitement et une perte de poids significative, l'index de HOMA baissera. Il en va de même pour les critères métaboliques définis. Ainsi donc, si le patient reprend une activité et perd du poids, le bilan lipidique va s'améliorer, l'hypertension aussi.

Le malade : un acteur de l'optimisation du traitement

Connaître son index de HOMA, c'est donc aussi permettre au malade d'évaluer ses chances de réponse aux traitements et, surtout, de devenir acteur de l'amélioration de celui-ci.

D'autres pistes sont encore envisageables comme, par exemple, l'amélioration de l'insulino-sensibilité des patients, grâce aux séquences de traitement, mises en œuvre par le médecin. Dans ce domaine, des essais thérapeutiques ont déjà été mis en place. Certains ont été élaborés grâce au soutien de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites virales (ANRS).

Chaque malade porteur d'une hépatite C, en évaluant son insulino-résistance, tant par les critères cliniques que par la recherche de l'index de HOMA, fera ainsi un état des lieux nécessaire. Le traitement, adapté à cet état des lieux permettra de meilleures chances de succès.

Le patient devient alors un acteur véritable de sa prise en charge. Il aura une meilleure compréhension des mécanismes de sa maladie et de ses traitements. Il pourra aussi mieux évaluer, avec son médecin traitant ou son hépatologue, les conduites à tenir, en tenant compte des résultats de son index de HOMA. ■ Pascal Mélin

ET L'IMC, COMMENT LE CALCULER ?

L'Indice de Masse Corporelle (IMC) est plus connu du grand public. Il indique un « poids santé », c'est-à-dire qu'il chiffre un excès ou une insuffisance de poids. Son calcul est valable pour les personnes entre 18 et 65 ans, à l'exception des femmes enceintes ou qui allaitent, des personnes gravement malades, les athlètes d'endurance ou les personnes très musclées. Pourquoi ? Car cet indice ne prend en compte que la taille et le poids, sans évaluer la masse musculaire, l'ossature ou encore la répartition des graisses.

Classification	Indice de masse corporelle (kg/m ²)	Risque de maladies
Maigreux extrême	Moins de 16	Élevé
Maigreux	Moins de 18,5	Accru
Poids normal	18,5 à 24,9	Faible
Embonpoint	25,0 à 29,9	Accru
Obésité, classe 1	30,0 à 34,9	Élevé
Obésité, classe 2	35,0 à 39,9	Très élevé
Obésité, classe 3 (obésité morbide)	40 ou plus	Extrêmement élevé

Calcul de l'IMC : $IMC = \text{Poids} / \text{Taille}^2$

Le calcul de l'IMC permet de mettre en évidence l'augmentation des facteurs de risques liés à certaines maladies et notamment les maladies cardio-vasculaires. Il est important de le surveiller régulièrement et d'en parler avec votre médecin. Si besoin est, il vous indiquera un régime adapté à votre problématique.

Le foie, l'un des organes essentiels du corps, peut être attaqué par une hépatite chronique, une cirrhose ou un cancer. À droite un foie sain, en-dessous un foie atteint de cirrhose, une maladie chronique du foie.



F4 sous surveillance

Lorsqu'on vous annonce que vous êtes F4, cela signifie que vous entrez dans le monde des cirrhotiques. Il s'agit d'un monde différent qui oblige à d'autres surveillances. A travers plusieurs exemples, nous voudrions aborder trois sujets : le sommeil, l'intérêt de traiter le virus de l'hépatite C (VHC) même en stade de cirrhose et enfin, la comparaison entre les traitements chirurgicaux des cancers du foie et leur destruction par radiofréquence.

Lorsque vous êtes infecté par une hépatite virale, le sommeil est souvent altéré, mais lorsque vous êtes atteint d'une cirrhose, quelle qu'en soit la cause, la surveillance du sommeil devient primordiale. Pourquoi ?

Le foie est le siège de l'élimination de nombreuses toxines dont les dérivés de l'ammoniaque. Quand le foie est malade, les toxines s'accumulent dans le sang et sont parfois toxiques pour d'autres organes comme le cerveau. En cas de cirrhose, l'encéphalopathie hépatique¹ ou le coma et sont des complications à craindre. Les malades deviennent somnolents, avec un tremblement spécifique et ils sont lents et parfois incohérents. Dans certains cas, le rythme du sommeil s'inverse, les malades dorment la journée et sont éveillés la nuit. La réponse ne doit pas être les somnifères qui ne feront qu'aggraver les choses. Des traitements existent. C'est pourquoi il est important de repérer ces épisodes et de consulter votre médecin.

Y a-t-il encore un intérêt à traiter l'hépatite C lorsque nous sommes au stade F4 ? On ne répètera jamais assez que OUI. L'adage historique : « Cirrhose un jour, cirrhose toujours » est devenu faux. En effet, une cirrhose qui vient de débuter peut régresser et le foie se régénérer !

La guérison du VHC améliore le pronostic des patients en diminuant le risque de décompensation et le risque de carcinome hépatocellulaire (CHC) des patients cirrhotiques. En voici un schéma

Lorsque vous êtes infecté par une hépatite virale, le sommeil est souvent altéré, mais lorsque vous êtes atteint d'une cirrhose, quelle qu'en soit la cause, la surveillance du sommeil devient primordiale. Pourquoi ?

Cette étude du Dr Savino Bruno a testé la survenue et le pronostic des CHC chez les malades ayant été guéris du VHC. De plus, deux cohortes milanaises de 659 malades avec une cirrhose virale C ont été suivies par une échographie tous les 6 mois. Parmi eux, 352 patients ont pu être traités, 71 ont guéris, 9 ont présenté un cancer (13 %), 280 malades étaient non guéris, et 78 ont présenté un cancer, soit 28 %.

Les caractéristiques des patients guéris étaient identiques en termes d'âge, de sexe, de durée de suivi, de gravité de la maladie du foie (Child-Pugh) et du stade du CHC.

	Patients guéris	Patients non guéris	p
Transplantation hépatique	22 %	8 %	0,19
Résection chirurgicale	33 %	9 %	0,06
Radiofréquence	33 %	44 %	0,73
Chimio embolisation	0 %	24 %	0,20
Traitement symptomatique	11 %	13 %	1,00

Les traitements réalisés en cas de CHC étaient pour les patients guéris et non guéris.

Les traitements ont plutôt une visée curative chez les patients ayant un VHC guéri. La survie était significativement meilleure dans le groupe VHC guéri. Cette étude confirme que le risque de CHC et de décompensation d'une part, et que le total de décès d'autre part, sont plus faibles après la guérison du VHC.

Ces résultats nous disent qu'il serait préférable de réaliser une ablation chirurgicale plutôt qu'un traitement par radiofréquence (une technique qui consiste à introduire une sonde dans la tumeur et à la détruire par radiofréquence). Pour vérifier la véracité de nos représentations, il fallait comparer les deux techniques. C'est maintenant chose faite.

Parallèlement, une autre étude randomisée en Chine a inclus 168 patients. Elle a comparé les résultats de la radiofréquence à l'exérèse chirurgicale et a démontré qu'il n'y avait pas de différence de caractéristiques entre les deux méthodes. Les malades se répartissaient entre Child A et Child B et environ 40 % d'entre eux avaient deux nodules. A noter qu'environ un quart des patients n'avait pas de cirrhose. Les complications étaient moins nombreuses avec la radiofréquence : durée d'intervention moins longue, transfusions de sang moins nombreuses, hospitalisation plus courte... Le taux de survie globale et le taux de survie sans récurrence étaient semblables. Cette étude ne montre donc pas de différence de survie entre les deux méthodes pour le traitement des CHC avec un ou deux nodules. Nous pouvons donc remettre en cause notre représentation miraculeuse de la chirurgie, mais il y a encore du chemin et des recherches à faire pour confirmer cette étude. ■ Pascal Mélin

1. L'encéphalopathie hépatique est un syndrome neuropsychiatrique complexe, caractérisé par des modifications de l'état de conscience et du comportement. Il peut être aigu, chronique et parfois irréversible.

2. Le carcinome hépatocellulaire (CHC) est la principale tumeur primitive du foie. Le principal facteur de risque de ce cancer est la cirrhose du foie (maladie chronique du foie).

L'AGENDA DU MILITANT

18 au 22 avril 2012 EASL : 47^e Congrès

International sur les maladies du Foie

(Barcelone, Espagne)

22 au 25 mai 2012 Marseille : International

Symposium HIV & Emerging Infectious diseases

Le Collectif Hépatites Virales (CHV)-

dont SOS hépatites est membre - a envoyé une lettre ouverte aux candidat-e-s à l'élection présidentielle en avril et mai 2012, afin qu'ils et elles nous fassent part de leurs réflexions et de leurs projets sur de nombreux sujets tels que le système de soins, la prévention et l'accès aux soins, dans le cadre de la lutte contre l'épidémie des hépatites virales et l'amélioration de la qualité de vie des malades. Nous ne manquerons pas de vous informer de leurs réponses sur notre site internet www.soshepatites.org ou soshepatites.blog.eurekasante.fr

À LIRE ET À PENSER



« Au lieu de ne voir en l'être humain que des manques et des défauts, il paraît urgent de rappeler que nous sommes les détenteurs d'un potentiel extrêmement positif. Le défi est de prendre conscience de ce potentiel et de le manifester à travers nos actions. Car, de toute évidence, c'est le meilleur moyen d'être heureux et de rester en bonne santé. »

Après nous avoir invités à élargir notre conception de la médecine (*La Solution intérieure*) et de la maladie

(*La maladie a-t-elle un sens ?*), Thierry Janssen poursuit sa réflexion, ici, au sujet du bonheur et de la bonne santé. Soucieux, comme toujours, de l'inscrire dans un contexte scientifique, il s'appuie sur les récents travaux de la biologie, des neurosciences et de la

psychologie. Nous découvrons alors que la véritable félicité dépend de notre capacité non seulement à éprouver du plaisir, mais aussi à nous engager dans des expériences enrichissantes et à donner un sens à notre existence.

« Chacun devrait tenter de trouver la proportion idéale entre ces différents ingrédients. Les recherches sur le bonheur montrent que notre vie n'est réellement heureuse que si nous pouvons actualiser le meilleur de nous-même, en lien avec les autres. Les émotions agréables qui naissent de cet épanouissement vertueux participent à notre bien-être physique, psychique et social. Elles sont un gage de bonne santé individuelle et collective. »

Le Défi positif est un livre de vie profondément humaniste. Thierry Janssen y parle d'optimisme et d'altruisme, d'intégrité et de créativité, de discernement et d'humilité, d'humour et de gratitude. Dans un langage accessible à tous, il nous révèle les secrets de ce que les philosophes de l'Antiquité appelaient une « bonne vie », une vie à la fois éthique et esthétique.

CONTACTEZ LES ASSOCIATIONS RÉGIONALES DE SOS HÉPATITES

SOS Hépatites Fédération
01 43 67 26 40

Centre Val-de-Loire
02 38 59 38 85

Nord Pas de Calais
03 21 72 35 28

Alsace
03 88 24 26 01

Champagne-Ardenne
03 24 26 68 95

Paris Ile-de France
01 42 39 40 14

Auvergne
04 63 08 27 01

Franche Comté
03 84 52 04 15

Pays-de-la-Loire
0 825 096 696

Bourgogne
03 80 42 97 39

Guadeloupe
05 90 94 39 62

Provence Alpes Côte d'Azur
06 31 41 21 02

Bretagne
02 98 61 27 49

Languedoc Roussillon
04 67 30 28 89

Rhône-Alpes
06 33 14 68 65

... et bien sûr, le numéro d'écoute et soutien 0 800 004 372

Thierry Janssen *Le défi positif* *Une autre manière de parler du bonheur et de la bonne santé*

Éditions Les Liens qui Libèrent, 2011 (15 €)

Si ces sujets vous évoquent une réflexion, un souvenir ou un projet, une seule adresse : editions@soshepatites.org

Bulletin d'abonnement et de soutien à SOS hépatites

Découpez (ou recopiez lisiblement) ce bulletin, remplissez-le et envoyez-le au tarif d'affranchissement en vigueur à :

Fédération SOS hépatites - 27 rue Voltaire - 72 000 Le Mans

Adhésion annuelle : 17 € (valable jusqu'au 31 décembre 2012). Abonnement annuel au magazine : 20 € (4 numéros).

Adhésion + abonnement annuel : 30 € (valable jusqu'au 31 décembre 2012 avec 4 numéros).

Don : € (66 % du montant sont déductibles des impôts).

Je joins un chèque de € à l'ordre de SOS hépatites.

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Téléphone : Courriel :



Hépatologie-Virologie

Dans le domaine de l'hépatologie, nous visons la guérison* de l'hépatite C chronique et essayons de répondre aux attentes des patients. L'innovation c'est être à la pointe de la recherche avec la mise en place de thérapies innovantes, dans l'hépatite C ou dans l'infection VIH/Sida.

Notre engagement est d'être plus que jamais à vos côtés en termes de services et de perspectives thérapeutiques.

*La guérison est définie comme une éradication virale correspondant à un ARN-VHC indétectable 24 semaines après l'arrêt du traitement.
(HAS. Conférence de consensus - Fév 2002 : Traitement de l'hépatite C. <http://has-sante.fr>)