

l'hépatant

1^{er} trimestre 2011

Journal d'information sur les hépatites

Vivre

Maman,
que dit
l'hépatato ?

50

Penser à vous

Au revoir à Gérald Sanchez

Gérald Sanchez était militant d'Act Up-Paris. Il avait, pendant son parcours, croisé la route des drogues qu'il n'avait plus quittée. Infecté par le sida et le virus de l'hépatite C, divers traitements avaient provoqué des troubles cardio-vasculaires. Il était par ailleurs atteint d'un cancer qui s'était développé, malgré la rémission de l'hépatite virale. Il est mort d'un infarctus, lundi 7 février dernier, à l'âge de 48 ans.

Un "artiste" engagé

Il naît à Paris en 1962. Après une adolescence marquée par la drogue, il devient éclairagiste de spectacles. Gérald met alors son savoir-faire de régisseur de spectacles au service de manifestations militantes de grande ampleur. Ainsi, il participe aux actions de résistance lors de la fermeture de l'usine de Schering Plough, et réalise la banderole "Homophobes" sur le Palais de Chaillot pour s'opposer à la manifestation anti-PACS de janvier 1999.

Une solidarité avec les populations fragilisées

Arrivé à Act Up-Paris en 1997, Gérald rejoint la commission Drogues et Usages pour revendiquer la légalisation de la consommation de stupéfiants. Il y défend également une amélioration de la réduction des risques, en communiquant aux professionnels le point de vue des usagers. Devenu coordinateur du pôle Santé/répression de l'association, il protège les populations exclues du système de soins : sans-papiers, usagers de drogues, travailleurs du sexe, prisonniers, minorités, etc. Il s'empare aussi de la question de l'éducation thérapeutique, celle des malades comme celle des professionnels de santé.

Un fervent activiste de la co-infection

Gérald se préoccupe aussi de la prise en charge de la co-infection VIH/hépatites. Il sensibilise la recherche publique à ce sujet, et soutient le dialogue entre acteurs associatifs et institutionnels. Il représente les personnes co-infectées au sein du groupe de travail de l'ANRS. En 2010, il décide de rédiger un guide. Sous son impulsion, Act Up-Paris réengage une pression sur les laboratoires qui développent de nouvelles molécules contre les hépatites C, mais refusent de les tester et de les mettre à disposition des personnes co-infectées avec le VIH.

Un bel hommage lui a été rendu par toute la communauté associative lors de son inhumation au Père Lachaise à Paris, le 12 février dernier. Cette commémoration fut suivie d'une manifestation spontanée du cimetière au local d'Act Up où il fut canonisé par les Sœurs de la Perpétuelle Indulgence.

■ Michelle Sizorn



SOS, le cinquantième

Voici la cinquantième livraison de ce journal. Dans le numéro 1 de mai 1997, nous espérions non seulement “*briser l’anonymat*”, mais aussi “*inventer une nouvelle manière d’être des malades chroniques*”. Nous voulions que les malades “*retrouvent leur place de citoyens et d’acteurs qui leur revient de droit*”. Rien que ça !

Cette volonté de ne pas se contenter du raisonnable et du possible nous a fait rêver d’un monde sans biopsie. Une hérésie, à l’époque. Maintenant, on ferraille dans les colloques pour savoir quel est le meilleur des tests non invasifs de fibrose. Elle nous a incités – suprême audace – à envoyer des malades former des médecins. Aujourd’hui, la notion de “*patients experts*” figure en bonne place dans les rapports officiels. La liste pourrait être longue de ces lignes que SOS hépatites a contribué à faire bouger : la priorité à donner à la qualité de vie, plutôt qu’à la charge virale, la reconnaissance du droit au traitement des consommateurs d’alcool et autres drogues, le développement de l’éducation thérapeutique...

Ok, on était jeunes et utopiques. Maintenant, on est moins jeunes mais on reste utopiques. Et comme, désormais, SOS hépatites est pris au sérieux, profitons-en pour ne pas l’être. Quand l’industrie pharmaceutique s’emploie à optimiser l’interféron, réclamons-lui un traitement sans interféron, enfin supportable. Quand la bureaucratie sanitaire s’évertue à étouffer l’ALD, inventons une ALD à la carte pour chaque malade. Et quand on nous vante les progrès du dépistage, imposons l’expérimentation de tests rapides d’orientation et de diagnostic, pour aller au-devant de tous ceux que le dépistage a oubliés.

Continuons à demander l’impossible, nous finirons bien par l’obtenir.

■ Pascal Melin et Thomas Laurenceau



Arrivée de la chargée d’éditions

Marine a rejoint l’équipe des salariés de SOS hépatites le 1^{er} février. Sa mission consiste à conduire l’édition de votre journal “*l’hépatant*” aussi que des publications alternatives de l’association.

Afin d’avoir des outils de communication riches, Marine sollicite votre contribution : vous avez tous quelque chose à dire, à revendiquer, à demander.

Alors écrivez-lui : editions@soshepatites.org



2 / Penser à vous

Au revoir à Gérald Sanchez

3 / Édito

SOS, le cinquantième

4 / Actualités

5 / Témoigner

L’écoute : un savoir-faire, un savoir-être.

6 / Vivre

Maman, que dit l’hépatite ?

8 / Hépatati, hépatata...

- Les Autorisations Temporaires d’Utilisation (ATU) des nouvelles molécules
- Savoir plus vite. Le test rapide d’orientation diagnostic : un nouvel outil de prévention de la lutte contre l’hépatite C

10 / Dossier

Nouveaux traitements du VHC, regards croisés.

12 / La voix est libre

Emmanuelle : “Donner la vie c’est notre droit et notre choix le plus personnel”

13 / Fiche pratique n° 6

Victimes de contamination, la solution... L’ONIAM

15 / S’engager

Ahmed Berrabah : Le Julien Courbet de l’hépatite !

16 / Risquer

Pierre Chappard : “Pas de one shot pour le shoot”

18 / Le club des F4

Greffes du foie : une vie après le “oui”

19 / Se soigner et après

- Révision du statut de sortie de l’ALD : des économies, à quel prix pour le patient ?
- Le déremboursement des produits de confort : trouver le juste milieu...

20 / Aider

- Hépatites chroniques, handicap et emploi : quels sont vos droits ?
- La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

22 / Repères

Restriction du droit au séjour des étrangers pour raisons médicales

23 / Agenda et appels à témoignages

Erratum :

Michel Bonjour n’a pas eu recours aux sources indiquées pour son article sur les effets indésirables du traitement et quelques solutions dans le n° 48. Il précise également qu’il désapprouve totalement l’usage des sites mentionnés.

TOP

Lorsque vous souhaitez emprunter, qu'il s'agisse d'un crédit à la consommation, d'un crédit immobilier ou professionnel, vous aurez souvent à souscrire une assurance emprunteur pour vous protéger (vous-même et vos héritiers) ainsi que la banque contre les risques de décès et d'invalidité. Votre demande d'assurance prêt immobilier en étant porteur d'une pathologie virale (hépatite C, immuno-déficience acquise et co-infection au VIH...) se solde par un refus. Handi-Assur est un des très rares courtiers qui permettent de s'assurer et d'emprunter avec un risque aggravé de santé ou une maladie chronique, dans le respect de la nouvelle convention AERAS.

Plus d'infos sur <http://www.handi-assur.com/>

Essai Sprint-2

Plus de 1 000 patients naïfs de tout traitement, infectés par un VHC de génotype 1 ont été observés sous trithérapie. Les arrêts de traitement dus aux effets secondaires étaient comparables dans les trois groupes. L'anémie rapportée chez près de la moitié des patients sous bocéprévir était responsable de diminutions de doses dans 21 % des cas et d'arrêt de traitement dans 2 % des cas. Au total, le traitement de patients naïfs de tout traitement par le bocéprévir en triple combinaison est associé à une probabilité de guérison importante (environ 70 %). (Source : <http://www.hepatites.net/>)

EASL en live

Le Congrès International du Foie est organisé par l'Association européenne pour l'étude des maladies du foie (EASL). Il représente une opportunité pour plus de 7500 praticiens et scientifiques du monde entier de recevoir, d'échanger et critiquer les résultats des derniers essais de recherche sur les traitements et la compréhension des maladies du foie. Transdisciplinaire et cosmopolite, il s'est déroulé cette année du 30 mars au 2 avril, à Berlin. Une équipe de SOS hépatites s'est rendue à cet événement fédérant les hépatites et hépatos militants. Retrouvez les newsletters sur notre blog : <http://soshepatites.blog.eurekasante.fr/>



Véronique Deret, Marine Bry-Clary, Eric Merlet, Michelle Sizorn et Pascal Melin.

1 + 1 = 3

Jusqu'à aujourd'hui, la reconnaissance d'une affection de longue durée (ALD) et la présentation d'une prescription médicale suffisait pour se faire rembourser les frais de transport liés à la maladie, vers et depuis un lieu de soin ou de diagnostic. Toutefois, un décret paru au Journal Officiel le 10 mars 2011 vient modifier le Code de la Sécurité sociale. Pour bénéficier de la prise en charge du transport, les patients en ALD doivent pouvoir justifier d'une incapacité nécessitant le recours à une ambulance, à un véhicule sanitaire léger (VSL) ou à un taxi. Une pétition a été mise en ligne par Delphine Sales, patiente dialysée en attente de greffe et ancienne présidente de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR). SOS Hépatites s'associe à cette levée de boucliers. Elle considère cette mesure comme injuste au regard des inégalités sociales qu'elle génère, au nom de prétendues économies évaluées à 20 millions d'Euros. En effet, une restriction de l'accessibilité du dépistage et des soins signifie à terme, des dépenses supplémentaires pour la Sécurité sociale... Mauvais calcul!

On y était

Les Troisièmes Rencontres Interrégionales "Hépatites et Addictions" du 17 mars dernier, à Bordeaux, étaient l'occasion de faire un état des lieux de la prévalence du VHC en Région Aquitaine, de bénéficier de l'expertise de l'INSERM sur la réduction des risques liés à l'injection en contexte infectieux. Ce temps fort a également permis au Président de SOS hépatites de rappeler que la poursuite d'une conduite addictive n'empêche en rien le suivi d'un traitement du VHC. Rappeler aussi que la France manque de données annuelles sur les hépatites B et C, que la seule enquête de référence (Coquelicot) a été effectuée auprès de toxicomanes en milieu urbain sans aucun usager de drogues en milieu rural. Et enfin, de rappeler que la première mesure de réduction des risques reste... la vaccination !



Pascal Melin, Président de SOS hépatites, aux côtés de Catherine Chevalier, psychiatre au CSAPA de Limoges, et Maryline Debette Gratiern, hépatologue au CHU de Limoges.

Yes, we know !

De nombreux polymorphismes génétiques sont situés en amont du gène codant l'IL28B (interféron lambda 3). Ces éléments sont identifiés comme des facteurs favorisant l'élimination du virus de l'hépatite C. En effet, une étude a démontré que les patients de génotype IL28B CT exposés à de fortes doses d'interféron alpha-2a, et des doses standard de ribavirine ont présenté une réponse antivirale importante à la semaine 24. Cette réponse est rapide et prolongée chez 1/3 des patients porteurs du génotype IL28B avec l'allèle CC. Ce patrimoine génétique est donc un marqueur de réponse antivirale des cellules cibles de l'interféron alpha et un stimulant de réponses spontanées. Son identification avant le traitement pourrait permettre d'évaluer l'opportunité d'une bithérapie ou le design d'une lead-in pour les CC naïfs de tout traitement. Il pourrait aussi permettre d'adapter des doses d'interféron pégylé et de ribavirine associés aux inhibiteurs spécifiques pour le retraitement de certains non répondeurs.

News de dernière minute

L'université Paris-Est Créteil (UPEC), l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS) et le pôle de recherche et d'enseignement supérieur Université Paris-Est (PRES UPE) ont monté un projet de laboratoire d'excellence pour la création d'un Institut de Recherche sur le Vaccin ("Vaccine Research Institute") contre le sida et les hépatites virales C. Ce projet a été retenu par le jury international dans le cadre des investissements d'avenir. Son objectif est d'améliorer la recherche vaccinale. Il s'appuie sur l'expertise scientifique de ses équipes et le partenariat avec l'industrie, les associations de patients et le monde socio-économique. A cet égard, le VRI a le soutien de partenaires caritatifs (Sidaction), des collectivités locales de Créteil et du Val-de-Marne, et d'industriels (Roche, Sanofi-Aventis). Le VRI souhaite également attirer et former de jeunes chercheurs de talent, dans les domaines de la vaccinologie, l'immunologie, la virologie, les biostatistiques, et les sciences de la communication. Un projet porteur d'espoir pour endiguer des épidémies encore développées en France comme le VHC ou le VIH !

L'écoute : un savoir-faire, un savoir-être



Quand on rencontre Véronique DERET pour la première fois, on a l'impression de voir "un petit rat de l'opéra": un petit bout de femme filiforme, discrète et posée. Pourtant, l'interview qu'elle

nous accorde révèle une personnalité combative, forte et expérimentée. Des qualités qu'elle met au quotidien au service de son métier, celui de chargée d'écoute.

Marine Bry-Clary : *Quel est ton parcours ? Comment en es-tu arrivée là ?*

Véronique Deret : C'est venu naturellement. J'ai d'abord été employée dans la restauration. Et puis la venue au monde de mon fils m'a incitée à trouver un travail dont le rythme était compatible avec la vie de famille. J'ai choisi d'exercer en milieu éducatif. Un stage de formatrice m'a appris différents modes de communication : la PNL [NDLR : programmation neuro-linguistique] et l'écoute active de Carl Rogers [NDLR : Voir encadré ci-dessous]. Je suis alors devenue assistante des enseignants d'anglais et surveillante occasionnelle au sein d'un collège. Puis j'ai été lassée des enfants. 90 % de discipline, 10 % d'enseignement... Au cours de mon traitement d'une hépatite C, je me suis engagée comme bénévole à SOS hépatites. J'ai participé au montage de l'antenne de la Sarthe puis à l'association régionale des Pays de la Loire. Le poste d'écouter a été créé, et j'ai foncé !

M.B.-C. : *Quels sont les motifs des appels que tu réceptions ?*

V.D. : Les questions sont multiples. Le plus souvent, il s'agit d'aider à déchiffrer des résultats d'analyses médicales. Et puis, je les emmène "ailleurs", sur un terrain plus humain pour parler de leur vécu de la pathologie. Cela va de l'aide-soignante, porteuse du VHB qui rame pour passer le concours d'infirmière [NDLR : pour lequel la vaccination hépatite B est requise], à l'épidémie d'hépatite A transmise par le biais d'un lot de tomates séchées contaminées, en passant par des parents qui viennent d'adopter un bébé séropositif au VHB, au cas d'urgence d'assistance à la personne en danger de mort ou en attente de greffe. Il y a enfin l'impatience des effets du traitement, de la fin des effets indésirables provoqués par les molécules, ou encore l'angoisse de la rechute. Le fait que je sois passée par là les rassure énormément. Je note que les gens s'acharnent souvent à trouver de quelle manière ils ont été contaminés : maladie nosocomiale, transfusion, conduite addictive ? Mais bon, là n'est pas la question, il y a dans certains parcours

plusieurs moments au cours desquels il y a pu y avoir contamination. Et très souvent peu de moyens de confirmer ces hypothèses.

M.B.-C. : *Observes-tu des distinctions comportementales dans les échanges entre patients probablement contaminés en raison de la toxicomanie et patients victimes d'une transfusion ?*

V.D. : Je pense que quelqu'un qui est contaminé par pratique toxicomane accepte plus vite son état, assume plus facilement et se relève avec plus d'énergie. Le transfusé peut crier à l'injustice, et se renfermer dans une colère de "victime". Mais le fossé se réduit au fil des ans. Aujourd'hui, les génotypes ne veulent plus dire grand-chose. Il y a tellement de sources de contaminations qu'on oublie : les maladies nosocomiales liées aux coloscopies, opérations dentaires ou de phlébologies qui se sont effectuées dans des conditions douteuses dans les années 1990, mais aussi tout bêtement les tatouages, piercings de boucles d'oreilles d'il y a trente ans. Il n'y avait pas de pistolet stérilisé ! Ce que je répète aux interlocuteurs quels qu'ils soient : il n'y a pas de bons et de mauvais malades !

M.B.-C. : *Quels sont les profils des patients ? Sont-ils "fidèles" ?*

V.D. : Moyenne d'âge 60 ans. Les toxicomanes, plus jeunes, n'appellent pas. Ils ont d'autres chats à fouetter : le logement, l'alimentation, la dope... (Silence). J'ai aussi des médecins, des pharmaciens, des assistants sociaux qui appellent parfois. Je reçois également des appels en détresse de personnes en grande précarité, immigrés ou marginaux : des difficultés matérielles, intellectuelles, judiciaires s'ajoutent au virus. Mais oui, j'ai des fidèles. J'ai un "fan club" de patients. Certains appellent toutes les semaines. La relation dure en général une année puis les rapports s'estompent.

M.B.-C. : *As-tu suivi une formation spécifique aux hépatites*

V.D. : Oui, une formation bio-médicale, mais ça s'arrête là. Tu sais, je suis une petite "Causeuse". Je n'ai pas eu une vie très facile comme gamine. Et puis, mon hépatite, mes deux traitements m'ont apporté une force pour dépasser le statut de victime. Tous ces éléments font que je suis en capacité d'écouter, de comprendre et éventuellement d'orienter les appels que je reçois. Quand on a frôlé la mort, on apprécie le moment présent, on se contente de peu, et surtout on parvient à prendre du recul vis-à-vis de ce qu'on entend.

M.B.-C. : *Quels sont les appels inattendus ?*

V.D. : Je reçois des messages de personnes hypocondriaques, qui s'imaginent mille et une façons de se contaminer au quotidien. Je reçois aussi des personnes souhaitant parler d'autres pathologies quand les lignes d'écoute des associations de patients concernées ne sont pas en service. Je pense à une dame qui m'a parlé de la maladie de Crohn. Des fois également, je tombe sur des gens qui n'ont pas obtenu de réponses satisfaisantes "à leurs oreilles" auprès d'autres écoutants.

M.B.-C. : *Quels sont les points forts de ta mission ? Quels sont les freins de ton métier ?*

V.D. : Ce que j'aime, c'est mettre mon naturel, mon positif au service d'une cause d'intérêt public. La difficulté est de se placer dans la bulle de la personne qui appelle, et de passer d'un parcours de vie à un autre.

M.B.-C. : *Quelles sont tes perspectives ?*

V.D. : Je m'attends à un afflux d'appels sur les nouveaux traitements et les procédures d'indemnisation ONIAM. Dans dix ans, à 58 ans, je me vois la même, toujours à l'écoute !

CARL ROGERS ET L'ÉCOUTE ACTIVE

Carl Rogers (1902-1987) est un psychologue américain. Son Approche Centrée sur la Personne (ACP) met l'accent sur la qualité de la relation entre le thérapeute et le patient. Il encourage une écoute empathique, authentique, compréhensive de l'autre, de ses sentiments, opinions et de sa personne. Bref, une attitude bienveillante dépourvue de jugement. C'est ce qu'il a appelé "la non directivité".

Il considère que l'individu possède en lui une capacité de s'auto-actualiser qui, une fois libérée, lui permet de résoudre ses propres problèmes. Le soignant ne doit pas agir en expert et décider de la façon dont le problème doit être résolu. Le thérapeute doit, en revanche, libérer le potentiel que possède le patient pour résoudre par lui-même ses problèmes personnels.

L'empathie qu'il met en évidence s'exprime par des messages verbaux et non-verbaux. Grâce aux messages verbaux, il va répéter ou reformuler des éléments clés d'une problématique exprimée par un client. Grâce au langage du corps, le thérapeute interprétera le discours de la personne. Il est ainsi capable de comprendre une situation non pas depuis son cadre de référence, mais depuis celui de son patient, tel qu'il est "ici et maintenant" (hic et nunc comme disent les philosophes).

Maman, que dit l'hépatite ?

Hépatite B et maternité

Gestes d'amour et contamination

L'hépatite B se transmet par le sang et les fluides corporels, en particulier lors des relations intimes entre un homme et une femme. C'est une MST! Elle se propage également en cas de coupure et de partage de rasoirs, de brosses à dents ou d'objets tranchants susceptibles de contenir ou de véhiculer du sang.

Contamination du bébé

En cas de contraction de la maladie pendant la grossesse, on peut identifier certains symptômes comme l'ictère (jaunisse), des vomissements, ou du prurit (démangeaisons) dans 30 % des cas. Sur le plan biologique, les transaminases sont élevées. La mise en évidence de la positivité de l'AgHBs* chez une femme au cours de sa grossesse justifie un avis spécialisé, et une enquête sérologique (AgHBs*, anticorps anti-HBc, anticorps anti-HBs) systématique dans l'entourage familial.

Il y a différents cas de figure de contamination placentaire :

- Si on décèle une hépatite aiguë virale B survenant pendant le 3^e trimestre de la grossesse, le risque de contamination du nouveau-né est de l'ordre de 80 %. Pendant le 2^e trimestre, il est de l'ordre de 20 %. Pendant le 1^{er} trimestre, il est nul.
- Si une mère est porteuse chronique de l'antigène HBs, le risque de contamination du nouveau-né est de l'ordre de 90 % en cas de répllication virale chez la mère (ADN viral détectable dans le sérum). Il est de 10 % en l'absence de répllication virale B (ADN viral indétectable dans le sérum).

Le risque majeur de transmission du VHB se pose au moment critique de l'accouchement. En cas de contamination de la maman, le bébé sera soigneusement lavé après sa naissance pour éliminer toute trace de sang. Pour la sérovaccination, on injectera de suite au bébé des immunoglobulines (anticorps), mais aussi un vaccin contre l'hépatite B qu'il faudra renouveler pendant les deux mois suivants. La sérovaccination du est très efficace pour prévenir le portage chronique chez l'enfant (efficacité >90 %). Chez les femmes ayant une charge virale très élevée, on étudie la place d'un traitement par lamivudine en fin de grossesse pour diminuer la charge virale et le risque de portage chronique chez l'enfant. La lamivudine est utilisée pour le traitement de l'hépatite B chronique. Cette molécule améliore la séroconversion de l'antigène positif de l'hépatite B.



* Ce corps étranger commande la répllication du virus de l'hépatite B. Il provoque la production d'anticorps spécifiques anti hbc, qui n'apparaissent dans le sang qu'au moment de la convalescence de la maladie.

Le suivi du nouveau-né : examen physique et tests sanguins

Avec un suivi minutieux, la plupart des enfants qui ont l'hépatite B chronique peuvent espérer avoir une vie normale. Il n'y a pas de risque de contamination lors de l'allaitement si le bébé a bien été vacciné contre l'hépatite B.

Mon petit est malade

La plupart des bébés infectés qui ne sont pas rapidement soignés deviennent porteurs chroniques. Dans la majorité des cas porteurs de l'hépatite chronique, il n'y a pas d'effets secondaires causés par leur infection. Toutefois, on doit savoir qu'un enfant qui a une infection à l'hépatite B a un plus grand risque de développer des lésions du foie (cirrhose) et un cancer du foie.

Par conséquent, toutes les femmes enceintes doivent subir un test de dépistage du VHB et se faire vacciner de préférence avant cette fabuleuse aventure qu'est "donner la vie".

Sources :

<http://www.babyfrance.com/>
<http://www.baby.be/fr/>
<http://www.hepatites.net/>



Hépatite C et maternité

La transmission peut avoir lieu lors de l'accouchement, mais reste peu probable (3 % des cas). Elle peut survenir in utero au moment du travail ou dans les premiers jours de la vie. L'ARN du VHC a été retrouvé dans le liquide puerpéral, le sang du cordon et, plus rarement, dans le liquide amniotique. Mais l'existence d'une infection par le VHC ne contre-indique pas l'accouchement par voie naturelle et on considère actuellement que l'allaitement n'est pas contre-indiqué.

En cas d'hépatite chronique C, avec présence dans le sérum de l'ARN du VHC, chez la mère, le risque de contamination du nouveau-né est très faible, inférieur à 5 %. Notez bien que le risque de transmission du VHC de la mère à l'enfant n'existe que si la mère est virémique. Il est plus élevé (20 %) en cas de co-infection au VIH. Le diagnostic chez l'enfant se fait par PCR à l'âge de 6 mois. Il repose sur la recherche du virus dans le sang. Ce test est habituellement proposé entre l'âge de 3 mois et 12 mois, parfois plus tardivement. Si un test de dépistage est pratiqué chez l'enfant avant l'âge de 12 mois, il peut être positif sans que l'enfant soit atteint par le virus C. Il témoigne seulement de la présence d'anticorps de la mère transmis à l'enfant.

Enfin, il faut tout de même savoir que l'hépatite C ne risque pas de s'intégrer au génome en raison de l'absence d'activité transcriptase inverse au niveau de l'agent viral.

L'assistance médicale à la procréation (AMP) pour les couples à risque viral

La contagiosité du VHB est très importante et la transmission par le sperme largement reconnue. Ceci entraîne donc un problème réel de sécurité sanitaire au niveau du laboratoire où se déroulent les prélèvements. L'activité virale peut être quantifiée par PCR ADN. Enfin, le virus de l'hépatite B possède la possibilité d'intégration au génome des spermatozoïdes car il bénéficie d'une activité transcriptase inverse ADN polymérase. Il fait donc partie des infections susceptibles de limiter la pratique de l'AMP.

Les centres pratiquant l'assistance médicale à la procréation (AMP) en contexte viral, spécifiques aux VHB et VHC sont répertoriés sur le site :

<http://www.arcat-sante.org/>

Bon à savoir

L'assistance médicale à la procréation est prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale. Lorsqu'on doit se rendre hors de son département, les frais de déplacement peuvent être remboursés (le médecin doit adresser une demande d'entente préalable à la Sécurité sociale).

La prise en charge dans le cadre d'une AMP de patients présentant une hépatite active ne peut se faire que dans le cadre d'un protocole de recherche avec les autorisations précitées. La démarche des couples dont la virémie est importante peut être mise en œuvre dans les centres autorisés prenant en charge des patients à risque viral. Ces centres doivent se conformer aux règles de bonnes pratiques spécifiques définies par l'arrêté du 10 mai 2001 (publié au J.O du 15 mai 2001 page 7735). Mais les couples qui entament ce parcours se retrouvent souvent confrontés à des lenteurs administratives.



SOS hépatites lutte contre ces exclusions liées à l'ignorance. Les parents d'enfants infectés ont plus que jamais besoin de soutien et de bénéficier, comme les autres, des services publics de puériculture et de scolarisation.

Adopter un enfant infecté par une hépatite

Vous en avez rêvé pendant des années, et il est arrivé. L'enfant du désir et de votre amour vous est venu de l'étranger, dans un état de santé tout à fait satisfaisant à première vue. Hélas, on décèle une contamination à l'hépatite B au cours de son intégration au pays. Il faut savoir que les enfants contractent majoritairement l'infection de deux façons : transmission de la mère à l'enfant lors de l'accouchement (en Asie notamment) et par le biais de seringues ou de produits sanguins contaminés, lors d'injections médicamenteuses, très pratiquées chez les enfants prématurés, hospitalisés ou vivant en institution en Europe de l'Est.

Pas de panique. Véronique, chargée d'écoute témoigne : *"Je réponds à ces parents angoissés qu'ils lui sauvent deux fois la vie. Ils lui offrent d'une part un cadre familial sécurisant et épanouissant. Et ils leur permettent de bénéficier d'un système de soins de grande qualité."*

Lorsque l'enfant est infecté par le virus de l'hépatite B ou porteur chronique de l'antigène HBs, la prévention par la vaccination de l'entourage proche est recommandée. Dans l'immense majorité des cas, l'enfant porteur du virus de l'hépatite B va très bien, grandit et présente un examen clinique normal. Le rôle de la famille et de ses soignants est de prévenir toute consommation d'alcool à l'adolescence. Deux complications sont en effet possibles : la cirrhose, ou le cancer du foie, dont les risques sont très faibles mais réels.

Il faut aussi reconnaître que de nombreuses structures de garderies, jardins d'enfants et écoles refusent l'admission d'enfants porteurs de virus, par méconnaissance des modes de transmission.

BLOC-NOTES

Suivant les prescriptions de cet arrêté du 10 mai 2001, la prise en charge des couples à risque viral ne peut être envisagée que si les conditions suivantes sont respectées :

- le conjoint porteur du virus doit être dans un état immunologique et/ou hépatique satisfaisant et doit donc présenter des bilans cliniques et biologiques récents répondant à des critères médicaux précis et très stricts.
- si le sperme présente un risque viral, il doit être traité de manière à être décontaminé en utilisant une technique particulière parfois appelée technique de "lavage". Après "lavage", la préparation finale de spermatozoïdes "lavés" est congelée dans des paillettes de haute sécurité. Puis la préparation est analysée de manière à confirmer l'absence de virus après traitement.

→ Si l'absence de virus est confirmée, le sperme congelé pourra être utilisé par la suite, soit au cours de cycles d'insémination intra-utérines (IIU), soit au cours de cycles de Fécondation in Vitro (FIV), ou de d'Injection intra-cytoplasmique (ICSI). Le choix de la technique utilisée (IIU, FIV ou ICSI) est déterminé en fonction de la qualité des paillettes de spermatozoïdes "lavés", mais aussi en fonction du statut gynécologique de la conjointe, et du type de virus en cause. Il faut noter que la fraction initiale de plasma séminal (fraction liquide du sperme qui baigne les spermatozoïdes avant leur "lavage") est elle aussi analysée sur le plan viral avant le "lavage".

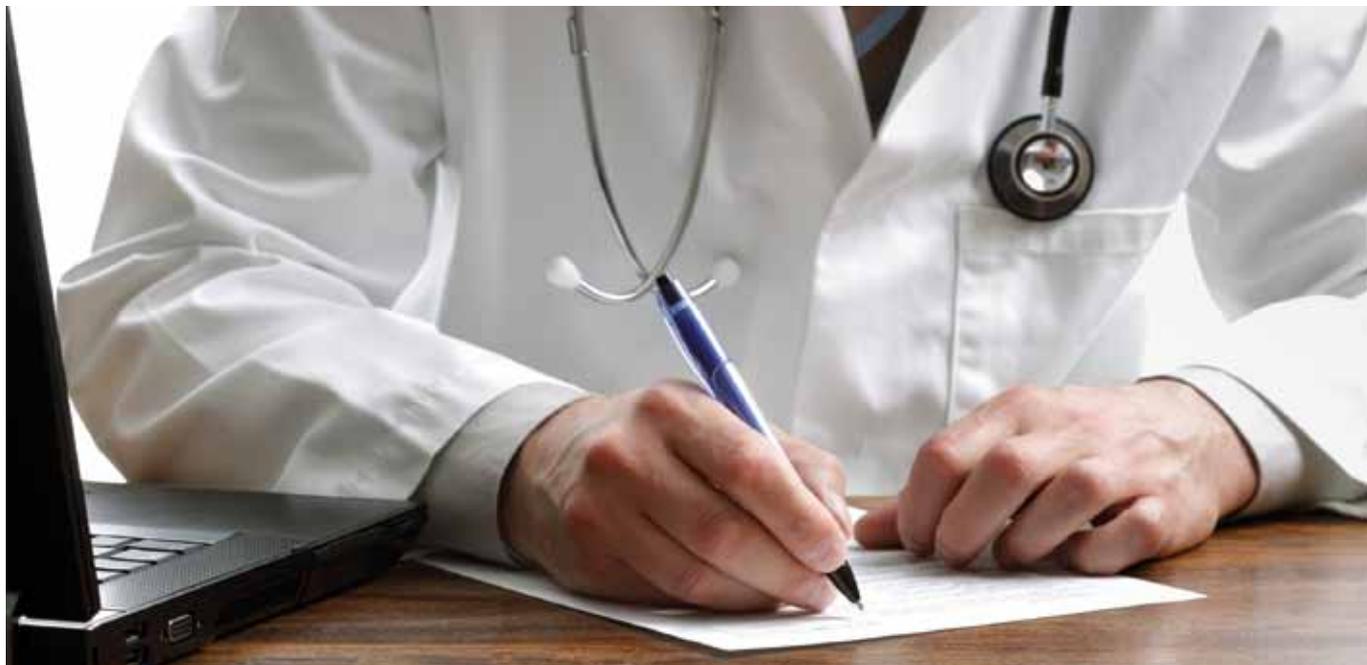
- La prise en charge des patients à risque viral nécessite une organisation particulière du laboratoire d'AMP à risque viral : les spermatozoïdes et les ovocytes manipulés doivent suivre un circuit différent de celui utilisé pour les patients sans risque viral. En pratique, il s'agit soit de réserver le laboratoire à certaines périodes de l'année pour traiter les couples à risque viral et cesser en même temps l'activité AMP sans risque viral, soit de dédier un laboratoire exclusivement aux patients à risque viral.
- Dans certains centres, les couples à risque viral bénéficient d'une consultation avec un psychologue.
- L'acceptation finale du dossier ne peut être obtenue qu'au cours d'une réunion multidisciplinaire réunissant des médecins spécialistes en infectiologie, en médecine de la reproduction et en biologie de la reproduction.
- Le consentement éclairé et signé par le couple est obligatoire pour mettre en œuvre ces techniques spécifiques au risque viral qui permettent de réduire les risques qui cependant ne sont pas nuls.

Source : <http://www.mamanandco.fr/>

■ Marine Bry-Clary

Hépatati, hépatata...

Les Autorisations Temporaires d'Utilisation (ATU) des nouvelles molécules



Entre un profond espoir médical et la difficulté du suivi traitement... Deux nouveaux traitements arrivent ! Ils bénéficieront dès cette année aux patients atteints de l'hépatite C de génotype 1, au stade de cirrhose. Ces inhibiteurs de protéase ciblent des enzymes contenant l'acide aminé aspartate (acide aspartique). En inhibant l'action de ces enzymes, ces médicaments aident à réduire la production de VIH. Ils seront associés à l'interféron ou à la ribavirine. Ils s'appellent telaprevir (dont le nom de marque sera Incivo) et boceprevir. Destinés aux personnes en échec de traitement de bithérapie (patients rechuteurs ou non répondeurs), ces nouveaux produits devraient ainsi permettre de porter le taux de guérison de ces malades de 50 à 70 % !

Pour, y avoir accès, d'ici à leur autorisation de mise sur le marché (AMM) prévue fin 2011, il faut soit participer à un essai clinique soit bénéficier d'autorisations temporaires d'utilisation (ATU). Celles-ci sont délivrées sous deux formes :

"ATU de cohorte"

L'ATU dite de cohorte a démarré en janvier 2011. Elle concerne un groupe de patients "prioritaires", traités et surveillés suivant des critères parfaitement définis dans un protocole d'utilisation thérapeutique. Dans ce cadre, la prise du bocéprévir en association avec le peg-interféron alfa 2b et la ribavirine, est étudiée en cas de maladie hépatique non décompensée et de cirrhose documentée (F4), si le traitement standard échoue. Sont exclues de ce traitement les femmes enceinte et qui allaitent. C'est aussi le cas actuellement pour les personnes coinfectées, mais l'ATU pourrait leur être élargie au cours de l'année 2011.

Des essais internationaux de firmes analysent l'efficacité, la tolérance et les interactions avec les antirétroviraux du VIH. Les premiers résultats présentés à la CROI (Conférence on retroviruses and opportunistic infections) de Boston en février sont encourageants. Certains ajustements de doses seront parfois nécessaires, mais il n'y a pas de contre-indication pour l'instant.

Trois essais promus par l'ANRS vont être conduits sur les nouveaux inhibiteurs de protéase du VHC. Il s'agit de deux études sur les impacts du telaprevir/boceprevir chez les patients co-infectés, et un essai pour savoir s'il est possible de guérir d'une infection chronique au VHC avant la transplantation. Les trois essais devraient inclure 80 patients chacun et débuter dans les prochaines semaines.

→ Retrouvez les critères demandés pour entrer dans ces protocoles sont consultables sur le site : www.soshepatites.org

"ATU nominative"

L'ATU nominative est demandée par un clinicien pour un patient donné, pour un médicament dont le développement en est encore à un stade précoce. La demande du clinicien est adressée par le pharmacien de l'hôpital à l'AFSSAPS qui la transmet au laboratoire. Après expertise du dossier et en cas d'avis favorable, l'AFSSAPS transmet l'ATU au pharmacien et en informe le prescripteur. Cette ATU concerne les personnes qui ne peuvent être prises en charge dans le cadre d'une ATU de cohorte.

Des effets indésirables redoutés

Il faut savoir que ces molécules peuvent générer des effets secondaires. Pour le telaprevir, plus de 50 % des patients peuvent s'attendre à des problèmes dermatologiques (éruptions cutanées, démangeaisons...). Pour le bocéprévir, les effets indésirables sont des troubles digestifs (vomissements, nausées, diarrhées), la perte ou l'altération du goût. Ces symptômes se rajoutent aux effets indésirables de la bithérapie classique. Le dénominateur commun de ces traitements est une fatigue importante liée à l'anémie. Ces molécules nécessitent ainsi une surveillance hématologique hebdomadaire au début du traitement ainsi qu'une surveillance dermatologique rapprochée.

→ Plus d'infos sur ces effets indésirables sur le blog : <http://soshepatites.blog.eurekasante.fr/>

■ Marine Bry-Clary

Merci à Franck Barbier (AIDES) pour sa contribution

SPÉCIAL
"CO-INF"

L'ANRS se préoccupe des malades co-infectés

A l'heure actuelle, les personnes co-infectées VIH / VHC ne peuvent profiter des nouvelles molécules. Or l'infection par le virus de l'hépatite C figure parmi les premières causes de mortalité chez les personnes séropositives au VIH : l'infection par le VIH aggrave l'infection par le VHC en accélérant le développement de la fibrose hépatique, et en accroissant le risque d'apparition de cirrhose. Par ailleurs, la réponse aux traitements anti-VHC est nettement moins bonne chez les personnes co-infectées par le VIH. De ce fait, leur pronostic vital peut être engagé à court ou moyen terme. Elles ont un besoin impérieux de pouvoir bénéficier rapidement des innovations thérapeutiques.

Deux protocoles de recherche ont été lancés en janvier 2011. Ils évalueront chez ces patients l'efficacité, la tolérance et les interactions pharmacologiques des molécules. En effet, il est important de mieux connaître les interactions pharmacologiques entre les inhibiteurs des protéases du VHC et les antirétroviraux VIH afin d'éviter les complications.

C'est l'ANRS qui coordonne et finance ces recherches. L'enjeu est de taille : Plus de 30 000 patients sont co-infectés par le VHC et le VIH en France. Il faut savoir que les hépatites occupent 25 % du budget de l'ANRS, ce qui représente 44 millions d'Euros..

→ Les conditions pour participer aux essais cliniques spécifiques aux co-inf sont consultables sur le site www.soshepatites.org



SOS hépatites regrette que le budget de l'ANRS dédié aux hépatites sur lequel est financée cette étude ne soit pas abondé à la hauteur des financements accordés pour le VIH.

Savoir plus vite.

Le test rapide d'orientation diagnostique : un nouvel outil de prévention de la lutte contre l'hépatite C

Lors de notre 13^e forum à Lille en novembre 2010, nous vous avons présenté un test de dépistage rapide du virus de l'hépatite C (VHC). C'est un formidable outil de prévention utilisant différents modes de prélèvement (salivaire ou sang capillaire entre autres). Il se révèle aussi performant que les tests de biologie médicale. De plus, il peut indiquer en 20 à 40 minutes si la personne dépistée a été un jour en contact avec le VHC. SOS hépatites a par conséquent demandé à ce que ce test puisse être plus largement utilisé comme certains tests rapides d'orientation diagnostique (TROD) pour le VIH-sida aujourd'hui¹.

Suite à notre demande insistante, le Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, a ainsi missionné l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS) pour réaliser une étude. L'objectif de celle-ci est d'évaluer la performance de ce test rapide du VHC. En effet, malgré les besoins importants en matière de dépistage (100 000 personnes aujourd'hui en France ignorent leur séroconversion), le Ministère a préféré jouer la carte de la prudence. Un précédent test avec une sensibilité très insuffisante, donnant des faux positifs et négatifs, avait déjà dû être retiré

du marché en 2008. Résultats attendus début automne.

De surcroît, on constate une augmentation des découvertes fortuites (à l'occasion d'un bilan de santé ou d'un don de sang par exemples). On observe également une stagnation du chiffre des 400 000 tests du VHC par an. Il apparaît donc primordial d'imaginer des offres de dépistages complémentaires qui cibleraient des groupes plus fortement exposés aux risques d'infection. On peut citer par exemple les personnes détenues. En effet, on connaît le taux de prévalence de VHC de 7 % chez cette population. Or, un tiers d'entre elles ne reçoit aucune proposition de dépistage lors de leur entrée en prison. Les TROD seraient donc des moyens très adaptés pour favoriser l'accès aux soins des plus précaires.

Le projet de réalisation d'une étude a été soutenu par l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites virales (ANRS) et l'Institut de Veille Sanitaire (InVS). L'étude a commencé en octobre 2010 et durera un an. Elle a été appelée « Opti Screen B ». Conduite par l'Institut de Médecine et d'Épidémiologie Appliquée (IMEA), elle utilise également un test rapide du virus de l'hépatite B. Elle se déroule dans 10 lieux différents de prise en charge médicale sur Paris auprès de 4000 individus.

Les résultats des différentes études actuellement en cours nous permettent d'espérer

que d'ici quelques mois, les associations pourraient proposer à des usagers de drogues ou des migrants-étrangers par exemples, un accompagnement au dépistage global. Dans ce cadre, le recours aux tests rapides du VIH-sida mais aussi des hépatites B et C prendrait tout son sens et son utilité. Menées avec l'aide de soignants ou de bénévoles formés, ces actions de prévention utilisant les TROD permettraient d'informer et d'orienter dans la prise en charge.

■ Johann VOLANT

 **sos hépatites**
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**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

1 - Voir l'ordonnance n°2010-49 du 13/01/2010, publiée dans Journal Officiel de la République Française (JORF) le 15/01/2010, ainsi que l'arrêté du 09/11/2010 publié dans le JORF le 17/11/2010.



Dossier

Nouveaux traitements du VHC, regards croisés.

SOS hépatites était présent lors des 67^e journées de l'Association française pour l'étude du foie (AFEF) à Marseille. Nous avons interviewé des médecins et experts pour connaître leur sentiment sur les nouvelles molécules qui entrent en Autorisation temporaire d'utilisation (ATU), leurs bénéfices, leurs limites et les moyens pour accompagner les malades.

Le Pr Dominique Capron est médecin en hépatologie au Centre hospitalier universitaire (CHU) d'Amiens Nord et référent régional de la Picardie pour la Fédération nationale des pôles de référence et réseaux hépatites.

Johann Volant : *Que sont exactement les deux nouvelles molécules ?*

Dominique Capron : Ce sont des molécules qui interviennent à tous les niveaux du cycle viral. Elles apportent un progrès en termes de pourcentage espéré de guérison, mais sans atteindre les 100 %. Nous resterons donc avec des malades en situations d'échec. Il nous faudra gérer ces échecs sachant qu'aucune autre solution n'est disponible dans un avenir très proche, quand bien même d'autres molécules sont à l'étude.

J.V. : *Ces échecs seront-ils plus difficiles à gérer ?*

D.C. : Ils seront en tout cas plus difficilement vécus par des patients multi-traités qui auront à vivre un échec supplémentaire. Il sera important d'avoir très rapidement des données permettant d'interrompre les traitements inefficaces le plus

tôt possible. Evidemment, d'autres patients seront débarrassés de leur virus. L'avantage est donc évident. Néanmoins, il faut rester prudent.

J.V. : *Quels sont les effets indésirables de ces nouveaux traitements ?*

D.C. : Nous les connaissons déjà avec le traitement habituel. Ils ne seront pas tout à fait identiques car ils n'obéissent pas au même mécanisme. Dans un cas, il s'agit d'effets cutanés. Actuellement, les formes sévères justifiant un arrêt du traitement sont estimées à 7 %. Un protocole de gestion de ces effets indésirables sera mis en place pour adapter les solutions à leur sévérité. Il y a aussi les anémies qui produisent une certaine fatigue et des difficultés d'adaptation à l'effort. Elles seront aggravées par les deux molécules. Nous savons les gérer, mais c'est plus lourd.

J.V. : *L'objectif est-il de se passer de l'Interféron et de la Ribavirine ?*

D.C. : Pas forcément. Ce traitement fonctionne. Le problème des effets indésirables est gérable. Il s'agit donc, dans un premier temps, d'optimiser ce traitement en ajoutant des molécules. Toutefois, il reste des patients avec

lesquels nous ne pouvons pas utiliser l'Interféron et la Ribavirine.

J.V. : *Une amélioration de la prise en charge en raison de l'importance des effets secondaires est-elle envisageable ?*

D.C. : Oui. Les prises en charge des effets indésirables seront bien codifiées pour éviter les arrêts de traitement. Le taux d'arrêt de traitement a déjà nettement diminué.

J.V. : *L'éducation thérapeutique sera-t-elle renforcée ?*

D.C. : Il faudra s'en préoccuper. Nous le faisons déjà.

■ Propos recueillis par Johann Volant le 15 octobre 2010

Le Dr Juliette Foucher est médecin en hépatologie à l'hôpital Haut-Levêque de Pessac. Elle est notamment en charge des questions d'éducation thérapeutique du patient dans le service du Pr de Lédighen.

Johann Volant : *Qu'est-ce que les nouvelles molécules vont induire pour les patients qui les recevront ?*



Juliette Foucher :

D'abord, nous espérons que ces nouveautés vont mener à des guérisons. Nous avons beaucoup d'espoir là-dessus. Et puis, l'attente des patients est énorme. Cela fait quand même maintenant plusieurs mois, voire plusieurs années qu'ils sont dans le désir. Il va donc falloir gérer cette attente.

Dans un premier temps, il est nécessaire que nous apprenions à manier les nouveaux produits et à appliquer une surveillance accrue. Avec l'interféron et la ribavirine, on possède une bonne expérience. Cela fait plus de 10 ans que nous les utilisons, donc nous sommes rodés. L'enjeu d'aujourd'hui est de se familiariser avec les nouvelles molécules. Cela va induire également beaucoup de consultations pour nous, professionnels.

Soyons prudents vis-à-vis des patients qui ont déjà eu des traitements de l'hépatite C sans résultat. Il ne faut pas se lancer tête baissée, sous prétexte qu'il y a une nouvelle molécule. Ne pas "cramer une cartouche", car cela risque de nous limiter après pour d'autres molécules à venir, en engendrant des virus résistants. Il faut bien réfléchir et faire comprendre aussi à ces patients que ce n'est pas forcément dans leur intérêt de se précipiter sur ces nouvelles molécules.

J.V. : *Par rapport aux effets psychologiques ou sociaux que cela pourrait produire, quelles missions pourrait assurer une association de patients dans l'aide des malades ?*

J.F. : C'est l'expérience d'anciens patients qui peut aider en disant : "la difficulté que vous rencontrez, moi je l'ai déjà rencontrée. Voilà comment j'ai réussi à la contourner, ce n'est pas forcément comme cela qu'il faut faire, mais voilà comment moi j'ai fait". Nous, nous pouvons rapporter ce vécu, mais le mieux, c'est de mettre les patients en contact avec les associations pour pouvoir aboutir à une mutualisation des connaissances et du vécu des patients.

■ Propos recueillis par Johann Volant
le 15 octobre 2010

Le Dr Marc Bourlière est médecin en hépatologie à l'hôpital Saint Joseph de Marseille et également président de l'action coordonnée n° 24 "Essais thérapeutiques dans les hépatites virales" à l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les hépatites virales (ANRS).

Johann Volant : *Pouvez-vous m'expliquer les différences entre Télaprévir et Bocéprévir ?*

Marc Bourlière : En fait, ce sont des molécules qui appartiennent à la même classe thérapeutique qui sont les antiprotéases. Du point de vue puissance antivirale, l'efficacité des deux molécules est comparable. Ce sont des molécules qui se donnent par voie orale. La seule différence entre les deux molécules est la durée des associations médicamenteuses. La combinaison de cette nouvelle molécule avec l'interféron pégylé et la ribavirine doit se faire uniquement pendant 12 semaines avec le Télaprévir. Avec le Bocéprévir, il faudra l'administrer pendant 24 ou 48 semaines.

J.V. : *Quels sont les "coûts humains" que les patients devront supporter et les bénéfices que ces derniers pourront en retirer ?*

M.B. : Les molécules peuvent augmenter la fréquence des anémies par rapport au traitement standard. Par ailleurs, le Télaprévir entraîne fréquemment des rash (éruptions cutanées temporaires), le plus souvent bénins, mais pouvant se révéler sévères dans certains cas exceptionnels. La reconnaissance de ces effets nécessite des consultations rapprochées avec le médecin spécialiste.

J.V. : *On dit beaucoup de bien de ces deux nouvelles molécules mais en même temps, on entend que ce n'est pas non plus la panacée. Quelles sont, d'après vous, les limites de Télaprévir et de Bocéprévir ?*

M.B. : Ces molécules sont les premières d'une première classe qui va révolutionner le traitement de l'hépatite C. Ils permettent d'augmenter le taux de réponse virologique soutenue, c'est-à-dire de guérison, chez les patients de génotype 1. On obtient ainsi 20% de RVS de plus chez les patients naïfs comme chez les patients non répondeurs, en échec de traitement. C'est une avancée majeure, mais encore partielle : il n'est pas question de donner le boceprevir ou le telaprevir à des génotypes 4 ou des génotypes 2 et 3. D'autres molécules seront efficaces à terme sur les autres génotypes (2-3-4), comme les antiprotéases et antipolymérasas, actuellement en essais.

Dans un avenir plus lointain, il est possible que l'on puisse avoir des traitements associant différents antiviraux directs avec ou

sans ribavirine et sans interféron pégylé. La conséquence la plus immédiate de ces nouveaux traitements est d'entraîner une modification des contraintes pour les patients, avec des prises médicamenteuses toutes les 8 heures souvent associées à une prise alimentaire. Cela nécessite une grande rigueur dans la prise du traitement.

J.V. : *Nous avons parlé d'effets secondaires, mais aussi des difficultés liées à l'observance, avec l'augmentation du nombre de médicaments. Quelles répercussions d'après vous, les effets secondaires de ces deux molécules pourront avoir sur la qualité de vie des patients. Des dispositifs seront-ils mis en place pour anticiper cet impact et accompagner les patients ?*



M.B. : En fait, la qualité de vie des patients sera un peu modifiée. Globalement, les patients se sentent un peu plus fatigués. La prise par voie orale à intervalles réguliers est tout aussi contraignante. De plus, on augmente le nombre

de pilules. On passe de 4 à 5 comprimés de ribavirine à 11 ou 18 comprimés avec telaprevir et boceprevir. On ne peut négliger les risques d'effets secondaires, tels que le rash pour le telaprevir ou la disgueusie en cas de prise de boceprevir. Mais il faut contre-balancer ces inconvénients avec le gain substantiel du traitement en terme de réponse virologique soutenue. J'attire aussi votre attention sur la nécessité d'une surveillance virologique plus fréquente liée à la mise en place de ces nouvelles règles du jeu. Cela signifie un besoin plus important de capacité d'accueil dans les structures de soins, davantage de consultations et des besoins d'outils pour développer et encadrer l'éducation thérapeutique du patient. Objectif : améliorer l'adhérence au traitement pour mieux réussir !

■ Propos recueillis par Johann Volant
le 15 octobre 2010

Emmanuelle : "Donner la vie c'est notre droit et notre choix le plus personnel"

Emmanuelle a 35 ans. Suite à une maladie du sang (aplasie médullaire*), elle a bénéficié de deux greffes de moelle osseuse pendant son enfance. Pendant cette période, elle a subi de multiples transfusions, au cours desquelles elle a contracté le virus de l'hépatite C. Elle a engagé plusieurs traitements. Elle a été répondeuse mais les doses administrées n'étaient pas suffisamment élevées pour être efficaces. Aujourd'hui, Emmanuelle vit en couple et rêve de donner la vie, de préférence sans la maladie. Point d'étape dans un cheminement vers la maternité.

L'annonce...

L'irradiation reçue après ma seconde greffe de moelle osseuse en 1986 a provoqué une infertilité précoce. Voir ce diagnostic confirmé en noir sur blanc en 2009 a été très douloureux.

Quand j'ai rejoint SOS hépatites, mon premier souhait était d'être soutenue pour accéder à la Procréation Médicalement Assistée (PMA). Mon gynéco de l'époque m'a conseillée de recourir au don d'ovocytes en Espagne, moyennant 7 000 Euros d'intervention. Par principe éthique, j'ai refusé ce "marchandage". En France, c'est anonyme et gratuit mais il faut attendre trois à quatre ans avant de voir sa demande concrétisée. De plus, au regard de mes antécédents médicaux, l'opération aurait eu de faibles chances d'aboutir.

Vie intime et procréation...

Pendant un certain temps, j'étais très préoccupée par le calcul de l'ovulation. Il fallait aussi jongler avec des cycles menstruels irréguliers, et recourir au préservatif très souvent par sécurité, pour éviter le contact avec le sang. Tellement de fois, j'y ai cru ! Ma déception, je la gardais secrète. Pas besoin de faire souffrir les proches en plus de tout ça. Ce n'est pas juste, pour un homme infecté par le VHC, la sexualité est moins compliquée... Nous ne sommes pas tous égaux face à la maladie.

Des questions légitimes de femme et de future mère...

Je me pose des questions sur ma féminité. Durant la greffe, j'ai fait des efforts pour maintenir mon poids de forme alors que bien souvent les receveurs observent une chute spectaculaire de leur indice de masse corporelle. Maintenant, entre les phases de traitement, j'ai au contraire tendance à prendre du poids. Quand vais-je me retrouver enfin seule aux commandes de mon corps ? Et puis, cette prise de poids donne l'illusion aux autres que je vais bien. Ma maladie est invisible, certes, mais cela n'amoindrit pas pour autant sa gravité !

Je me pose également tout un tas de

questions liées à ma séropositivité : le risque de contamination mère/nourrisson est de 3 à 5 %, c'est peu, mais quand il s'agit de son bébé, c'est beaucoup ! Elever un enfant en étant malade, en suis-je capable ? Adopter en prenant le risque de mourir quelques années plus tard, n'est-ce pas égoïste ? Et si je ne guéris jamais ?

Ce que le mot "maman" veut dire pour moi...

Etre maman peut être interprété comme un acte égoïste. C'est vrai, après tout, la femme pense à elle. La maternité, à mon sens, consiste à laisser une trace, un peu de soi. Je suis une enfant adoptée, la vie est une chance. J'ai envie de donner de moi comme mon patrimoine génétique m'a donné cette force de caractère, ce mental, cette personnalité conquérante. Aussi, quand j'étais moins affectée par les traitements, avant mes 25 ans, j'étais une étudiante fêtarde qui croquait la vie à pleines dents, qui rassemblait les gens pour les anniversaires, les fêtes de fin d'année. Je pratiquais la danse, le théâtre. J'ai envie de transmettre ces passions, cet amour de l'autre. Et puis avoir un enfant après toute mon histoire, ce serait démontrer que la Vie a été plus forte que la mort. Et ça, ce serait une sacrée victoire !

Ce que je voudrais leur dire...

J'arrive à un âge où mes amis deviennent à leur tour parents. Souvent, ils redoutent le moment de m'annoncer un heureux événement en attente. Cette crainte n'est pas adéquate ! Au contraire, je suis ravie pour eux ! Je ne suis pas de nature jalouse.

Ma priorité est aujourd'hui de soigner mon hépatite. Cependant, j'ai déjà rééquilibré mon diabète et accepté une opération de l'utérus afin de faciliter une PMA par la suite. Une manière d'anticiper un éventuel heureux événement.

Le message que je voudrais livrer aux femmes qui rencontrent les difficultés que je traverse est clair : Battez-vous ! Il y a des personnes en situation de handicap mental ou physique qui sont de supers parents. Etre porteur d'une maladie chronique invalidante ne doit pas vous empêcher de vivre, et de donner la vie. C'est votre droit et votre choix le plus personnel. D'autre part, un enfant peut représenter une raison de plus de se battre. Enfin, le risque zéro n'existe pas, même pour les personnes respirant la santé ! L'imprévu peut toucher chacun d'entre nous, malade ou pas. Alors, oui, autorisez-vous à vivre et à vouloir transmettre la vie !

■ Propos recueillis par Marine Bry-Clary

FOCUS

Le don de moelle osseuse

Rappel :

La moelle osseuse est le lieu de production des globules rouges, globules blancs et plaquettes. Dans le cas où un donneur familial n'est pas disponible, les médecins font appel à un donneur volontaire inscrit au préalable sur le fichier des donneurs géré à l'Agence de la Biomédecine

La France compte un des fichiers de donneurs de moelle osseuse les plus faibles au monde.

Les prérequis :

- Il faut savoir qu'un donneur n'a qu'une chance sur 1 million d'être contacté un jour pour un don. Néanmoins, cette inscription marque l'engagement à se rendre disponible et à s'organiser pour se libérer lors du prélèvement.
- Le donneur doit obligatoirement être en bonne santé et avoir entre 18 et 50 ans.
- C'est un acte libre, gratuit, anonyme, et solidaire !

La démarche :

L'inscription nécessite de venir à l'Etablissement Français du Sang le plus proche de votre domicile. Un médecin confirme l'aptitude médicale au don, une simple prise de sang permet d'effectuer une sérologie virale et de définir une carte d'identité tissulaire du donneur ainsi que son aptitude à donner. Au terme de ces analyses, le donneur est inscrit sur Registre France Greffe de Moelle Osseuse et reçoit une carte de donneur de moelle.

Pour recevoir une information complémentaire sur le don de moelle osseuse, ainsi que le formulaire d'engagement pour l'inscription sur le fichier, vous pouvez vous renseigner :

- sur le site www.dondemoelleosseuse.fr
- par téléphone, au 0800 20 22 24 (appel gratuit).

■ Avec l'aimable participation de Delphine Hoffmann, Association Laurette Fugain



Fiche pratique n° 6

Victimes de contamination, la solution...

L'ONIAM

Depuis le 1^{er} juin 2010, il existe une loi régissant les règles de droit pour les personnes victimes de contamination post-transfusionnelle. Cette loi donne la possibilité au demandeur d'être indemnisé dans un court délai par la saisine de l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM). Cette instance est la seule compétente pour recevoir des demandes relatives aux contaminations par le virus de l'hépatite C, causées par une transfusion de produits sanguins ou une injection de médicaments dérivés du sang.

QUI peut s'adresser à l'ONIAM ?

L'ONIAM pourra être saisi par toute personne invoquant un préjudice résultant d'une contamination par le virus de l'hépatite C, causée par une transfusion de produits sanguins ou une injection de médicaments dérivés du sang. L'ONIAM pourra également être saisi par les ayants droit d'une personne contaminée en cas de décès de cette dernière. De ce fait, les proches ou victimes par ricochet peuvent être indemnisés du préjudice moral et en cas de décès du préjudice économique. Les héritiers peuvent aussi invoquer un préjudice successoral. Dans ce cas, ils peuvent obtenir réparation du préjudice de la personne décédée.

→ Sont exclues des demandes d'indemnisation, les personnes infectées par voie chirurgicale ou endoscopique (expositions nosocomiales), par acupuncture, par usage de drogue ou du fait d'un tatouage ou d'un piercing.

QUELS RECOURS sont possibles ?

Les demandeurs sont libres de saisir l'ONIAM par deux canaux : soit par la voie d'une demande de règlement amiable, soit par la voie d'une action contentieuse intentée devant le tribunal administratif territorialement compétent en fonction de leur lieu de domicile. Dans le cas d'une action contentieuse déjà en cours, les personnes ne pourront soumettre une demande de règlement amiable à l'ONIAM qu'après avoir obtenu de la juridiction saisie, à leur initiative, une ordonnance de sursis à statuer.

→ Aucune demande d'indemnisation ne peut être dirigée contre l'Établissement français du sang ou un centre de transfusion sanguine, après le 1^{er} juin 2010.

COMMENT monter son dossier ?

Le demandeur télécharge le formulaire sur le site www.oniam.fr. Il lui appartient d'apporter la preuve de la contamination et de la transfusion à l'appui de différents justificatifs :

- la copie du premier test de dépistage VHC positif ainsi que la copie du ou des test(s) de confirmation ;
- la copie d'un certificat médical ou du dossier médical détaillant le suivi et l'évolution de l'hépatite C ;
- la copie de tout document justifiant de la réalisation de transfusion(s) de produits sanguins ou d'injection(s) de produits dérivés du sang (ex : compte rendu opératoire, compte rendu d'hospitalisation, résultats d'examen, feuille de suivi, observations médicales, transmissions d'infirmières, etc.) ;
- éventuellement, la copie des résultats, même incomplets, de l'enquête transfusionnelle.
- Et enfin tous éléments permettant d'apprécier la nature et l'importance des préjudices subis.

→ Si les dossiers médicaux sont conservés pendant une durée de 20 ans, la mention des actes transfusionnels et, le cas échéant, la copie de la fiche d'incident transfusionnel sont conservées pendant 30 ans à partir de la date de réalisation de l'acte transfusionnel.

Il n'y a pas de prescription puisque les personnes peuvent constituer un dossier quelle que soit la date de contamination. Cependant, les personnes ayant déjà débuté une procédure d'indemnisation qui a donné lieu à une décision irrévocable, ne pourront saisir l'ONIAM que

si l'état de santé de la personne infectée s'est aggravé du fait de la contamination au VHC. Autrement, afin de ne pas cumuler les indemnités, l'ONIAM se penchera également sur les préjudices causés par une contamination au VIH/sida, préalablement indemnisés, pour les personnes coïnfectées VIH-VHC.

QUEL DÉLAI pour voir sa requête aboutir ?

Dès que le dossier complet aura été enregistré, l'ONIAM informe alors par lettre "Recommandé" avec accusé de réception, le demandeur, du caractère complet de sa demande au regard des justificatifs attestant de l'atteinte par l'hépatite C et du mode de contamination invoqué.

Dès lors, l'ONIAM disposera d'un délai de 6 mois pour se prononcer sur la demande d'indemnisation. Si l'ONIAM vous fait une proposition vous avez 2 mois pour vous prononcer. Si vous acceptez la proposition, l'ONIAM vous règlera dans un délai d'un mois à compter de la réception des pièces nécessaires au paiement de l'indemnité. Si vous refusez, vous pourrez, dans un délai de 2 mois, soit entreprendre une procédure contre l'ONIAM par voie judiciaire au tribunal administratif dépendant de votre lieu de résidence, soit reprendre votre procédure antérieure dans le cas d'un "sursis à statuer", le cas échéant.

Passé le délai des 6 mois et sans réponse de la part de l'ONIAM, le demandeur pourra saisir le tribunal administratif territorialement compétent.

QUELS CONTACTS ?

Pour toute information sur les conditions d'accès au dispositif d'indemnisation, vous pouvez appeler le numéro azur suivant du lundi au vendredi de 9h à 18h : 0810 600 160 (coût d'une communication locale)

Vous pouvez également envoyer un message électronique à l'adresse suivante : hepatite-c@oniam.fr



MÉMO

- La gestion d'un dossier devant n'importe quelle juridiction ne doit pas se substituer à la prise en charge de votre maladie. Sinon, à quoi bon...
- Un avocat peut vous aider à étoffer votre dossier. SOS hépatites peut également vous soutenir dans votre démarche en tant qu'association de patients.
- Pour davantage d'informations et obtenir votre dossier complet rapprochez-vous de l'association SOS hépatites de votre région.
- Leurs coordonnées sur : <http://www.soshepatites.org/>

POSITION DU CISS

Le CISS et les associations membres ont oeuvré pour la mise en place d'un tel dispositif d'indemnisation qui facilitera grandement l'accès à l'indemnisation des victimes, il s'inquiète cependant de l'effectivité de cette procédure pour des personnes qui se sont vues contaminées il y a parfois plus de 20 ans.

On a pu constater que la preuve de la transfusion de produits sanguins pouvait être difficile à apporter. Notamment quand les dossiers médicaux ont été détruits par les établissements de santé.

Le CISS sollicite donc un rappel de la réglementation en vigueur : les actes et incidents transfusionnels doivent être conservés pendant une durée de 30 ans.

POSITION de SOS hépatites

SOS hépatites rejoint l'avis du CISS. Trop de patients n'ont pas accès aux archives des cliniques ou hôpitaux dans lesquels ils ont été transfusés. SOS hépatites sollicite donc également un rappel de la loi en vigueur concernant la conservation des actes et incidents transfusionnels.

■ Frédéric CHAFFRAIX
Michelle Sizorn
Marine Bry-Clary

Ahmed Berrabah : Le Julien Courbet de l'hépatite !

Ahmed Berrabah est un militant discret. Néanmoins, très actif, engagé et porteur d'un dynamisme à l'échelle de l'association de sa région, le Nord-Pas-de-Calais, tout comme au sein de la Fédération. Cet entretien lui permet de souligner l'importance de SOS hépatites dans sa vie d'hépatant, et les bienfaits de ses engagements.

Marine Bry-Clary : Comment et quand es-tu entré dans ce mouvement associatif ?

Ahmed Berrabah : Je suis entré à SOS hépatites lors de mon premier traitement, après en avoir entendu parler lors d'un Forum spécifique aux hépatites virales à Lille. J'ai été simple adhérent, puis secrétaire de mon antenne régionale. Je cherchais une écoute, une présence car la maladie est difficile à admettre et a la particularité d'isoler au plan social. Mon engagement s'est accru après l'assemblée générale de 2005, où les représentants de l'association étaient en majorité des médecins. SOS hépatites est avant tout une association de patients. J'ai donc été invité à prendre la présidence de l'association régionale SOS hépatites Nord-Pas-de-Calais. Le soutien de Madame ELUEC et du Docteur CANVA m'ont donné confiance.

M.B.-C. : Connaissais-tu le milieu associatif ?

A.B. : Oui. Je suis bénévole depuis l'âge de 17 ans. D'abord passionné par le foot, mes engagements ont changé suite à la découverte de mon hépatite. Je suis alors devenu volontaire à la FNATH, association des accidentés de la vie. Mais j'ai préféré passer la main après un renouvellement du Bureau et l'arrivée d'une nouvelle génération encore plus entreprenante. Je garde un bon souvenir de ma mission : le plaisir d'écouter et d'accompagner les personnes atteintes de handicaps, ou de maladies chroniques comme les hépatites, l'arthrose ou le diabète... dans leurs démarches (RQTH, ONIAM...).

M.B.-C. : A l'époque de tes premiers engagements, les hépatites étaient-elles reconnues et défendues aussi bien qu'aujourd'hui ?

A.B. : Non, les hépatites n'étaient pas dans le combat de l'association AIDES, et peu visibles au CRIPS dont les objets de prévention s'orientaient



vers le VIH/Sida, les Infections Sexuellement Transmissibles (IST), et l'éducation affective et sexuelle. Je tenais deux permanences par semaine à Lens. Puis il y a eu l'arrivée de Sylvie, trésorière, de Marielle (salariée animatrice dans l'enceinte du CAARUD) en 2005, de Jean-Pierre (secrétaire puis salarié coordinateur) en 2008 sur Lille, au Bureau. Une pleine croissance !

M.B.-C. : Quelles sont tes activités en tant que président d'association régionale ?

A.B. : Je siége au CISS Nord-Pas-de-Calais, je vais à diverses réunions comme les conférences de territoire avec l'ARS Artois/Douay, je gère la trésorerie, les demandes de subventions, les relations avec les médecins et institutions de soins. J'essaie de donner ce qui m'a manqué à mes débuts en tant que patient.

M.B.-C. : Où trouves-tu ton compte ?

A.B. : J'aime le contact avec les gens et le service que je peux leur apporter. C'est un peu le rôle d'un "Julien Courbet de l'hépatite" ! J'aime, comme lui, me battre contre les injustices.

M.B.-C. : Tout cet investissement dans le contact humain avec les adhérents et le grand

public semble te tenir à cœur. Avec le recul, aurais-tu aimé conduire une carrière dans le secteur médico-social ?

A.B. : Oui ! J'aurais aimé mener une carrière dans le social. Les trois permanences d'écoute hebdomadaire me permettent de rester connecté aux problèmes concrets des gens, au "terrain". C'est ce que j'aurais aimé prendre en charge dans un IME [institut médico-éducatif]. Mais à l'époque, je n'avais pas cette compétence.

M.B.-C. : Ton engagement revêt-il une dimension politique ?

A.B. : Oui, je me sers de mes attributions pour jouer le "contre-pouvoir" face à certaines décisions arbitraires des instances locales : une campagne de vaccination des nouveaux nés contre l'hépatite B par-ci, une campagne de prévention par-là ... Moi, je suis favorable aux subventions vraiment utiles : réduire le coût du traitement, aider les gens pour mieux concilier vie familiale, vie professionnelle et maladie, les accompagner dans leur parcours de soins. Les enjeux clés du militantisme sont là !

■ Propos recueillis par Marine Bry-Clary



La FNATH, association des accidentés de la vie, a été créée en 1921 pour défendre les droits des victimes d'accidents au travail. Reconnue d'utilité publique, elle est aujourd'hui l'association de défense de tous les accidentés de la vie, des malades, invalides et handicapés. Dans un esprit mutualiste d'entraide et de générosité, elle apporte soutien, réconfort, conseils et assistance aux accidentés et les aide à repartir dans la vie sociale et professionnelle. Forte de ses près de 200.000 adhérents et de leur solidarité, l'association lutte au quotidien pour améliorer la vie des accidentés, des handicapés, des malades, et pour qu'ils soient reconnus et traités en citoyens à part entière. La FNATH les représente dans les commissions locales, les organismes sociaux et institutions départementales et régionales.

CONNAISSEZ-VOUS ?

Pierre Chappard : "Pas de one shot pour le shoot"



Pierre Chappard a beaucoup de travail, mais est quelqu'un de disponible. En effet, l'actualité d'ASUD, (association des usagers de drogues), dans laquelle il s'investit comme chef de projets regorge de richesses. Pourtant, il nous ouvre les portes de son espace de liberté en toute simplicité, et avec le sourire. Rencontre d'un militant qui ne fait pas semblant...

M.B.-C. : Comment définiriez-vous ASUD ? 

P.C. : ASUD est une association d'usagers de drogues, et ex-usagers de drogues. L'objectif de cette association est de recueillir la parole des usagers de drogues et de leur donner une voix dans les institutions, dans les médias, ou auprès des responsables politiques. Il est aussi de partager l'information entre pairs, notamment grâce à un journal et à un forum. Globalement, nous militons pour une politique des drogues à la fois plus humaine envers les usagers de drogues, mais aussi plus efficace.

M.B.-C. : Avec le recul de ces trois dernières années, votre agrément pour représenter les usagers dans les établissements de santé publics vous a-t-il permis d'intégrer des commissions, des groupes de travail auxquels vous n'aviez pas accès auparavant ? A-t-il modifié la perception de vos partenaires, des politiques et du grand public d'ASUD ?

P.C. : Ce nouveau statut ne change pas les fondamentaux de l'association. Cette démarche administrative a été effectuée en 2007 à la demande de la DGS. Elle nous permet de continuer à aller aux réunions institutionnelles... Ca nous donne aussi un statut de patients, différent de celui d'usagers de drogues qui nous protège vis à vis d'institutions "inamicales" comme la MILDT (Mission Interministerielle de Lutte contre les Drogues et les Toxicomanies). Cela nous a aussi permis de nous rapprocher des professionnels du milieu du soin, comme la Fédération Addiction, avec laquelle nous avons mis en place des projets de Conseils de la Vie Sociale.

M.B.-C. : Estimez-vous que vous protégez d'abord les usagers des systèmes de soins avant les usagers de drogues ? L'accessibilité des soins est-elle prioritaire vis-à-vis d'autres revendications comme la légalisation de certaines substances psychotropes ?

P.C. : Les deux sont importants. Nous militons pour l'arrêt de la répression qui criminalise, marginalise, empêche les usagers d'accéder aux systèmes de soins. De plus, c'est un fait scientifique, la sévérité de la loi n'a pas d'impact sur le nombre d'usagers de drogues. En France, malgré la répression, en dix ans, la consommation d'héroïne chez les jeunes a été multipliée par deux, celle de cocaïne par trois. C'est la preuve de l'inefficacité des lois de ce pays. Dernier élément tangible : Il y a moins de fumeurs de cannabis en Hollande qu'en France, alors que les coffeeshop néerlandais proposent des drogues douces en toute légalité.

M.B.-C. : SCMR : Un rêve qui pourrait devenir réalité ? Quelles sont vos perspectives ? Le réseau Français de Réduction des Risques aura-t-il davantage d'impact que le collectif du 19 mai auprès des pouvoirs publics ?

P.C. : Depuis le "non" de Fillon, il n'y a pas d'avancée au niveau du gouvernement. Par contre, les municipalités comme Paris, Marseille, Nancy, Le Havre réfléchissent concrètement au dispositif. Le Réseau Français de RDR nous permet de rassembler tous les acteurs qui ont participé au débat : des associations familiales, des mouvements politiques, des hôpitaux, des associations de médecins et bien d'autres. Notre objectif : renouveler la politique de réduction des risques. Cela passe par une expérimentation des SCMR (salle de consommation à moindres risques), une étude de l'héroïne médicalisée, la mise en œuvre d'un programme d'échanges de seringues...

Nous avons également constitué un Comité Scientifique dépendant de ce réseau, pour structurer la recherche en réduction des risques, pratiquement inexistante en France. Françoise Barré-Finoussi [NDLR : Prix Nobel de médecine 2008], a accepté d'être Présidente d'honneur de ce comité scientifique.

M.B.-C. : *L'usage des drogues est le premier facteur de co-infection VIH/VHC en milieu carcéral. Que proposez-vous ?*

P.C. : Nous souhaitons un développement de la réduction des risques dans l'enceinte de la prison, et un accès aux produits de substitution. A l'heure actuelle, la drogue circule, c'est une certitude. Les prisons sont des nids à contamination, mais aucun effort n'est réalisé en faveur de la réduction des risques ! C'est un scandale sanitaire !

M.B.-C. : *Quand Étienne Ataire déclare que les SCMR sont "une forme de désespérance" qui revient, selon lui, "à baisser les bras", qu'avez-vous envie de répliquer ?*

P.C. : Voir les usagers se shooter dans des caves sans accès aux systèmes de soins est désespérant. L'idée de leur redonner une place dans la société grâce aux SCMR est une forme d'espoir, contrairement à ce qu'il avance !

M.B.-C. : *Une réorientation des objectifs de la Mildt pourrait-elle faire avancer la réduction des risques ? Pourrait-elle vous permettre de réorganiser les Etats généraux de substances licites et illicites ?*

P.C. : Il faut changer de présidence. Quand Nicole Maestracci était "au pouvoir", il y avait une volonté politique de faire avancer la réduction des risques, et une prise en compte des enjeux sanitaires et sociaux. A l'heure actuelle, la MILDT, ce n'est que l'avant-poste du Ministère de l'Intérieur....

Pierre Chappard : L'homme, l'activiste, le communicant.

M.B.-C. : *D'où venez-vous ? Qui êtes-vous ? Comment êtes-vous arrivé à cette position ? Y-a-t-il eu un déclic ? Qui vous a le plus appris ?*

P.C. : Au démarrage, j'ai été prof de maths en collège et lycée. J'avais l'impression de "bourrer le crâne" des gamins. Et puis je m'ennuyais. J'ai choisi de réorienter ma carrière d'abord dans l'informatique. Etant usager de drogues, j'ai rencontré un CAARUD à Lyon, pour lequel j'ai réalisé le site web.

C'est là que j'ai découvert la réduction des risques ! Une révélation ! Enfin une autre manière de voir les drogues et les usagers ! J'y ai travaillé jusqu'en 2006. Puis, comme je voulais influencer sur la politique nationale, je suis parti à Paris. J'ai alors pris le poste de chargé de mission à ASUD. Je suis également devenu président d'Act-Up Paris en 2009.

M.B.-C. : *Comment définiriez-vous votre métier ?*

P.C. : Je dois d'abord gérer une équipe de modérateurs bénévoles du forum web, programme phare d'ASUD, qui voit sa fréquentation augmenter : plus de 500 personnes s'y connectent chaque jour [NDLR : <http://www.psychoactif.fr>]. C'est aussi un des rares espaces d'expression qui fédère les usagers de drogues précarisés et ceux qui sont socialement très bien insérés. Je représente les usagers de drogues auprès des institutions. Et puis, je suis aussi le coordinateur et porte-parole du Réseau Français de Réduction des risques.

M.B.-C. : *Est-ce compliqué de travailler avec des militants non-salariés ?*

P.C. : Il est sûr que l'engagement d'un bénévole est fragile puisqu'il n'a pas de contrat de travail. J'ai réussi à fidéliser une petite équipe au fil des ans. Il y a des allers-retours mais on garde un noyau dur, solide et fiable. Ils sont des moments de découragement, des petits coups de barre car ils sont confrontés à des situations difficiles : décès ou conduite à très hauts risques. Nous faisons des réunions régulièrement pour en parler. Ils sont aussi formés à la RDR, au recours aux produits de substitution (méthadone...).

M.B.-C. : *Comment vous voyez-vous dans dix ans ?*

P.C. : J'espère avoir autant la pêche qu'aujourd'hui pour continuer à faire changer les choses. J'espère que j'aurai toujours la motivation. Trop de gens n'ont plus la foi en la RDR, n'ont plus la force d'initier des changements. Les activistes invétérés des années 1990 s'épuisent, et le renouvellement est délicat. Je ne veux pas devenir un fonctionnaire de la RDR !

■ Propos recueillis par Marine Bry-Clary

Drogues et traitement : l'impossible ?

Tous les hépatos ne sont pas encore complètement à l'aise avec le suivi de patient usagers de drogues. Les risques invoqués par les médecins sont les mauvaises conditions de la biopsie hépatique (qui nécessite d'être à jeun), et les risques de décompensation psychique du toxicomane. Or, on observe une meilleure réponse au traitement pour les patients addict dont la dépendance est prise en charge. Sachez également qu'il n'y a que très peu de produits dangereux pour le foie, et qui réduisent l'efficacité du traitement. L'alcool, la cocaïne et les cachets (ecstasy par exemple) notamment. Enfin, le soin de cette "double peine" du patient toxicomane peut constituer une opportunité de réinsertion sociale et une réorientation de la ligne de vie.

Dans ce contexte, SOS hépatites demande à ce que les patients alcooliques et usagers de drogues soient intégrés aux essais thérapeutiques. Le progrès ne vaut que s'il est partagé par tous.

Pour en savoir davantage, commandez la brochure Etre hépatant n°10 : "Drogues, alcool et traitement de l'hépatite C" par e-mail : contact@soshepatites.org ou par téléphone :

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



NAISSANCE

Depuis plus de 2 ans, le "collectif du 19 mai" (Asud, Fédération Addiction, Act-Up Paris, Gaiä, Safe, SOS hépatites, ANITEA, salledeconsommation.fr) manifeste son soutien aux salles de consommation à moindre risque. Suite aux blocages politiques auxquels ses militants se sont heurtés récemment, le collectif a créé le Réseau Français de Réduction des Risques. C'est un réseau élargi à quelques personnalités comme la sociologue Anne COPPEL ou Laure LECHATELIER, Vice-Présidente de la Région Ile-de-France, mais aussi à d'autres associations comme AIDES, SOS drogues International et la Fédération Addiction. Il se positionne comme un lieu de rencontres, et de débats, pour les soignants, éducateurs, acteurs politiques ou citoyens ou encore consommateurs de produits psychotropes. Pour davantage d'infos et recevoir la fiche d'inscription, envoyez votre requête à l'adresse : contact@reductiondesrisques.fr



Greffe du foie : une vie après le "oui"

Les virus, les médicaments, l'alcool, des maladies auto-immunes ou des inflammations peuvent perturber tout le fonctionnement du foie. Lorsqu'il n'arrive plus à assurer toutes ses fonctions, il faut alors remplacer l'organe malade par un autre qui fonctionne. 1 100 transplantations du foie ont lieu chaque année en moyenne en France. C'est une intervention longue, mais plutôt bien maîtrisée. La survie à un an est en moyenne de 80 à 95 % selon la maladie du patient. Après la greffe, il est nécessaire de prendre un traitement immunosuppresseur durant toute sa vie. L'objectif est de diminuer l'activité des défenses immunitaires. Le principal risque après l'opération étant le rejet.



Ce risque, Patrick Favrel a hésité à le prendre avant d'avoir "LE" décliné. Transplanté en août 2009 à la suite de plusieurs hémorragies internes et alertes d'ascite, après un traitement réussi, deux nodules cancéreux et une chimio ambulatoire, qu'est-il devenu ? Patrick a accepté pour nous de porter un regard introspectif sur sa vie post-greffe. Confessions intimes d'un homme engagé, et d'un père au grand cœur.

M.B.-C. : L'engagement a-t-il été évident ?

P.F. : A partir du moment où l'on signe l'inscription au fichier des receveurs, on accepte d'être contacté 24h/24h en cas de disponibilité d'un greffon compatible. C'est donc un acte important qui engage sa propre vie, dans tous les sens du terme ! Je suis parvenu à prendre fermement cette décision après un travail psychologique de fond sur moi-même, que je mène depuis 2008. Cette thérapie m'a permis de mieux envisager l'attente et donc de "lâcher prise", l'"après-transplantation".

Je me suis posé la question de l'invalidité, de la dépendance et du choix de vie qui fait suite à cette parenthèse médicalisée. Et puis il y a aussi une conversation entretenue avec ma sœur qui m'a permis de confirmer mon engagement. Ma véritable crainte : la peur de la dépendance.

M.B.-C. : Quel est le souvenir le plus fort de cette aventure ?

P.F. : Je retiens avant tout la "chaîne de solidarité" sur laquelle je me suis appuyé avant, pendant et après l'intervention. Elle comprend mon entourage proche, le coordinateur des transplantations et la psychologue, tout le corps médical de l'hôpital Paul Brousse, sans oublier SOS hépatites Ile-de-France. Il y a également les institutions comme la CPAM qui prennent en charge l'intégralité du coût de l'opération, de la convocation à la sortie d'hôpital, estimé à 185 000 €.

Après ce miracle, il restait aussi le plus difficile : la confrontation à la mort des autres, liées aux échecs de transplantation, aux accidents ou encore au syndrome de Lazare...

M.B.-C. : Comment vivez-vous les anti-rejets qui vous ont été prescrits à vie ?

P.F. : Le rejet n'a jamais été pour moi une préoccupation majeure. Pour les anti-rejets, il s'agit d'une observance qui finalement s'intègre facilement dans le quotidien. Reste, c'est vrai aujourd'hui 4 pilules matin & soir. Des précautions préalables aux déplacements : le pilulier chargé, l'ordonnance au cas où... Au moment de la prise, il y a aussi cette odeur des gélules de Néoral prenante à la gorge, à chaque fois, qui fait un peu parti de soi.

M.B.-C. : Quel choix de vie avez-vous fait après la greffe ?

P.F. : Après la transplantation, on se sent redevable socialement. On a envie de donner en retour de ce que l'on a reçu. C'est pourquoi je me suis investi dans l'association SOS hépatites, notamment en participant dès ma sortie de l'hôpital à la rédaction d'une brochure sur le don d'organes, en partenariat avec Transhépat, la FFAGCP, France Adot et la FNAIR. Au-delà de ce projet, j'ai pensé que le meilleur moyen de s'occuper de soi, était de s'occuper des autres. Je me suis engagé dans le collectif du 19 mai en faveur de l'expérimentation des salles de consommation à moindre risque, mais aussi avec ASUD pour l'autorisation du cannabis thérapeutique. Ce fut aussi les Rencontres de Dourdan. Aujourd'hui, j'aspire à davantage de liberté et une prise de recul vis-à-vis de ces engagements. Peut-être aussi, un jour, je concrétiserai mon rêve de traversée du désert en

famille, pour marquer, pourquoi pas, une nouvelle vie...

M.B.-C. : Comment vous voyez-vous dans dix ans ? Militant ? Grand-père ? Artiste à 100 % ? Consultant senior en transfert de compétences auprès d'un jeune ?

P.F. : Je ne sais pas répondre à cette question. D'abord parce qu'il est difficile pour moi de me projeter dans dix ans. Peut-être par simple superstition, ou par manque de confiance... Le vrai moteur pour ce dernier "épisode" est le sens que l'on donne à sa vie. Stimuler l'ici & maintenant, favoriser les solidarités, s'aimer soi-même pour aimer les autres... Voilà mon choix.

■ Propos recueillis par Marine Bry-Clary

A savoir : le syndrome de Lazare se manifeste par une déstabilisation qui résulte d'un traumatisme psychique. Il implique de composer avec des symptômes aussi bien psychologiques que physiques: souvenirs irrépissables, insomnies ou cauchemars, douleurs somatiques, hypersensibilité, rumination, problèmes de concentration... Il ne faut pas le confondre avec le syndrome du survivant qui concerne les personnes qui ont échappé à une tragédie ou à un événement traumatisant.

CONNAISSEZ-VOUS ?

La fédération nationale des déficients et transplantés hépatiques TRANSHÉPATE est implantée dans la plupart des centres de transplantation hépatique. Elle regroupe les 1200 adhérents des associations inter régionales qui apportent un soutien aux malades en attente de transplantation hépatique et aux greffés. Depuis 1997 l'association s'est ouverte et accueille également l'ensemble des malades atteints d'une déficience hépatique.

TRANSHÉPATE est une association agréée, elle peut valablement représenter les usagers dans différentes instances du système de santé. Elle est membre du Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS).



Fédération Transhépat

6, rue de l'Aubrac - 75012 PARIS

Tél. 01 40 19 07 60

Mail : transhepat@aol.com

www.transhepate.org

Site internet en cours de reconstruction

Se soigner et après

Révision du statut de sortie de l'ALD : des économies, à quel prix pour le patient ?

Enjeu économique majeur, les maladies chroniques en affection longue durée (ALD) font l'objet d'une révision spécifique de la part de l'Assurance Maladie. Il y a six mois, l'Etat a annoncé mettre fin à la prise en charge intégrale des soins et médicaments traitant la maladie chronique concernée au bout de 5 ans dans certains cas. Gros plan sur une décision à l'impact considérable.

Un enjeu économique

Le régime de l'ALD concerne plus de huit millions de personnes. Cela représente plus de 280 000 déclarations supplémentaires chaque année. C'est 68 % des dépenses totales de l'Assurance Maladie, qui tente, par tous les moyens, de juguler son déficit de plus de 29 milliards d'Euros.

Une tentative de "dé-stigmatisation" des populations bénéficiaires

De nombreux anciens malades sont encore victimes de discriminations de la part de certains employeurs, des assureurs et banquiers. L'Assurance Maladie souhaitait ainsi attester que certaines maladies chroniques comme 50 % des cancers ou 60 % des hépatites C chroniques sont curables. Les pouvoirs publics espéraient favoriser un accès plus facile aux garanties et aux crédits pour les personnes précarisées par une maladie à durée déterminée.

Un changement de la durée d'exonération du ticket modérateur

La Haute Autorité de Santé (HAS) travaille actuellement sur les critères qui détermineront la fin de la prise en charge. On sait déjà qu'en cas de rechute, la couverture à 100 % sera automatiquement reconduite.



Depuis, les personnes considérées comme guéries d'une maladie chronique resteraient néanmoins exonérées pour certains actes ou examens de suivi et actes de biologie. La HAS a proposé, par ailleurs, une durée d'exonération de deux ou cinq ans. Pour entrer dans ce cadre, les affections chroniques doivent être stabilisées depuis au moins six mois et ne plus nécessiter de traitement mais simplement un "suivi clinique régulier".

Points de vigilance soulignés par le CISS

Pour le CISS, il faut veiller à ce que la moindre période de stabilisation ou de rémission de la maladie ne soit pas utilisée pour priver les malades du régime de l'ALD initial. Le collectif indique également que le surcoût de l'ALD ne vient pas des patients eux-mêmes mais des médecins parfois trop complaisants. Il faudrait les former à une meilleure utilisation de l'ordonnance bizonne (ordonnance comportant une partie dédiée au traitement ALD et une autre relative aux prescriptions indépendantes). Trop souvent, certains traitements ou examens sont prescrits à 100 % alors qu'ils ne relèvent pas de la pathologie concernée.

■ Marine Bry-Clary



SOS hépatites sera vigilant à ce que les personnes au stade de fibrose F3 ou F4 restent sous ALD. Les frais de psychothérapie ou de traitement de suivi ne doivent pas être à la charge des patients.

Le déremboursement des produits de confort : trouver le juste milieu...

Pour combler le déficit de la Sécurité Sociale, de nouveaux médicaments seront déremboursés. Les médicaments ciblés sont disponibles avec ou sans ordonnance. Mais ils ont la particularité, selon la Haute Autorité de Santé (HAS), de présenter "un service médical rendu insuffisant". Leur taux de remboursement passerait donc de 35 % à 15 %. Plus de 200 produits sont concernés. On peut citer la Biafine® ou le Dexeryl® pour soigner les brûlures, les vasodilatateurs (Tanakan®, Tramisal®...) ou même le magnésium !

Les complémentaires santé semblent peu enclines à compenser la différence. Leurs dirigeants saisissent l'argument qui dit que si la HAS juge insuffisant le bienfait médical du produit, il est normal que le médicament ne soit plus pris en charge.

Ces traitements sont des petits plus qui améliorent la qualité de vie des patients. Il est certes illusoire de garder des remboursements qui n'ont pas fait leurs preuves scientifiques. Le temps de l'"équité" à tout prix est remis en cause à juste titre. En revanche, la science ne

peut s'opposer à la qualité de vie. On pourrait donc imaginer une solution intermédiaire : un remboursement à la carte des produits de confort dans le cadre de maladies chroniques graves comme les hépatites.

■ Pascal Melin et Marine Bry-Clary

Hépatites chroniques, handicap et emploi : quels sont vos droits ?



SOS hépatites demande qu'un document neutre soit systématiquement établi par la Sécurité Sociale sans aucune précision sur le degré de prise en charge. Cette solution mettrait un terme à une discrimination courante dans le monde du travail qui peut freiner les embauches de nombreux hépatants.

La particularité des hépatites chroniques est qu'elles engendrent des handicaps qui peuvent être pluriels, évolutifs et parfois invisibles. Face à ce constat, la personne en recherche d'emploi atteinte de cette maladie invalidante, ainsi que la personne en activité professionnelle peut se demander quels sont ses droits et ses devoirs auprès de l'employeur.

Je me sais contaminé par une hépatite et recherche un emploi. Pendant l'entretien, dois-je annoncer ma maladie ?

On distingue deux cas de figure :

1 - Ma maladie ou mon traitement n'a pas d'impact direct sur mes facultés professionnelles.

Lors d'un entretien d'embauche, les questions posées doivent avoir un lien direct avec les compétences requises pour occuper l'emploi proposé. L'employeur n'a pas le droit de vous questionner sur votre vie privée. Vous n'avez donc aucune obligation de parler de votre pathologie.

2 - Ma maladie ou mon traitement influe sur mes compétences professionnelles, mon savoir-être, ou mon savoir-faire (fatigue, irritabilité...).

Il peut être parfois utile de faire état de son handicap si la situation nécessite des compensations – besoins spécifiques ou

aménagements – pour mener à bien sa mission. Si vous n'en parlez pas, vous devrez assumer vous-même votre handicap et vous risquez de provoquer une situation d'échec professionnel. Déclarer son handicap d'entrée de jeu est un acte très délicat, difficile, et parfois mal perçu, (voir rubrique "Risquer" p 18). Mais il est aussi préférable d'en parler si le handicap a généré une période d'inactivité professionnelle, visible sur votre CV. Cela est d'autant plus valable si l'entreprise dans laquelle vous postulez affiche une politique sur le handicap, sur son site Internet par exemple. Il ne faut pas hésiter à spécifier dans sa candidature que l'on bénéficie d'une reconnaissance comme travailleur handicapé (RQTH). Certaines entreprises restent également discrètes sur leurs engagements. Renseignez-vous alors sur l'équipe DRH en place via les réseaux professionnels du Web (Viadeo, linkedin).

Je suis diagnostiqué positif au VHC au cours de l'exécution de mon contrat de travail.

La fatigabilité accrue et les absences répétées sont des conséquences fréquentes chez les travailleurs contaminés par une maladie hépatique. C'est une situation difficile à gérer sur la durée. Sachez d'abord qu'une maladie chronique ne peut être cause directe de licenciement. Ou alors, l'employeur doit pouvoir prouver que les arrêts maladie perturbent la bonne marche de l'entreprise. Pourtant, des entreprises s'orientent rapidement vers le licenciement pour inaptitude,

déclarée par le Médecin du Travail. Pas de panique. D'une part, il faut savoir que ce dernier est tenu au secret médical et pourra informer l'employeur d'une incompatibilité sans mentionner la nature de la maladie chronique dont vous souffrez. D'autre part, les entreprises sont obligées à rechercher des solutions de compensation ou de reclassement permettant votre maintien dans l'emploi. Il ne faut pas hésiter à demander une RQTH, même temporaire, pour bénéficier des mesures permettant de se reconverter. Dans ces circonstances, votre principal interlocuteur est le Médecin du Travail. Il assure une surveillance périodique et peut se rendre sur le lieu d'activité professionnelle. Il peut, par exemple, adapter le rythme de travail à votre physiologie, impactée par la maladie ou le traitement.

**ASTUCE
100 % LÉGALE**

Sachez également que lors d'un entretien, le recruteur peut demander une attestation de votre carte vitale. La mention 100 % peut freiner votre embauche ou susciter des questions. Cette formalité est davantage un usage qu'une obligation légale. Vous pouvez simplement indiquer votre numéro d'immatriculation, ou encore demander à la CPAM une attestation où la mention 100 % n'apparaît pas. C'est un droit (article R.161-33-4 du Code de la sécurité sociale).

La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

La RQTH, pourquoi ?

Toute personne souffrant d'un handicap ou d'une maladie chronique peut bénéficier de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé. Au-delà du statut, il y a de réels intérêts à engager cette démarche.

La personne reconnue handicapée en recherche d'emploi peut :

- bénéficier du dispositif légal de l'obligation d'emploi (qui permet à l'entreprise susceptible de vous embaucher de vous compter dans son effectif de personnes handicapées et donc de satisfaire à cette obligation) ;
- bénéficier du soutien du réseau de placement spécialisé Cap Emploi qui a des programmes d'intégration ou de maintien à l'emploi ;
- accéder aux contrats de travail "aidés" ;
- demander une orientation vers un établissement ou un service d'aide par le travail (ESAT) qui offre un soutien médico-social ;
- accéder à un emploi dans une entreprise adaptée en milieu ordinaire, qui emploie plus de 80 % de travailleurs handicapés ;
- accéder à des stages de formation professionnelle ou de rééducation professionnelle ;
- accéder à la fonction publique par concours, aménagé ou non, ou par recrutement contractuel spécifique.

La personne reconnue handicapée en cours de mission peut :

- demander à l'employeur un aménagement de poste avec éventuellement achat de matériel ;
- demander à l'employeur un aménagement d'horaires ;
- demander à l'employeur un bilan de compétences, un reclassement afin de maintenir une activité professionnelle adaptée au handicap ou d'envisager une mobilité dans son parcours professionnel ;
- bénéficier d'une durée du préavis légal doublée en cas de licenciement (avec un maximum de trois mois).

Dans les deux situations la personne peut également bénéficier des aides octroyées par l'AGEFIPH (Association de Gestion des Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées) ou du FIPFH (le fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique).

La RQTH, comment ?

La demande de Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé doit être adressée à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Après instruction, cette demande donne lieu à une évaluation par l'équipe pluridisciplinaire. Celle-ci prend en considération le handicap de la personne, ses possibilités d'emploi s'il est demandeur, la nature de son poste de travail s'il est salarié, sa formation initiale, son expérience professionnelle, son potentiel d'apprentissage mais aussi son âge et son contexte social.

La décision d'attribution est prise par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). La RQTH est décernée pour une durée déterminée de 1 à 5 ans. En cas de réponse négative, il est possible d'effectuer un recours gracieux pour un réexamen du dossier ou d'un recours contentieux auprès d'un tribunal administratif.

Je suis victime d'une discrimination dans mon parcours professionnel à cause de ma maladie. Que faire ?

Une personne est victime de discrimination, si à situation comparable et à compétence égale, elle se voit moins bien traitée en raison de son origine, son sexe, son âge, son état de santé, ses opinions politiques ou religieuses, son orientation sexuelle, etc. Toute discrimination en raison de l'état de santé ou du handicap est donc illégale (article L1132-1 du nouveau Code du Travail, principe de non-discrimination). Cela concerne l'embauche, le maintien dans l'emploi ou le licenciement.



Les victimes disposent de différents recours : au pénal, par le biais d'une plainte auprès du procureur de la République et en civil, devant le conseil des Prud'hommes en réparation du préjudice subi. Dans cette dernière configuration, on peut citer par exemple, le fait de ne pas avoir été augmenté à cause de son handicap.

Les victimes peuvent aussi saisir la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité (la HALDE), autorité indépendante qui lutte contre toutes les discriminations. Dans son dernier rapport annuel, la HALDE indique que les discriminations liées au handicap ou l'état de santé constituent le deuxième motif de réclamation (18,5 %) après l'origine ethnique.

■ Marine Bry-Clary

MÉMO WEB

- Le site conçu par l'ARACT Aquitaine sur les maladies chroniques évolutives au travail : <http://www.maladie-chronique-travail.eu/>
- Le dépliant de l'ARCAT intitulé "Concilier maladie chronique et emploi" : http://www.arcata-sante.org/56/Nos_publications
- Le site de l'AGEFIPH : <http://www.agefiph.fr/>

À SUIVRE

Dans le cadre d'une convention ANRS, le professeur Dominique LHUILIER envisage de conduire une recherche sur le travail et l'emploi dans le cas de maladies chroniques (VIH, hépatites virales, cancers, diabètes). Si vous souhaitez lui faire part de votre expérience, contactez-la à l'adresse : dominique.lhuillier@cnam.fr

Restriction du droit au séjour des étrangers pour raisons médicales

Le projet de loi "Immigration, Intégration, Nationalité", va d'abord durcir les conditions dans lesquelles les démarches d'admission au séjour pour raison de santé pourront s'effectuer. Il va également priver les étrangers gravement malades d'un délai suffisant pour saisir le juge qui annule pourtant aujourd'hui près d'une mesure d'éloignement sur deux prises à leur encontre.

Mais encore plus inquiétant, le 5 octobre 2010, l'Assemblée nationale a notamment adopté l'article 17 ter. Cet article vise à réduire les possibilités d'obtention d'un titre de séjour pour les étrangers gravement malades, résidant en France. Michelle Sizorn, Présidente de SOS hépatites Paris / Ile-de-France signale même que "toutes les demandes de carte de séjour sont bloquées en préfecture depuis le mois de juin".

La législation actuelle stipule que "Sauf si sa présence constitue une menace pour l'ordre public, la carte de séjour temporaire portant la mention "vie privée et familiale" est délivrée de plein droit à l'étranger résidant habituellement en France dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner pour lui des conséquences d'une exceptionnelle gravité, sous réserve qu'il ne puisse effectivement bénéficier d'un traitement approprié dans le pays dont il est originaire." Le projet de loi propose de modifier la clause restrictive ci-dessus par la formulation suivante : "sous réserve de l'indisponibilité d'un traitement approprié dans le pays dont il est originaire".

Les associations s'insurgent contre cette mesure pour plusieurs motifs. En effet, elle est contraire à la politique de dépistage des virus dont l'objectif est d'identifier la maladie pour proposer une prise en charge et un traitement. De plus, craignant d'être renvoyées dans leur pays d'origine, ces personnes vont être acculées à la clandestinité. La décision va donc retarder l'accès au traitement, faire progresser les charges virales des patients et leur potentiel de contamination. Le développement de souches virales résistantes crée ainsi un réel danger pour toute la population. En plus de mettre en péril la santé de tous, cette prise en charge tardive entraînera un surcoût substantiel pour notre système de soins. On peut donc interpréter ce choix politique comme un désengagement de l'Etat dans la lutte contre les pandémies, notamment l'infection à VIH, la tuberculose et les hépatites virales.

Enfin, la disponibilité d'un traitement dans un pays ne garantit en rien que la personne malade puisse y avoir effectivement accès. Pour vérifier



"Toutes les demandes de carte de séjour sont bloquées en préfecture depuis le mois de juin"

qu'un malade puisse être soigné, il faut prendre en compte le coût des traitements, l'existence ou non de couverture maladie permettant une prise en charge financière, l'état des structures sanitaires du pays, l'offre quantitative de soins et leur couverture territoriale, le manque de personnel médical, les ruptures fréquentes de stocks, ... La disponibilité des traitements constitue donc un argument flou, qui pourrait desservir l'intérêt des malades.

De ce fait, plus de peurs, d'angoisses et de décès que de retours au pays en perspectives. SOS hépatites s'inquiète des orientations de coupe budgétaires prises par l'Etat au détriment des populations précarisées, et demande une révision du texte dans les plus brefs délais.

■ Merci à Antoine Henry et à Adeline Toullier (AIDES) pour leur contribution



Avant d'être définitivement votée, cette mesure doit passer en seconde lecture à l'Assemblée, en seconde lecture au Sénat, en commission mixte paritaire puis éventuellement au Conseil constitutionnel. Selon les contacts parlementaires, et sans avoir encore de calendrier officiel, le projet de loi devrait ainsi être adopté courant mai 2011.

MÉMO WEB

- Le site de l'ODSE : <http://www.odse.eu.org/>
- Le site de Médecins du Monde : <http://www.medecinsdumonde.org/>
- Le site du Comède : <http://www.comede.org/>

L'AGENDA DU MILITANT

Du 6 au 9 mai :

Universités de printemps à Beaune

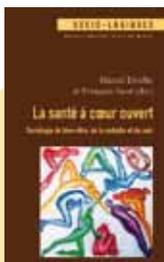
25 mai : Journée nationale des hépatites parrainée par la DGS à Paris

28 juillet : Journée Mondiale des hépatites

17 et 18 novembre :

Forum SOS hépatites à Lyon

+ d'informations : <http://www.soshepatites.org/>



La santé à cœur ouvert
Sociologie du bien-être,
de la maladie et du soin

Marcel Drulhe
& François Sicot

N° ISBN : ISBN : 978-2-8107-0135-3

Format : 13,5 x 22 cm - 305 pages

Prix : 24,00 €

La santé est un enjeu majeur de notre vie quotidienne, tant dans la sphère privée que publique. Les scandales de ces dernières années (du sang contaminé au Médiateur) attestent de cette préoccupation grandissante. Recherche d'épanouissement personnel, sensibilité accrue aux risques, exigence de protection : tous ces éléments attisent le débat autour des dispositifs de prévention, d'entretien, de promotion ou de réparation. Ce livre fait également état des inégalités et des disparités dans l'accès aux soins d'un point de vue sociologique. Il aborde aussi des questions brûlantes, au cœur de l'actualité : les nouvelles lois de bioéthique, la prise en charge croissante de la mort par l'hôpital, vieillissement, problèmes liés au handicap et à la dépendance. Cette étude se situe en prise directe avec les enjeux de la recherche et les attentes sociétales de nos jours.

L'AGENDA DU PROFESSIONNEL

19-20 mai 2011 : Conférences sur le thème "Faut-il avoir peur des addictions" ?

1^{ères} Journées nationales de la Fédération Addiction

Centre des congrès, Lyon.

Organisées par la Fédération Addiction.

Contact : M^{me} Marie Musquet,

Fédération Addiction – 9, rue des Bluets

75011 Paris

Tél. 01 42 28 83 32

marie.musquet@alcoologie.org

www.anitea.fr

www.alcoologie.org

10-11 juin : Les 5^e Journées de l'Albatros

Congrès international d'addictologie

Cité internationale universitaire, Paris.

Organisées par le CERTA de l'hôpital Paul

Brousse.

Contact : M^{me} Annie Eggermann – Katana santé,

4 bis, rue de la Gare – 92594 Levallois-Perret

Tél. 01 40 87 70 17

a.eggermann@katanasante.com

www.centredesaddictions.org

Du mardi 11 au vendredi 14 octobre 2011 :

Les Rencontres de Biarritz, Colloque THS

(Toxicomanies Hépatites Sida)

au Casino Bellevue à Biarritz

Contact : Association BIZIA, Centre Hospitalier

de la Côte Basque – Bâtiment Zabal – 64100

Bayonne

Tél. 05 59 44 31 00

<http://ths-biarritz.com/programme.php>

1-2 décembre :

Conférence sur "L'alcool dans la cité"

organisée par la Société Française d'Alcoologie.

Maison internationale, Paris.

Contact : Princeps Editions – 64, avenue du

Général de Gaulle – F-92130 Issy-les-Moulineaux

Tél. 33 (0)1 46 38 24 14

Fax : 33 (0)1 40 95 72 15

princeps.format@orange.fr

www.sfalcoologie.asso.fr

APPELS À TÉMOIGNAGES

Professionnels de la santé, nous avons besoin de vous !

- Rubrique "Repères" : L'entretien motivationnel en CSAPA : quels facteurs clés de succès et leviers pour engager le parcours de soins ?
- Rubrique "Vivre" : Psychiatrie et VHC : Quel accompagnement et quelle prise en charge au-delà du formalisme administratif ?
- Rubrique "Témoigner" : Hépatologie et addictologie : une double compétence nécessaire pour les médecins de demain ?

Patients Hépatants, nous avons besoin de vous !

- Rubrique "Risquer" : Adolescence et Hépatite : parler de son infection à son ado, éduquer à la réduction des risques, comment faire ?
- Rubrique "Naturel" : Quels trucs et astuces pour améliorer sa qualité de vie d'hépatant ?
- Rubrique "Aider" : les groupes de parole et moi : ce qui m'énerve, ce qu'ils m'apportent, ce que je voudrais entendre, ce que je peux dire, ce que je voudrais dire...
- Rubrique "Hépatati Hépatata" :
→ Racontez-moi les hépatites alimentaires !
→ Ostéoporose, ostéoponie : des dommages collatéraux aux virus et aux traitements, parlez-en !
- Rubriques : "La voix est libre", "Ma nana est hépatante", "Mon homme est un winner" (regards croisés sur les partenaires et conjoints infectés).

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 :
SOS hépatites - 190, boulevard de Charonne - 75020 PARIS

Adhésion annuelle : 17 € (valable jusqu'au 31 décembre 2011). Abonnement annuel au magazine : 20 € (4 numéros).

Adhésion + abonnement annuel : 30 € (valable jusqu'au 31 décembre 2011 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 :

Faut-il
avoir peur
des addictions?

**1^{ères} journées nationales
de la Fédération Addiction**

**Les 19 et 20 mai 2011
à Lyon**

