

l'hépatant

2^{ème} trimestre 2011

Journal d'information sur les hépatites



Addicto
Hépatites
et dépendances

Comment gérer
la double peine ?

51

Journée mondiale contre l'hépatite 28 juillet

Ne laissez pas
l'hépatite briser
votre vie.
Comprenez-la.
Combattez-la.

www.worldhepatitisday.info

World Hepatitis
Alliance



Et voilà le 51^{ème} miracle...



Un journal ! C'est grâce à nos outils de communication que nous pouvons fédérer les malades depuis quinze ans déjà.

Le paysage hépato français connaît de grandes évolutions. Durant l'été, on prépare la mise sur le marché des deux anti-protéases du VHC. On attend avec impatience la première journée mondiale de lutte contre les hépatites virale le 28 juillet. On se félicite d'avoir obtenu le remboursement des marqueurs non invasifs de fibrose, même s'il faut encore se battre pour une utilisation plus large. Ceci dit, la porte est ouverte. Alors à nous de jouer !

Pour SOS hépatites, les actualités ce sont aussi nos Universités de Printemps (dîtes les « UP »), qui se sont tenues en mai dernier en Bourgogne. Une cinquantaine de militants a travaillé et réfléchi sur les initiatives à mettre en œuvre pour encore mieux soutenir, accompagner et informer les hépatants. L'Assemblée Générale de la Fédération a également fait le choix de dépasser la question des virus et de se préoccuper de toute les autres maladies hépatiques. Une vraie révolution !

Le 25 mai, journée nationale des hépatites, a ainsi permis de porter haut et fort nos revendications sur le devant de la scène politique et militante. Un vœu : Dépister le plus largement possible la fibrose hépatique, afin de ne plus voir de sans diagnostic de fibrose (SDF) sur le sol français.

« Vous rêvez », me direz-vous ? Mais ce sont les rêves qui doivent faire changer la vie et non l'inverse. ■ Pascal Melin, Président

L'AVEZ-VOUS VU ?

La couverture de l'hépatant 50 a peut-être suscité les interrogations de certains praticiens ou de certaines dames enceintes. Motif : un contre-sens médical ! En effet, la représentation d'un ventre arrondi par une grossesse bien entamée associé à un piercing est plus esthétique que probable. On recommande aux femmes attendant un enfant de retirer leur piercing dès les premiers mois afin d'éviter que leur peau ne se déchire. Foi de maman, quel piège épatant !



Damien Roudeau débarque comme graphiste pour ce numéro en nous apportant un vent de créativité. Familier du milieu associatif et membre du collectif *Les Yeux dans le Monde*, il prend désormais en charge le graphisme et la mise en page des communications et éditions de SOS hépatites.



Remerciements tous particuliers à **Thomas Laurenceau** pour son aide dans l'élaboration de notre trame éditoriale.

3 / Édito

4 / Hépatati Hépatata

Quadrithérapie : un espoir de guérison
Dépistage par les trod à Saint- Dizier
Les marqueurs non invasifs de fibrose remboursés
Deuxièmes Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique Hépatants & Faire valoir
25 mai : Journée Nationale des Hépatites

SOS Hépatites Languedoc Roussillon en pleine action
31 Mai : une journée mondiale sans tabac
Musique Addicts
La CEAM : Carte Européenne de l'assurance maladie
Gare au soleil !
Un outil de coordination des soins attendu
La vengeance du concombre masqué

8 / Connaître

Maladies rares : hémochromatose

9 / Repères

Hépatite A... Assez de discours, des moyens !
Les messagers des ATU

11 / Dossier

Hépatites et dépendances : comment gérer la double peine ?

Deux structures de soins à la loupe
Parents et entourage dans la prévention de l'usage de drogues
Faut-il avoir peur des addictions ?
L'idée : rendre allergique aux drogues dures
De la colère contre une énième promesse
Alcool, cigarette et hépatite : le ménage à trois impossible

17 / Découvrir

Le Centre Thérapeutique Résidentiel Kairos

18 / Aider

Raconte-moi les groupes de parole...

20 / La voix est libre

Laurence Garbet, l'héroïne de cette histoire

21 / Le club des F4

Hépatocarcinome : le stade redouté des hépatants

22 / Comprendre

Stéatose

23 / Agenda

Pour des raisons budgétaires, nous avons dû consacrer deux pages à des insertions publicitaires. Cette décision n'affecte en rien l'indépendance et l'intégrité éditoriale de cette revue. Nous vous remercions de votre compréhension La rédaction

Hépatati hépatata



TOP

Quadrithérapie : un espoir de guérison chez les patients de l'hépatite C non répondeurs

Un traitement quadruple de l'hépatite C chronique a éliminé toutes résistances et a abouti à un taux de 100% de réponse virologique prolongée, soit une charge virale indétectable à plus de 12 semaines après la fin des soins. Dans l'étude du traitement quadruple, les patients VHC ont reçu quatre médicaments en combinaison. Il y a l'interféron pégylé, la ribavirine, et deux différents antiviraux à action directe. Ces deux derniers sont un inhibiteur de protéase et un inhibiteur de la réplication du VHC. Les résultats ont été présentés Lors du Congrès Européen de l'EASL en avril dernier.

Traitement séquentiel par télaprévir puis bithérapie pégylée chez des patientes difficiles à traiter

Pour éviter les effets secondaires de la trithérapie avec le télaprévir, en particulier l'anémie, ces auteurs japonais I.Ozeki et J.Gastroenterol proposent un traitement séquentiel. Dans cette étude pilote, quatre patientes (âge médian 54 ans, génotype 1b, IL28B TT) naïves de traitement ont reçu télaprévir en monothérapie pendant 24 semaines suivi d'une bithérapie pégylée pendant 48 semaines. Durant la monothérapie télaprévir, deux patientes ont présenté un échappement virologique et ont stoppé le traitement.

Des variants résistants au télaprévir étaient présents chez trois patientes en fin de monothérapie. Après traitement par bithérapie pégylée, une réponse virologique soutenue était en revanche obtenue chez les quatre patientes. En termes de tolérance, aucune patiente n'avait eu d'arrêt de traitement ou diminution de posologie en raison d'effets secondaires.

Cette étude pilote suggère que, chez des patients difficiles à traiter, les variants résistants au télaprévir sont sensibles à la bithérapie pégylée.



Une première en France : dépistage rapide à Saint-Dizier !

En France près de 150 000 personnes ignorent être porteuses du virus de l'hépatite C. Face à ce constat inquiétant, les acteurs de la santé publique, institutions et associations se mobilisent.

Le centre hospitalier Geneviève-de-Gaulle-Anthonioz, à Saint-Dizier (Haute-Marne), a organisé, le 18 mai dernier, une action de dépistage de l'hépatite C avec le recours aux tests rapides d'orientation diagnostique (TROD). Déjà utilisé pour le dépistage du VIH, le « TROD » est un test non

invasif à lecture rapide qui peut aussi s'appliquer à l'hépatite C. Il permet d'orienter le patient dont la sérologie est révélée positive vers un médecin spécialiste qui confirmera le diagnostic par des examens complémentaires

« Avec ce nouveau procédé, les patients savent en une dizaine de minutes s'ils ont été en contact avec le virus. C'est beaucoup moins angoissant que d'attendre huit jours le résultat d'une prise de sang. Cette méthode a l'avantage d'être facilement mise en œuvre et pourrait être utilisée à terme par les milieux associatifs qui travaillent sur le terrain parmi les populations les plus exposées », a déclaré Pascal Melin, praticien hospitalier à Saint-Dizier et président de SOS hépatites.

88 personnes étaient au rendez-vous. Ce sont 6 personnes qui ont pu être orientées dans la prise en charge suite à un dépistage du VHC ou d'une fibrose sévère. « C'est pour ces personnes-là que notre action est porteuse de sens ! », s'exclame Johann Volant, chargé de mission de l'association.



Porte-monnaie : les marqueurs non invasifs de fibrose remboursés !

Depuis le 19 mai, les tests de la mesure de l'élasticité du foie et les scores biologiques de mesure de la fibrose hépatique sont remboursés par l'assurance maladie. SOS hépatites se réjouit de cette prise en charge effective. Très attendue par les professionnels, elle intervient quatre mois après la décision prise par l'Union Nationale des Organismes d'Assurance Maladie Complémentaire (UNOCAM) et l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie (UNCAM)...

Pour l'hépatite C, cette mesure par Fibroscan® est indiquée en alternative aux scores biologiques du Fibrotest® ou du Fibromètre®. Petit rappel : le Fibrotest® est un test sanguin non invasif associant cinq marqueurs sériques dont la bilirubine. Le Fibromètre® est également un test diagnostique non-invasif qui contient quant à lui neuf marqueurs comme les ALAT, les plaquettes ou la glycémie. Petits bémols pour ces outils : le résultat n'est pas instantané et peut être faussé par des maladies ou prises de médicaments. Ainsi, les tests sont difficilement interprétables.

Mais le Fibroscan® représente surtout une alternative à la ponction par biopsie hépatique, examen douloureux comportant des risques. Pour la co-infection hépatique chronique C-VIH, le Fibroscan® est ainsi indiqué pour détecter une cirrhose et évaluer l'efficacité des traitements.

Deuxièmes Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique : les chiffres qui choquent, les mots qui fâchent

L'évidence que le travail est protecteur de l'identité de la personne au-delà du statut de malade s'est imposée à tous : associations de patients, médecins du travail, spécialistes



Christian Saout

et généralistes, directeurs des ressources humaines et psychologues ont reconnu la vertu du travail dans le parcours de soins. Mais des chiffres ont interpellé SOS Hépatites :

- 60% des prises en charge de la Sécurité Sociales sont consacrées aux ALD.
- 80% des maladies chroniques sont invisibles
- 20% de la population active est porteuse d'une maladie chroniques

Ces états des lieux ont suscité de réelles revendications militantes

telles que la sécurisation des parcours professionnels par les contrats de travail ou l'amélioration de la connaissance des handicaps mentaux et maladies psychiques par les employeurs, très craintifs ou dubitatifs. Ils ont également mis en évidence le rôle clé d'information et d'accompagnement des associations de patients dans le maintien dans l'emploi et la reconnaissance de leurs droits. Dans ce cadre, les associations ont souligné le manque de moyens dont elles disposent pour mener à bien cette mission avec des bénévoles et des professionnels formés. Eviter de transformer des professionnels en des malades à temps plein, c'est l'objet d'une délégation de service public !

Pour défendre les malades au plan économique, Christian Saout, président du CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé),

a vigoureusement taclé le représentant des courtiers en Assurances en rappelant l'insuffisance de la Convention AREAS. La convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) veut élargir l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un problème grave de santé.

Signée par les pouvoirs publics, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et les associations de malades et de consommateurs, elle est en vigueur depuis le 6 janvier 2007. Néanmoins, dans la réalité des faits, les malades chroniques ont toujours énormément de difficultés à couvrir leurs risques dans le cadre d'un emprunt ou d'une assurance de prêt. 92% des personnes souhaitant contracter une assurance de prêt avec un risque aggravé reçoivent une proposition, mais avec une surprime si importante qu'il leur est impossible de s'engager.

Vous êtes d'une « naïveté confondante dans un monde de Bisounours ! » s'est insurgé C.SAOUT. Laurence Hartmann, maître de conférence au CNAM (Conservatoire National des Arts et Métiers) a ainsi préconisé une mutualisation générale des cotisations par solidarité avec les malades. « Personne n'est à l'abrid'un accident ou d'une maladie chronique ! » a-t-elle déclaré.

25 mai : Journée Nationale des Hépatites

SOS hépatites Bourgogne a effectué deux actions pour la journée sur les hépatites : une journée de dépistage avec le CDAG et une journée en partenariat avec l'association AIDES sous la forme d'un jeu "parcours de VHC". Ces deux actions ont fait l'objet de transmission à France 3 Bourgogne et de retombées importantes dans la presse locale.

La journée nationale des hépatites s'est aussi déroulée à Paris, à L'ASIEM, située au Ministère de la Santé. Un colloque d'échanges et d'information à destination des acteurs de la lutte contre ces infections s'est ainsi tenu en présence d'une trentaine de militants de SOS hépatites. Plusieurs sujets ont été abordés : la prévalence des virus en milieu pénitentiaire, la cohorte des autorisations temporaires d'utilisation, l'éducation thérapeutique des patients dès l'annonce du diagnostic, la nécessité d'accroître les liaisons entre les professionnels de santé en ville et les structures de soins, la problématique de l'accès aux soins pour les non-répondeurs et publics marginalisés, mais aussi les disparités de prise en charge à l'échelle européenne et le manque de partage des expertises et moyens occidentaux au bénéfice des zones à haute endémicité de l'Europe de l'Est ou du Royaume-Uni. Ci-dessous, les réflexions d'un militant.

Hépatants & Faire valoir



Derrière les chiffres, des morts

Le colloque s'est félicité d'une prospective 2012 où l'on estimerait le nombre de patients nécessitant un traitement de trithérapie, selon le scénario, à 15 000, 18 300 ou encore 19 400. On apprend par la même occasion le nombre traitements en Bithérapie pour 2010 : 5 000 ! En clair, au mieux 3 000 personnes ayant éradiqué leur VHC génotype 1, équivalent au nombre de morts par l'hépatite C. Au diable la réduction de l'épidémie, soyons positif : la balance est équilibrée...

Rantanplan sans argent

Mais revenons au Plan Hépatites 2009-2012. A l'heure où il fut élaboré par nos experts, les nouvelles molécules étaient déjà dans les tuyaux & les performances escomptées étaient déjà connues. Donc, un plan triennal qui se solde par un manque d'anticipation... Patrick MARCELLIN, hépatologue à l'hôpital Beaujon ne cessait de répéter depuis près de deux ans que le corps hospitalier serait dans l'incapacité de faire face à la charge de la file active. Et ce n'est pas la réduction des effectifs qui a pu arrangé les choses. Si aujourd'hui, la prospective nous donne une volumétrie, rien n'est dit sur le chiffre et le financement de ces traitements.

Qualité de vie sans moyens

Lorsque poussé par l'intervention d'un participant qui soulignait l'importance de la qualité de vie & de suivi des malades pendant un traitement dont on connaît les difficultés, la DGS acquiesçait à l'ETP nécessaire, pas un seul engagement n'était pris sur les moyens à mettre en œuvre. Mais l'heure n'était pas à écouter les malades, ni à les rassurer sur les ES occasionnées par les nouveaux traitements, carrément occultés. Alors, rassurons-nous, c'est l'année du patient : face au manque de moyens du milieu hospitalier, la médecine de ville est appelée à la rescousse...

ARS en détresse

Quant au déploiement du plan en région, Michel DOFFOËL, hépatologue à Strasbourg, nous apprendra que si l'on veut que les ARS daignent considérer les Hépatites comme une priorité stratégique, il faudra leur procurer les données épidémiologiques régionales qu'elles ne connaissent pas !

Clôture de glaces

Faut-il encore parler du discours de clôture de Sophie Delaporte, Directrice Générale Adjointe de la Santé ? Une intervention relevant quatre points stratégiques de cette journée d'ailleurs inclus dans la loi HPST ! Pour les malades que nous sommes, madame la directrice, dites vous bien que cette journée sera « à valoir ce que de droit... » ■ Patrick FAVREL

Hépatati hépatata



SOS Hépatites Languedoc Roussillon en pleine action !

La 6^{ème} édition de la « Comédie de la Santé » s'est déroulée les 20 et 21 Mai 2011, place de la Comédie de la Ville de Montpellier. A l'occasion de cette manifestation inter-associative, SOS Hépatites Languedoc Roussillon a tenu un stand d'information à l'attention du grand public. Emmanuelle, militante au sein de l'association témoigne : « Les gens viennent pour avoir de l'information sur les différentes hépatites et leur mode de contamination, surtout des réponses à leurs questions, à leurs doutes. »



31 Mai : une journée mondiale sans tabac

Et pourquoi pas une journée mondiale sans fibrose hépatique ? En France, en 2010, le tabac a tué 60 000 personnes donc 4500 sont attribuables au tabagisme passif. Le même nombre de morts liées aux hépatites virales !

Mais parle-t-on autant du tabagisme passif que des hépatites virales ? SOS s'associe à toute action qui vise à améliorer la santé de tous. Pour autant SOS Hépatites a deux raisons particulières d'établir un lien entre le foie et le tabac.

L'une est fibrosante, l'autre addictologique. En effet, les facteurs de développement de la fibrose sont l'alcool, l'âge, le cannabis, le tabac et le surpoids.

Côté addicto, on sait que le verre d'alcool appelle la cigarette, et inversement. Il faut donc une prise en charge mixte. Pourtant, bien trop souvent, on parle de sevrage tabagique OU alcoolique.

Oui, le vœu de SOS Hépatites serait : « Une journée mondiale sans fibrose hépatique ».

Tout simplement. ■ Pascal Melin

Musique Addicts



Petit groupe de pop française, French Avenue s'est glissé discrètement sur les ondes de vos radios depuis la sortie de leur premier album en mai 2010, sous un label indépendant. Le thème de l'addiction à la cigarette est récurrent dans la majorité de leurs compositions. Sur des rythmes tranquilles, les paroles s'envolent au bénéfice de l'addiction au produit. Entre plaisirs de la petite blonde, et sentiment de perte de liberté, French Avenue nous balade. Pour le plus grand bonheur de nos yeux et de nos oreilles.

<http://www.myspace.com/frenchavenue>

La CEAM : Carte Européenne de l'assurance maladie

Prêt pour des vacances loin de la métropole, sur le sol européen ? Séjour linguistique, voyage itinérant, pèlerinage ? Préparez vos outils ! La carte européenne d'assurance maladie est un « must » à prévoir ! Ce document existe depuis le 1er juin 2004 pour remplacer les formulaires E111 et E128 qui ont été supprimés. Elle est utilisée en cas de séjour temporaire sur le territoire d'un État autre que l'État compétent, quelle que soit la nature du séjour



ou la qualité de titulaire de la carte (travailleur, pensionné, chômeur...). Elle peut être présentée aux fournisseurs de soins lui-même en cas de nécessité imprévue. Les soins programmés ne sont donc pas pris en charge par ce biais.

La CEAM est délivrée sur demande par courrier, téléphone ou Internet, dans un délai de trois semaines. Elle est gratuite et est valable pour un an. 36% de la population de l'UE en bénéficie déjà. Mais en cas de départ imminent, vous pouvez vous rendre à votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie pour retirer un certificat provisoire de remplacement valable pour la durée du séjour à l'étranger. Vous pourrez ainsi bénéficier des soins du pays de résidence sans engager de frais supplémentaires.

Renseignez-vous sur le site :

<http://www.cleiss.fr/particuliers/ceam.html>



Gare au soleil !

Soleil et traitement contre l'hépatite C sont difficilement compatibles. « *Le soleil et le traitement ne font pas bon ménage. Notre peau est fragilisée et sèche. Le soleil peut faire sortir de vilaines taches brunes dont il est difficile de se débarrasser* » témoigne une hépatante sur le net. Les recommandations vis-à-vis de l'exposition au soleil ne manquent pas : crème solaire minérale d'indice 50 minimum avec une attention particulière portée aux points d'injections, un chapeau pour protéger la tête et rester à l'abri au moins pendant les plages horaires les plus dangereuses (12h-16h). Une fois encore, on le le redira jamais assez : restez couverts, réduisez les risques !



Dossier médical personnel : un outil attendu de coordination des soins

Le 23 mars dernier a eu lieu une réunion des représentants des associations d'usagers de santé à l'ASIP, l'Agence nationale des systèmes d'information partagés de santé (ASIP Santé), placée sous l'autorité du ministère de la santé. Cette rencontre a permis de faire le point sur le dossier médical personnel ou DMP.

Officialisé le 5 janvier 2011, ce service consiste à mettre en ligne un dossier médical qui rassemble les informations nécessaires à une bonne coordination des soins : prescriptions, synthèses médicales, comptes rendus, résultats d'analyses, mentions d'allergies... Il devrait contribuer à améliorer la qualité des soins et à faciliter la prise en charge globale d'un patient, notamment dans le cadre de maladies chroniques. Il ne revêt pas de caractère obligatoire et n'a pas d'impact sur le niveau de remboursement des soins. N'importe quel assuré social peut demander sa création auprès d'un professionnel de santé, ou auprès d'un établissement de soins.

Seule condition d'accès et premier « hic » : Ces acteurs ne peuvent engager la procédure que s'ils disposent d'un logiciel professionnel mis à jour par l'éditeur des programmes. Pour mémoire, le DMP a été créé par la loi du 13 août 2004. Mais il avait déjà connu bien des soucis. En effet, la CNIL (Commission Nationale Informatique et Liberté) avait notamment constaté, lors des balbutiements du projet au stade expérimental en 2007, des carences. Carences notamment dans la façon dont les identifiants et les mots de passe étaient transmis par les hébergeurs ou les centres d'appel aux centres de soins et aux patients. Dans certains cas, ces échanges s'effectuaient par voie électronique ne bénéficiant pas de « protection particulière ». Pire, des patients ayant oublié leur mot de passe se voyaient renseignés par téléphone. Aussi, la Commission a relevé une faille de sécurité sur le site Internet d'un hébergeur. Bien que résolue, cette faille permettait l'accès au DMP par le patient via un couple identifiant/mot de passe « identiques et facilement déductibles » !

Mis en œuvre en 2011 sur l'ensemble du territoire, les fondateurs du dispositif se veulent rassurants sur le site : <http://www.dmp.gouv.fr>. Ils affirment que leur hébergeur assure la confidentialité, la sécurité, l'intégrité et la disponibilité des données de santé à tout moment de leur traitement et de leur stockage. Le site indique aussi que le DMP est enregistré sous un identifiant de santé unique. Il ne correspond pas au numéro de sécurité sociale (NIR), car il est utilisé exclusivement pour la conservation et l'échange de données de

santé à caractère personnel.

Un outil pratique, qui a passé les épreuves techniques pour infiltrer vos foyers. Un outil utile également, au service des patients et des professionnels de santé. Mais ne peut-on pas imaginer un outil du futur encore plus performant pour les malades du foie ? Avec, par exemple, « mon espace hépatant », mettant à disposition des personnes des brochures d'éducation thérapeutique, des enquêtes épidémiologiques et sociologiques sur leur qualité de vie et des forums modérés pour permettre aux malades d'échanger !

Dans un esprit tout aussi militant, rappelons que des assises de l'informatisation des données de santé ont été promises, différées et sont toujours en attente. Alors, Monsieur Bertrand, que devient l'année des patients et de leurs droits ?

La vengeance du concombre masqué

BLOG À PART

Après trois semaines d'épidémie, la bactérie mystérieuse a déjà tué 23 personnes en Europe au 6 juin 2011. Alors, que pendant ce temps, silencieusement en France, les hépatites virales tuaient 80 personnes par semaine ! **Mais pourquoi n'en parle-t-on pas ?**

Les spécialistes de l'épidémiologie et des médias vous expliqueront que c'est une nouvelle épidémie, qui fait peur, qu'on ne comprend pas, et qui provoque de nouveaux morts. Parce que nos malades du foie décédés sont acquis ? Parce qu'ils ne font plus peur ? Et s'il faut mettre en parallèle nos victimes, cette épidémie ne touche-t-elle pas elle aussi des personnes âgées, particulièrement vulnérables ?

Toutes les épidémies, récentes et anciennes, doivent être surveillées. Des décisions politiques doivent en découler avec raison et non dans la simple émotion. Au regard de la réactivité des pouvoirs publics face à cette catastrophe agricole, on apprécierait un geste sur les hépatites qui déciment les européens.

Notre épidémie est silencieuse et donc acquise. Pourtant, les hépatants savent combien il est nécessaire de prévenir, d'informer, d'alerter. Bref, d'en parler !

Heureusement, le concombre a été blanchi et c'est tant mieux car on le digère mieux.

Alors faisons tous un acte citoyen en mangeant un concombre. Comme tous les produits frais riches en vitamines, il doit bien présenter une action antifibrosante, allez savoir. Pour les pousses de soja, c'est une autre histoire. ■ Pascal Melin (post du 6 juin 2011)

Retrouvez les derniers posts de SOS hépatites sur notre blog : <http://soshepatites.blog.eurekasante.fr>

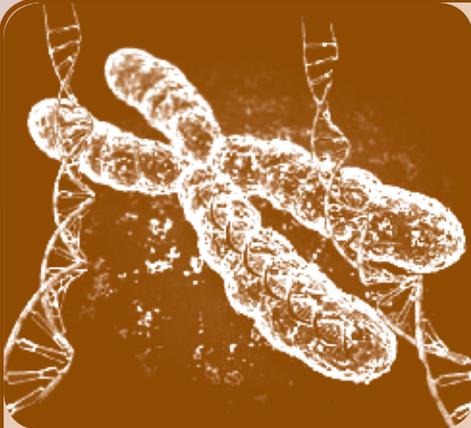


Connaitre

Maladies rares

Certaines maladies du foie comme la cirrhose voient leur origine, dans 5% des cas dans des maladies rares comme l'hémochromatose génétique ou la maladie de Wilson. Encore peu connues et mal dépistées, ces affections génétiques du métabolisme méritent notre éclairage. Faisons le point.

HÉMOCHROMATOSE



NOMBRE DE PERSONNES TOUCHÉES

C'est la première maladie génétique en France. Elle touche plus de 1 personne sur 300 en France et tue encore 2 000 personnes par an. 200 000 personnes sont concernées par l'hémochromatose génétique HFE1.

PRÉDISPOSITIONS

C'est une anomalie génétique qui consiste en la mutation du gène HFE1 situé sur les deux chromosomes 6. Les hétérozygotes sont des personnes présentant le gène de l'hémochromatose sur un seul des deux chromosomes 6. Ils représentent 10% de la population et sont indemnes de toute maladie.

PRINCIPE DE LA MALADIE

On identifie l'hémochromatose par la présence d'une quantité anormalement haute de fer dans le corps. Le fer s'accumule dans le foie, le cœur, les articulations, la peau et l'hypophyse.

PREMIERS SYMPTÔMES

L'hémochromatose peut se manifester par des symptômes variés : fatigue, endommagement du pancréas et déclaration d'un diabète, douleurs articulaires, pigmentation grise ou verdâtre de la peau, et dysfonctionnements cardiaques au moindre effort. Au plan biologique, on observe une augmentation du fer, une augmentation du coefficient de saturation de la protéine de transport du fer (la transferrine) et de la protéine de stockage du fer (la ferritinémie). **Malheureusement, le diagnostic de l'hémochromatose s'opère vers 50-70 ans, alors que les complications deviennent irréversibles. L'atteinte hépatique fréquente chez 95% des malades.**

RISQUES D'ÉVOLUTIONS

Les complications possibles sont la cirrhose du foie, la cardiomyopathie, l'arthropathie, des perturbations endocriniennes et des troubles de la sexualité (de l'érection, de la libido, aménorrhée ou ménopause précoce). La gravité des complications est variable. Sont en jeu des facteurs environnementaux favorisant l'absorption du fer (vitamine C par exemple), l'alcool, et des facteurs génétiques. L'état dépressif et l'altération des articulations constituent également des risques de complications.

PRÉVENTION

La Haute Autorité de Santé conseille une enquête familiale lors de la découverte d'un cas probant. Le traitement d'attaque permet d'éliminer la surcharge en fer. Il consiste à pratiquer des saignées hebdomadaires de 400 à 500 ml en

moyenne, pendant 1 ou 2 ans. La soustraction des globules rouges, riches en fer, oblige l'organisme à puiser dans les réserves de fer pour former de nouveaux globules rouges.

TRAITEMENT PRÉCONISÉ

Le traitement d'entretien vise à éviter une nouvelle accumulation de fer. Il doit être poursuivi à vie pour maintenir la ferritinémie inférieure à 50 ng/ml. L'efficacité est d'autant plus spectaculaire que le traitement est précoce (vers 30-35 ans). Les troubles cardiaques et dermatologiques peuvent s'atténuer et disparaître.

Au stade de la cirrhose décompensée, la transplantation hépatique est le seul traitement effectif de l'hémochromatose. ■ M. B-C. avec la participation de Sophie Mordelet

www.hemochromatose.fr
contact@hemochromatose.fr



A SAVOIR
L'alcoolisme multiplie par 9 la fréquence de la cirrhose quand il est ajouté à cette maladie.

• 150 000 français en sont malades sans le savoir. Ils ignorent que le fer qu'ils accumulent tous les jours dans

leur organisme les conduit sournoisement vers une invalidité, une mort prématurée parfois.

• SOS Hépatites revendique une meilleure connaissance des premiers signes d'appel et la réalisation systématique d'un coefficient de saturation de la transferrine chez tous les sujets jeunes, pour un diagnostic précoce et une meilleure prise en charge des patients.

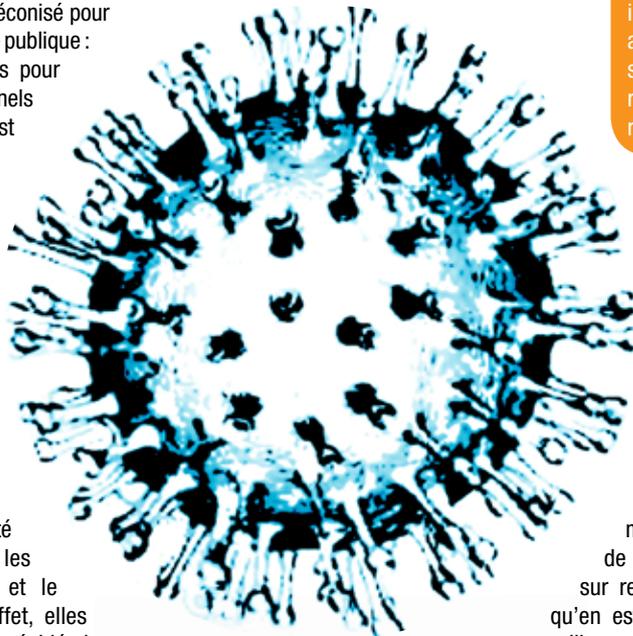
Hépatite A... Assez de discours, des moyens !

Le virus de l'hépatite A (VHA) est une hépatite dite « alimentaire ». Elle se transmet majoritairement par l'ingestion d'eau ou d'aliments souillés par des matières fécales qui contiennent du virus. Une mauvaise hygiène ou des difficultés d'accès à l'eau potable favorisent donc la propagation de la maladie. La conséquence la plus grave est une hépatite fulminante, entraînant la mort si une transplantation hépatique d'urgence n'est pas mise en œuvre.



Depuis 2004, le vaccin anti-VHA est recommandé aux patients porteurs d'une maladie chronique du foie et aux porteurs du VIH. Il est aussi préconisé pour certaines professions par mesure de santé publique : personnels de crèches, d'établissements pour enfants et jeunes handicapés, personnels de restauration collective. Mais il est aussi conseillé dans le cadre de pratiques à risques, chez des publics plus fortement exposés comme les homosexuels masculins ou encore les usagers de drogues. Enfin, la vaccination constitue également un geste préventif préconisé pour les habitants et voyageurs dans les régions à forte prévalence du virus, caractérisées par des conditions d'hygiène précaires. Notamment en Europe de l'Est, Afrique, Asie, et Amérique du Sud.

Ces recommandations ont été récemment reprises en chœur par les ARS (Agences Régionales de Santé) et le Haut Conseil de santé Publique. En effet, elles font suite à la déclaration de plusieurs épidémies locales qui ont parfois été médiatisées entre 2010 et 2011 : contamination à partir d'un groupe d'hommes homosexuels dans les métropoles lilloise et parisienne, de gens du voyage en Haute Marne, ou encore de consommateurs de tomates semi-séchées importées de Turquie en Hautes-Pyrénées et dans le Lot....



ÉPIDÉMIES

Selon l'institut de veille sanitaire (INVS), des tomates semi-séchées en provenance de Turquie ont provoqué une propagation d'hépatites A. Elles ont touché 19 départements entre 2009 et 2010.

SOS Hépatites demande un remboursement systématique du vaccin pour toutes les personnes en contact avec des malades présentant une infection aiguë, et donc davantage de réactivité des autorités compétentes en matière de prévention, à savoir les Conseils Généraux, notamment pour le remboursement de la deuxième injection, qui est rarement prise en charge.

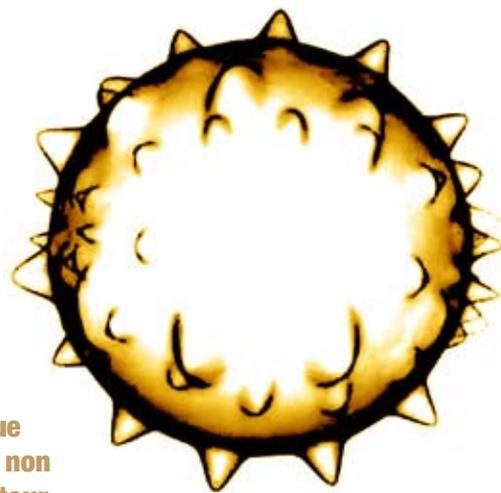
Pourtant, le vaccin, meilleur outil de prévention et de rupture de la cinétique* des épidémies, n'est pas remboursé. Le patient déboursera 80 euros pour bénéficier de deux injections à six mois d'intervalle. Une somme qui n'est pas à la portée de tous. Peu de mutuelles le prennent en charge, et quand c'est le cas, c'est uniquement sur prescription médicale.

Il faut tout de même mentionner l'initiative de certaines grandes municipalités : la création de centres de vaccination avec des consultations sur rendez-vous entièrement gratuites. Mais qu'en est-il des communautés et foyers isolés en milieu rural ou en petite ville de province ? On nous dira également que l'on peut aussi obtenir un remboursement dans le cadre de l'ALD, ou au titre des « prestations supplémentaires » sous certaines conditions de ressources. Mais ce n'est pas automatique ! Des procédures longues et coûteuses en énergie, alors que bien souvent, l'épidémie n'attend pas ! ■ MBC- Pascal Melin - Eric Merlet

* mécanique du mouvement, vitesse de propagation d'une maladie ou d'un virus

Les messagers des ATU

Les porteurs du VHC de génotype 1 sont au cœur de l'actualité médicale. En effet, en attendant la mise sur le marché du Télaprévir et du Bocéprévir, au décours de l'été 2011, il est déjà possible de bénéficier de ces molécules grâce à une autorisation temporaire d'utilisation ou ATU. Pour accéder à l'ATU de cohorte (destinée à un groupe de patients), il faut être mono-infecté par une hépatite chronique à VHC de génotype 1, au stade de la Fibrose F3 ou pré-cirrhose F4, non décompensée, et être non-répondeur à la bithérapie standard ou rechuteur.



Accéder à ces soins est une première étape. Obtenir une réponse virologique prolongée à l'issue du traitement en est une autre.

Nous avons rencontré Frédéric Chaffraix, hépatant, et président de l'association SOS Hépatites Alsace, qui nous parle de son vécu de cette ATU. Nous avons aussi retenu le témoignage de Sylvia Bianco, sur un forum Internet, qui raconte le succès de cette thérapie combinée. Regards croisés sur une voie thérapeutique porteuse d'espoirs.

Frédéric Chaffraix : « J'ai découvert ma séropositivité au virus de l'hépatite C en 2004, à l'âge de 23 ans. A l'occasion d'un simple contrôle de mon statut sérologique en centre de dépistage anonyme et gratuit, j'ai appris que j'étais porteur du VHC, et 4 mois après, les médecins m'ont détecté un début de cirrhose après une biopsie du foie. J'ai envisagé l'ATU après avoir subi six traitements, souvent longs, lourds, épuisants et douloureux, avec parfois des injections quotidiennes d'interféron. En stade F4 et non répondeur, mon profil était donc recevable, et j'ai foncé avec l'accord de mon hépatologue.

Je craignais certains effets secondaires provoqués par la prise d'anti-protéases. On avait beaucoup parlé du rash cutané, ces inflammations violentes et désagréables de l'épiderme... Je m'y étais préparé en consultant par avance un dermatologue, en sur les conseils d'une autre militante de SOS hépatites. Nous avons constaté l'état de ma peau avant le traitement pour pouvoir mieux réagir au cas où... Mais finalement, je n'ai pas eu ce désagrément qui m'angoissait un peu. En revanche, j'ai souffert d'un effet indésirable très inconfortable et pourtant peu médiatisé : le prurit anal. J'ai également eu des poussées hémorroïdaires [NDLR : ce sont des dilatations des veines situées dans la sous-muqueuse du canal anal qui

jouent un rôle physiologique dans la continence en contribuant à la fermeture de l'orifice anal.] Il y a des solutions pour contrer ces effets. Notamment un traitement pour fluidifier l'alimentation et réduire les douleurs pendant les selles, prescrit à la suite d'une consultation chez le proctologue.

A la deuxième semaine, ma charge virale a chuté de 3,5 log. C'était fabuleux, enfin le bon traitement ! Mais quinze jours après, la voilà qui remonte. La balance bénéfices/risques n'était plus à l'équilibre. J'ai arrêté le traitement à la semaine 6. Aujourd'hui, mes espoirs se portent vers des essais cliniques en phases 2 et 3 : les multi-thérapies, et des traitements sans interféron. [NDLR : L'essai INFORM-1 évalue la combinaison de deux antiviraux. Cette association permettrait d'abaisser la charge virale de VHC des 88 participants sans entraîner d'effets indésirables importants, ni de résistances virologiques.] Je me dis que ces perspectives pourraient être plus efficaces au plan virologique et plus intéressantes au plan de la qualité de vie. Ce qui me fait avancer chaque

jour, c'est l'espoir et la volonté de m'en sortir ! »

Sylvia Bianco : « Malgré des effets secondaires indésirables, je suis parvenue à négativer ma charge virale. J'ai cru mourir 100 fois. Le traitement me rendait si irritable, invivable, déprimée, exténuée... ! Mais au bout du compte, j'y suis arrivée ! Si je devais faire passer un message, ce serait le suivant : il faut voir l'importance des bénéfices attendus. Pensez à la possibilité de guérir, de retarder la décompensation d'une cirrhose, d'éviter le cancer, d'éviter une transplantation. Oui, il y a un risque d'échappement. Il y a aussi le risque de « péter les plombs ». Mais, comme dirait Amélie Nothomb : « On ne peut risquer que sa vie. Et si on ne la risque pas, on ne vit pas. » ■ MBC



C'EST DIT

Le bocéprévir et le télaprévir sont des inhibiteurs de protéase qui agissent sur le cycle de multiplication du virus. Ces deux traitements permettent d'augmenter de 20 à 30 % les guérisons. 1 300 patients devaient bénéficier de ces ATU. À ce jour, seulement 850 disposent de ces soins.

Sylvie Deuffic-Burban, (Inserm U 995, Université Lille Nord de France), a mené avec le soutien de l'ANRS, une étude de modélisation sur le nombre de patients éligibles à cette thérapie combinée en 2012. Selon les scénarios, on peut s'attendre à ce que le nombre de patients pouvant être traités soit compris entre 15 000 et 19 400, soit trois à quatre fois le nombre de patients soignés en 2010.



MÉMO

L'addiction désigne la dépendance d'une personne à une substance ou une activité dont il a contracté l'habitude par un usage plus ou moins répété. La toxicomanie désigne l'usage habituel, excessif, et préjudiciable de substances toxiques. Elle engendre un état de dépendance psychique et/ou physique. 25 % des usagers de drogue par voie intraveineuse sont co-infectés VIH-VHC.

Dossier

Hépatites et dépendances : comment gérer la double peine ?

En France, les usagers de drogues, et particulièrement ceux qui utilisent la voie injectable constituent le public le plus touché par l'infection au virus de l'hépatite C. La prévalence du VHC atteint 60% dans cette population, selon l'enquête Coquelicot menée par l'INVS (Institut National de Veille Sanitaire), entre 2004 et 2007.

Dans le dernier numéro de « l'hépatant », nous avons donné la parole à la voix de l'association des usagers de drogues, représentant des consommateurs de produits pour qui « la came » n'est pas un problème. A présent, il convient de poser notre regard sur les « addicts ». Ce sont des hommes et des femmes que nous croisons tous les jours : l'étudiant et ses pratiques festives invétérées, la femme qui s'alcoolise seule, ou encore le collègue de bureau hyperactif. Des personnes bien éloignées du cliché du toxicomane marginal tapi dans une cage d'escalier ou de l'alcoolique violent. Leur dénominateur commun : la honte, l'isolement, la perte de la liberté. Et beaucoup de souffrance. L'occasion de faire le point sur ces hépatants de la double peine.

Addiction quand tu nous tiens

D'après la définition de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), l'addiction est un syndrome où la consommation d'un produit devient une exigence plus importante que d'autres activités de la vie courante. La dépendance s'installe

avec la répétition du comportement. Elle se caractérise par un besoin impérieux de la drogue, qui conduit à sa recherche compulsive. La dépendance a deux facettes : physique et psychique.

La composante physique impose au toxicomane de consommer de la drogue sous peine de ressentir des douleurs spécifiques du syndrome de manque.

La composante psychique est l'envie du toxicomane de recommencer, et le désir d'éprouver de manière répétée les effets agréables de la drogue. On peut citer comme effet recherché : l'augmentation du sentiment de confiance en soi, d'estime de soi, la désinhibition ou le soulagement de la douleur affective. ■



Il faudrait donc revoir les politiques prohibitionnistes de certaines substances dont l'usage est lourdement pénalisé. D'un autre côté, il faudrait réguler les puissances marketing d'autres produits dont la consommation est illimitée. Un jeu d'équilibriste, à travailler produit par produit. Enfin, nous demandons la diversification des points de dépistage, bien au-delà des CAARUD* et CSAPA*, et la facilitation du recours aux TROD (tests orientation et diagnostic) par la HAS (Haute Autorité de Santé).

EN ATTENDANT LE SEVRAGE OU LA PRISE EN CHARGE, RÉDUISONS LES RISQUES !

Envie de s'injecter, d'inhaler, de sniffer des produits, de passer aux piercings, aux tatouages, à des rapports sexuels exotiques ? Informez-vous ! Nous vous conseillons le « manuel du shoot à moindre risques », disponible sur <http://www.asud.org/pub/publications.php>. A ce sujet, rappelons que la prévalence du VHC chez les usagers de drogues est importante à cause de la méconnaissance des risques liés à l'injection et des idées reçues. Notamment l'ignorance concernant les contaminations dues au partage du petit matériel (coton, récipient). La Fédération Addiction indique l'efficacité de la politique volontariste de réduction des risques à l'origine du faible nombre de contaminations des jeunes usagers de drogues au VIH. Ce contraste est aussi associé à la résistance du virus de l'hépatite C et à son pouvoir contaminant : il vit au moins une semaine à l'air libre ! Enfin, beaucoup d'addicts ignorent leur statut sérologique et accroissent ainsi la propagation de l'épidémie.

CSAPA : Centres de Soins d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie.
CAARUD : Centres d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction de risques pour Usagers de Drogues



DEUX STRUCTURES DE SOINS À LA LOUPE

L'Albatros prend son envol

Le Centre d'Enseignement, de Recherche et de Traitement des Addictions (CERTA) de Villejuif est une structure de soins spécialisée dans les addictions. Il a été baptisé « L'Albatros » en 2000. Ce nom fait référence au poème de Charles Baudelaire :

*Le Poète est semblable au prince des nuées ;
Qui hante la tempête et se rit de l'archer ;
Exilé sur le sol au milieu des huées,
Ses ailes de géant l'empêchent de marcher.*

Situé au sein de l'hôpital Paul Brousse, le CERTA prend en charge des patients qui souffrent d'une ou de plusieurs dépendances. Il propose 18 lits. Il faut savoir qu'il existe une liste d'attente d'environ 30 personnes.

Le centre propose des consultations pour les troubles liés à la consommation d'alcool, de tabac, de cannabis, d'opiacés, de cocaïne et d'autres produits psychoactifs. Une consultation spécifique des addictions sans produit est également proposée. Elle permet ainsi aux personnes souffrant de cyberdépendance, d'une addiction au jeu pathologique, ou de dépendance affective de se soigner. Une consultation spécifique aux troubles des conduites alimentaires est aussi proposée. Lors de l'accueil, une analyse de la demande est effectuée afin d'évaluer la stratégie thérapeutique la mieux adaptée. Plusieurs stratégies thérapeutiques sont possibles : des consultations, psychothérapies, thérapies familiales, un bilan pré-admission pour hospitalisation et sevrage, un suivi ambulatoire, une mise en route et adaptation de traitement médicamenteux, une orientation vers le réseau extrahospitalier...



Questions à Amine BENYAMINA

Responsable de l'unité fonctionnelle d'addictologie du CERTA

D'où viennent vos patients ?

AB : Les patients viennent soit de l'hôpital, comme le centre hépato-biliaire, soit de l'extérieur, par la médecine de ville, les médecins traitants, CSAPA*, CAARUD* etc...). Ce sont parfois des jeunes, entre 17 et 25 ans, conscients des dégâts que l'addiction a provoqué sur leur santé, ou encouragés à consulter par leur entourage. On voit ainsi des consultations exogènes*, provoquées par l'angoisse de

la famille. Mais souvent, ce sont des gens qui ont « bourlingué », avec un certain vécu dans l'addiction. Nous sommes un service de niveau 3, de dernier recours. Cela veut dire que nous accueillons des patients très malades, dont les dommages de l'addiction sont graves.

Quand vous découvrez une maladie opportuniste infectieuse comme une hépatite, quel traitement priorisez-vous ?

AB : On se concentre sur les deux problèmes, somatiques et psychologiques. Bien évidemment, notre intérêt se porte sur l'appétence à l'alcool, la drogue, ou le comportement en cause. Il convient de prendre en charge les conséquences psychiatriques de l'addiction. Par exemple, pour le cannabis, on prend en charge la schizophrénie, la paranoïa ou les troubles bipolaires qui peuvent en découler. Mais en cas de rupture de varice œsophagienne*, il y a urgence vitale, donc on priorise !

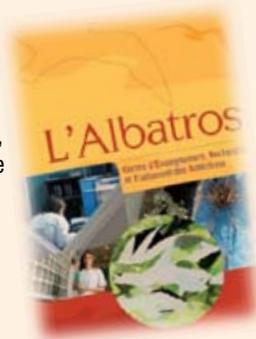
Comment fonctionne l'addiction ?

AB : Il y a addiction à partir du moment où l'arrêt de la conduite génère des signes de manque. Aujourd'hui on ne sépare plus les addictions à l'alcool, puis aux produits et enfin aux comportements. Le corps fonctionne avec un système neurologique de la récompense**, dérouter par la prise de stimulants ou d'activités euphorisantes. C'est pourquoi nous traitons toutes les addictions. Quant au traitement, je suis à l'écoute du patient, de ses objectifs, qu'il s'agisse d'une abstinence, d'une consommation contrôlée ou de produits de substitution.

A-t-on le droit à la rechute ?

AB : Oui, elle fait partie du parcours de soins. C'est pourquoi je ne parle pas de « contrat de confiance » chez le patient addict, mais de « contrat de soins ». Cela permet de mettre l'affect de côté, de rester dans la technique, et donc de protéger le patient, en quelque sorte.

→ CERTA-L'Albatros Hôpital Paul Brousse
12-14, Avenue Paul Vaillant Couturier BP 200
94804 Villejuif Cedex / 01 45 59 32 60



* phénomène qui est dû à une cause extérieure

Marmottan en trois coups de cuillère



Hélène Delaquaize est une professionnelle engagée. Militante à SOS Hépatites Paris Ile de France depuis 1998, elle est aussi médiatrice de santé publique à l'hôpital de Marmottan. Elle nous ouvre les portes de cet hôpital « sans blouse blanche », où on y parle sans complexe de « petites cuillères » en dehors des pauses café.

Qui reçoit-on à Marmottan ?

HD : Nous recevons des personnes désocialisées, qui ont des difficultés à accéder aux soins, notamment au traitement de l'hépatite C. Car ici, tout est gratuit ! Marmottan est un hôpital spécialisé dans les addictions, qui existe depuis 40 ans. Les patients sont orientés ici grâce au bouche-à-oreille ou après avoir consulté notre site Internet. Marmottan est aussi bien connu des CSAPA, CAARUD et autres structures d'accueil. Une majorité d'hommes s'y rendent, de 18 à 55 ans environ. Nous nous occupons de toutes les addictions, y compris au jeu pathologique, aux jeux virtuels, et à l'alimentation. Il peut y avoir poly-addictions. Je pense par exemple aux femmes toxicomanes, qui présentent parfois une anorexie mentale.

Comment se passe l'accueil ?

HD : D'abord, le patient rencontre un médecin généraliste. A ce moment-là, le médecin prescrit des analyses pour détecter d'éventuelles maladies opportunistes infectieuses (hépatites ou VIH SIDA). Le patient effectue ou pas les analyses et revient ou pas à l'hôpital. En cas d'identification d'une hépatite, le médecin peut prescrire un Fibrotest, grâce à une convention passée avec Saint-Lazare.

Quel est votre discours quand une hépatite est identifiée ?

HD : En cas de fibrose minimale, on priorise la prise en charge de la toxicomanie. En cas d'alcoolisme, on adresse un message de prévention avant d'entamer les soins. La consommation d'alcool associée à un tabagisme intensif stimule les risques de cancers du foie.

L'enjeu est donc double : il s'agit d'une prise en charge somatique et addictive. En effet, les traitements peuvent générer des syndromes dépressifs. Il faut donc coordonner le parcours de soins multimodal. Contrairement aux idées reçues, le patient est compliant, et pose moins de problèmes que ce que l'on imagine. Il est autant observant qu'un patient lambda.



Questions à Marc Valleur Psychiatre et médecin chef de l'hôpital de Marmottan

Comment définiriez-vous l'addiction ?

MV : On parle d'addiction à partir du moment où on voudrait arrêter de conduire et que l'on n'y arrive pas. C'est la perte de la liberté de s'abstenir.

Quelle est la spécialité de Marmottan ?

MV : Les sevrages d'alcool sont notre spécialité. Il s'agit de jeunes alcooliques impulsifs ou d'un alcoolisme de substitution, qui fait suite à une addiction aux produits. Le seuil à partir duquel on diagnostique un alcoolisme est subjectif. J'identifie deux grands profils. Il y a les impulsifs, chercheurs de sensations fortes, qui aiment le risque, et cherchent « la défonce ». Et puis, d'autre part, on remarque les addictions qui suivent les traumatismes d'une vie (guerres, viol, enfants battus...).

→ Hôpital Marmottan

19 rue d'Armaillé 75017 Paris
métro Charles de Gaulle Etoile (ligne 1 ou RER A)
secretariat.marmottan@gpspv.fr / 01 45 74 00 04



Contre les drogues, chacun peut agir.

Parents et entourage dans la prévention de l'usage de drogues

Campagne média : on refait le film...

Des études internationales récentes montrent qu'un grand nombre de facteurs de risques et de protection liés à la consommation de drogues relèvent de la sphère familiale. Le rôle primordial des parents dans l'information sur les conduites à risque de leurs enfants a été confirmé. En effet, des experts réunis à l'occasion des assises de la parentalité et de la prévention organisées par la Mildt (Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie) ont ainsi mis en évidence ce rôle de prévention.

L'Inpes, la Mildt et le Ministère de la Santé ont lancé en décembre dernier une nouvelle campagne télé. Intitulée « Contre les drogues, chacun peut agir », elle insiste sur la solidarité et l'entre-aide nécessaire à une prise en charge de l'addiction, notamment chez les plus jeunes.

Analyse critique : Attention au syndrome « Pampers » !

Il y a du mieux dans les campagnes de prévention. Moins de stéréotypes d'usagers de drogues marginalisés, s'injectant de l'héroïne dans les cages d'escaliers. Moins de mises en scènes improbables. Souvenez-vous de cette baby-sitter qui se prépare un rail de coke avant de prendre en charge les enfants dont elle a

la garde... « Etre addict ne signifie pas être irresponsable ou irrationnel », mentionne à juste titre Patrick Peretti Watel, sociologue à l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale).

En revanche, vous, nous, moi, la société, l'Etat avons la responsabilité de mettre en œuvre des dispositifs de prévention et de soins à l'égard des addictions qui empoisonnent la vie des malades et de leurs proches. Il faut voir que le grand problème des sujets de santé publique est que les gens ne se sentent concernés qu'une fois qu'ils ont été touchés.

C'est le syndrome « Pampers ». Image connotée à la femme enceinte, qui ne connaît toutes les marques de couches que 15 jours avant l'accouchement. Syndrome apparent dans le spot de cette dernière campagne, mettant en situation Brigitte, mère d'un adolescent accro au cannabis. En effet, elle pense à s'informer bien après les premiers signes de la dépendance. Le message que l'on souhaiterait voir diffusé est : « *L'addiction, c'est une affaire de personnes, de familles, de communautés, et bien plus globalement l'affaire de tous. Informez-vous dès maintenant !* ». Car les autres, ça commence par soi... ■

→ www.drogues-info-service.fr
www.lecrips-idf.net
www.drogue.gouv.fr
www.inpes.sante.fr
www.ofdt.fr

CEST DIT

Plusieurs études ont montré une très forte prévalence du VHC, proche de 75%, chez les usagers ou ex-usagers de drogue par voie intraveineuse, induisant des critiques quant à l'efficacité de la stratégie de réduction des risques. ■■
Fabrice Olivet, président d'ASUD,



OEIL DE L'HÉPATANT

Pour faciliter l'accès aux soins, des usagers de drogues et des patients addicts, SOS Hépatites demande une meilleure information des acteurs et partenaires de la médecine de ville. Les primo-prescriptions de méthadone par les médecins généralistes constituent un facteur important de diminution des risques. SOS Hépatites revendique également le renforcement de l'accessibilité des matériels stériles, une diversification des points de dépistage, bien au-delà des CAARUD et CSAPA, et la facilitation du recours aux TROD (tests orientation et diagnostic) par la HAS (Haute Autorité de Santé).



L'idée : rendre allergique aux drogues dures

Un article publié dans « la lettre du Respadd (Réseau de Prévention des Addictions) » de Laurent Karila, psychiatre à l'hôpital Paul Brousse de Villejuif, fait état des intérêts thérapeutiques de l'immunothérapie. Le principe de ce traitement repose sur la naissance d'anticorps spécifiques après contact avec la drogue et la formation d'un complexe qui ne peut franchir la barrière hémato-encéphalique. Dès lors, les effets psychoactifs renforçateurs de la drogue sont réduits voire bloqués. Les vaccins antinicotine et anticocaïne sont les plus avancés en termes d'études chez l'homme. Un vaccin constitué de molécules de succinylnorocaïne permet aux personnes dépendantes de la cocaïne de produire des anticorps, qui bloquent l'action de la cocaïne, et facilitent l'abstinence. Cette piste présente le double avantage de ne pas porter d'actions psychoactives, notamment euphorisantes au niveau cérébral, et de ne pas générer d'effets secondaires sévères pendant le traitement. Cette approche thérapeutique nécessitera toutefois des rappels, la sécrétion d'anticorps diminuant après la dernière injection. En outre, cette technique curative devra être couplée à un suivi psychothérapeutique. Car on ne plonge pas dans l'addiction par hasard !

Concluons que pour « décrocher », une alliance des adjuvants de la tête et de ceux du corps semble être une équipe qui gagne.

Faut-il avoir peur des addictions ?

C'était la question posée les 19 et 20 mai à Lyon, lors des 1eres journées nationales de la Fédération Addiction, issue de la fusion de l'ANITEA et de la F3A. La réponse proposée par les experts n'est pas toute noire ou toute blanche.

D'une part, on peut déjà s'inquiéter du caractère addictogène de notre société de consommation.

Hyper sollicitée, l'attention de l'individu est sans cesse captée par les écrans (ordinateurs, portables...), le désir d'argent, d'achats alimentaires, la mode, ou les sensations fortes. Cette hyperconsommation provoque une désynchronisation entre « le goût de », « l'envie de », « l'appétence à » et les besoins réels de la personne. L'aliénation éprouvée est au fondement même de l'addiction. Rendons nous à l'évidence : nos modes de vie produisent donc cette addiction.

Mais, paradoxalement, notre société a aussi la phobie de ces dépendances. Elle stigmatise les personnes obèses ou boulimiques, les joueurs pathologiques, et les toxicomanes. Elle les éloigne de l'emploi, de l'accès à la propriété, et parfois même de l'accès aux soins. Par exemple pour le cas des usagers de drogues atteints d'hépatite C. Au-delà du clivage licite ou illicite de l'objet dont ils sont dépendants, les patients « addicts » sont hors normes dans les représentations du commun des mortels. Ce statut de malade constitue leur dénominateur commun.

Il n'y a pas une solution, il y a des solutions. Comme le souligne Marc Valleur, les facteurs d'accessibilité du produit ou du service ont une importance capitale dans la cinétique des addictions en développement dans nos pays occidentaux. Et sur ce plan, les curseurs ne sont pas équilibrés. Les drogues dures sont « très très très interdites » depuis la loi de 1970. L'usage de produits stupéfiants est puni par l'article I 3421-1 du Code de la santé publique qui prévoit des peines maximales d'un an d'emprisonnement et de 3 750 euros d'amende.

Le Ministère de l'Intérieur a ainsi pour premier objectif la répression. En revanche, on pousse l'individu à croire en sa chance au jeu. Rappelez-vous des publicités télévisées pour le Loto, les cartes à gratter... On pousse aussi le consommateur à manger pour mincir, pour augmenter ses défenses immunitaires, ou très souvent pour le simple plaisir. Des publicités qui envahissent notre quotidien de petit citadin urbain : dans les transports en commun, dans la rue, au cinéma, à la télévision et j'en passe. Là réside toute la contradiction de notre modèle économique qui s'applique à stimuler nos sens sans relâche, au détriment d'une économie de la santé dépassée par des addictions promues et encouragées.

De la colère contre une énième promesse



Nora Berra, Secrétaire d'Etat auprès du ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé, chargée de la Santé, a profité de son intervention à Lyon pour soutenir que tous les postes de dépenses publiques sont impactés par la restriction budgétaire. Elle a reconnu les disparités inter-régionales criantes entre les ARS (Agences Régionales de Santé). Pour autant, elle a affirmé que l'égalité de l'accès aux soins sur tout le territoire constituait le socle de notre pacte social.

Elle a indiqué avoir engagé une procédure auprès de la Direction Générale de la Santé pour créer un comité national de suivi des addictions. On peut se demander quelle sera la plus-value de cette nouvelle commission. En 2010, une commission « addictions » avait déjà été instaurée par Xavier Bertrand, pour mieux évaluer les prises en charge de l'addiction. Le mandat de ses membres ayant expiré à sa fin, le travail avait été arrêté brutalement, sans suite. **On s'interroge sur la continuité de la politique publique de prise en charge des addictions. C'est pourquoi SOS hépatites demande... la mise en place d'une stratégie de long terme, viable et sérieuse, sur le champ des addictions, autant du point de vue de la prévention que du point de vue thérapeutique.**

Une étude de Joseph Moussali, Pascal Melin, Claire Wartelle Bardou et Jean-Philippe Lang, conduite en 2007, confirme que les traitements de substitution ont radicalement changé la prise en charge du VHC chez les patients usagers de drogue. Grâce à la substitution, il est possible de traiter le VHC chez ces patients, même s'ils ne sont pas complètement abstinents. Les résultats du traitement sont globalement comparables à ceux observés chez les patients non toxicomanes en termes de réponse au traitement, d'observance, d'effets indésirables et d'interruptions prématurées de traitement. Il convient néanmoins de créer les conditions spécifiques qui soient favorables à cette prise en charge. Les tests non invasifs de la fibrose améliorent grandement l'accès au soin par rapport à la biopsie hépatique. Une équipe multidisciplinaire est aussi indispensable pour prendre en charge à la fois le problème d'addiction, l'hépatite C et les comorbidités psychiatriques fréquemment associées. Il reste donc une marge de progression...



Alcool, cigarette et hépatite : le ménage à trois impossible

Déjà l'alcool et la cigarette ne font pas bon ménage avec le foie, la coexistence avec une hépatite chronique devient alors un mélange détonnant. De ce fait, on déconseille leur consommation. Facile à dire... Quelques éléments pour s'encourager à passer à l'acte du soin. Ou peut-être, dans un premier temps, pour en parler, tout simplement.

Au regard du manque de campagnes de prévention contre l'alcoolisme en France, il n'est pas surprenant de constater qu'aujourd'hui presque la moitié des personnes co-infectées VIH-VHC soient déjà en cirrhose. Aucune campagne ciblée de prévention de la dépendance à l'alcool chez les hépatants n'a été mise en œuvre lors de cette dernière décennie. N'oublions pas également les séropositifs VIH et les usagers de drogues substitués. En effet, les traitements de substitution aux opiacés ne doivent pas faire oublier la recherche de plaisir. De nombreux héroïnomanes ou cocaïnomanes basculent ainsi leur addiction sur un autre produit comme l'alcool faute de sensations plaisantes. Ce qui explique l'alcoolisation importante de bon nombre d'usagers de buprénorphine ou de méthadone. Dans ce contexte, il semble qu'une stratégie plus globale de sensibilisation aux addictions et aux polydépendances soit adaptée aux enjeux de santé publique actuels.

Alchimie explosive

L'alcool représente un facteur de complication hépatique. L'étude italienne de Corrao, publiée dans la revue « Transcriptases » en 1999, met en évidence le rôle étiologique des facteurs importants de développement de la cirrhose du foie tels que le virus de l'hépatite et l'alcool. Le risque de cirrhose est ainsi estimé à 68 % pour une consommation d'alcool excessive (supérieure à 3 verres par jour), et à 40% pour l'infection chronique par le VHC. Combinez les deux, et c'est explosif !

Jimmy, porteur du VHC témoigne sur le forum « www.hepatites.net » : « Je me souviendrai toujours de cette phrase de mon hépato : "alcool + hépatite ne font pas 1+1=2 mais 1+1 =10" ». De ce fait, bien souvent, les hépatologues demandent aux patients infectés par le VHC six mois d'abstinence avant de démarrer un traitement, mais aussi une abstinence pendant tout le traitement. Motif : la consommation d'alcool peut constituer une cause de non réponse. Idem jusqu'à six mois après son arrêt. Mais en pratique, le problème est complexe. Au-delà des signes de la dépendance physique qui s'estompent assez rapidement, il faut s'interroger sur sa relation avec le produit. Pourquoi boire ? Est-ce indispensable ? Est-il envisageable de s'en passer définitivement ou de diminuer sa consommation ? Plonger dans l'alcool n'est pas anodin.

La sournoise, la discrète et la dangereuse hépatite alcoolique

D'autre part, il faut savoir qu'une hépatite alcoolique aiguë survient chez environ 20% des personnes alcoolodépendantes. Des hépatites alcooliques aiguës répétées peuvent conduire au stade ultime de la cirrhose du foie. Cela explique que l'alcoolisme représente la cause la plus fréquente de cirrhose en France : 90% chez l'homme et 75% chez la femme.

Il faut alors rappeler l'inégalité des individus devant le risque de cirrhose. C'est à partir de quatre verres par jour (60 grammes) que les hommes risquent de développer une cirrhose, et seulement 3 verres chez les femmes, ces dernières ayant un métabolisme plus fragile face à l'alcool. Le sexe féminin, les excès de fer dans le sang (hémochromatose, voir page...), le diabète et le surpoids sont donc des facteurs reconnus pour accélérer la survenue de cirrhose alcoolique.

Du bon tabac que tu n'auras pas

Des recherches effectuées il y a une dizaine d'années aux Etats-Unis identifiaient déjà le tabagisme comme un facteur promoteur indépendant de cirrhose et de carcinome hépatocellulaire pour les personnes alcooliques chroniques. Ainsi, le tabagisme augmente la mortalité à 5 ans chez les malades atteints de cirrhose alcoolique. L'usage régulier du tabac peut augmenter la sévérité des lésions hépatiques chez les malades atteints d'hépatite chronique C. En effet, l'alcool associé au tabagisme favorise la progression de la transformation des cellules du foie en tissu fibreux. Résultat : la fibrose, soit une destruction rapide du foie. Enfin, une étude de 2006, menée dans un hôpital à Ottawa, au Canada, a aussi démontré le lien entre le tabagisme, la dépression et la baisse de la qualité de vie des patients atteints d'hépatites chroniques.

Guérir du mal de vivre pour sauver sa vie

Quelle que soit le type d'infection du foie, le sevrage en alcool est une priorité immédiate. En fonction de la gravité de l'état du patient, qui sera mesurée par le degré d'ictère, le contrôle du fonctionnement du foie et celui du rein, un traitement par corticoïdes peut être envisagé sur une période maximale d'un mois. Un bilan est effectué au septième jour pour évaluer l'efficacité du traitement. Si l'amélioration est insuffisante, d'autres traitements seront étudiés comme la dialyse hépatique ou la transplantation. Pour arriver à l'abstinence, s'entourer de médecins, de psychologues, psychiatres et de travailleurs sociaux est nécessaire. C'est pourquoi une hospitalisation peut parfois offrir davantage de chances de guérison qu'une cure ambulatoire. C'est une rupture, une parenthèse salutaire pour prendre de la distance avec l'environnement, les habitudes et les difficultés du quotidien. ■ M. B-C.

→ Ecoute Alcool / 0 811 91 30 30
<http://www.actupparis.org/>
<http://www.hepatites.net/>
<http://www.vih.org/>

Vous avez-dit CTR ?

Naira Meliava nous ouvre les portes de son centre thérapeutique résidentiel (CTR) en addictologie

Rencontrée à l'occasion des Journées de la Fédération Addiction, Naira Meliava, psychologue au Centre Thérapeutique Résidentiel (CTR) Kairos à Andrésy, dans les Yvelines, avait retenu notre attention par son dynamisme, son pragmatisme et son expérience de terrain. Elle y avait présenté sa structure, ouverte en 2009, ainsi que le programme de 6 semaines proposé aux patients addicts accueillis.

Le séjour à Kairos vise à améliorer la connaissance de soi par le biais d'une vingtaine d'entretiens, et le bien-être par l'intermédiaire de séances de sophrologie et d'activités physiques. Mais il s'efforce également de développer l'aisance sociale et la gestion des consommations de produits psycho-actifs au quotidien. Ce programme est conçu comme une étape dans un accompagnement à plus long terme, et comme un travail personnel intensif dont on tire tous les enseignements pour mieux affronter les difficultés rencontrées par la suite dans sa vie. Le séjour est souvent l'occasion de faire le point sur sa sérologie, ou de pouvoir se préparer avant la mise en route d'un traitement. Un atelier dédié à l'éducation thérapeutique des maladies infectieuses a ainsi été mis en place.

Les conditions d'admission au centre sont claires : être majeur, être inscrit dans un parcours de soin auprès d'un centre de référence (type

CSAPA), avoir bénéficié d'un sevrage médicalisé au préalable si nécessaire, et bénéficier d'un traitement médical (substitution par exemple) stabilisé. Quinze places sont disponibles au total dans l'établissement. Aucune lettre de motivation n'est souhaitée. « Elles se ressemblent toutes », sourit Naira. En revanche, l'équipe demande de remplir un dossier sur sa situation et ses motivations en collaboration avec le centre référent.

Naira avait mis en exergue deux éléments particulièrement importants, des plus-values qui peuvent faire la différence et vous inciter à franchir le pas. Tout d'abord, l'intérêt de la cellule « groupe » pour se restructurer et affirmer son identité, parler en public, s'exposer au regard des autres et éventuellement s'opposer. D'autre part, l'importance de l'entourage et des enfants, car 50% des résidents sont parents. Le centre aide ces parents à envisager « l'après » suite à cette parenthèse, à préparer la sortie, la reprise des charges familiales et des responsabilités du quotidien. Les relations sociales constituent un facteur important de « réponse positive » au séjour thérapeutique. Une rencontre qui vous donnera peut-être envie de faire la leur, si nécessaire. ■ M. B-C.

→ **CTR Kairos**
111, rue du Général Leclerc
78570 ANDRESY 01.39.27.90.71
kairos@oppelia.fr



Le générique en quelques chiffres

6 ans de recherche, de réflexion, de décapages et d'élaboration du projet
32 réunions de chantier
250 jours de travaux

40 noms d'établissement évacués
18 personnes recrutées
45 jours de formation pour l'équipe
12 000 repas/en à prévoir
6 semaines de meubles
Des lits livrés 8 heures avant l'ouverture au public
13 chariots posés assemblée dans lieu pour le petit mobilier

Le Titre : Kairos, « Maintenant est le bon moment pour agir. »

Plus qu'un titre à trouver, c'est surtout l'adhésion d'un nom avec le projet thérapeutique élaboré qui a permis de réussir.

De séjour à Kairos constitue une période courte (3 semaines) et intensive dans le parcours de soin d'une personne, visant à soutenir ses choix et l'accompagnement réalisé par le centre psychiatrique. Le moment opportun, c'est justement le sien du tout Kairos en gras.

Le scénario : un projet thérapeutique innovant

Les objectifs généraux du projet thérapeutique sont :

- Soutenir le démarche du patient dans un parcours de soins
- Aider à sa réinsertion personnelle
- Contribuer à rompre le cycle de l'acte addictif de la conduite addictive (de réinsertion)
- Appuyer son support à son soutien de soi et notamment à ses autres (de réinsertion)
- Apporter des outils de compréhension et de gestion de l'expérience
- Renforcer sa motivation et l'appuyer sur sa participation active
- Favoriser les capacités d'adaptation et de changement
- Viser l'appropriation d'attitudes et de ressources pouvant être utilisées par le patient de retour dans son milieu d'origine

Organisé autour de 4 axes (addictologie, connaissance de soi, bien-être et relations sociales) le programme de soins est conçu comme un renforcement des ressources et de la motivation du patient pour le changement de son mode de vie et de sa conduite dans son ensemble. L'objectif est premier : sortir de son problème et décider de son mode de vie.

Ce programme est conçu comme une étape dans un accompagnement à long terme, et une expérience intense pour en tirer des outils afin de mieux affronter les difficultés à trouver de la satisfaction dans sa vie. Le séjour doit être un temps fort, une thérapie brève et intensive. Le temps doit être consacré et cela pour la suite de l'accompagnement. Il s'agit ainsi d'un séjour l'objectif et le thérapeutique.

Le travail en groupe est particulièrement privilégié même s'il n'est pas exclusif car un travail individuel est également nécessaire. Le « groupe des 5 » des 5 patients qui entrent et qui sortent le même jour est « la cellule de base » du programme avec une double référence commune, des activités communes.

La base conceptuelle est humaniste et expérientielle, avec toute l'expérience que cela permet un soutien de motivation et d'outils thérapeutiques. La base est « psychothérapeutique » dans le sens transdisciplinaire sur un principe fondamental de travail en équipe.



Raconte-moi les groupes de parole...

Parler de sa maladie, des difficultés d'accès aux soins, de suivi du traitement et de son expérience au passé ou au présent, peut optimiser la thérapie. Le groupe de parole est ainsi une alternative qui convaint de plus en plus : en permettant à des patients et à leurs proches de se rencontrer, et d'échanger ensemble sur les traitements contre le virus de l'hépatite C ou B, il leur devient plus facile de faire face à la maladie, voire d'en guérir, dans le cas du VHC. De fait, aujourd'hui, des groupes se réunissent régulièrement dans plus d'une dizaine d'hôpitaux français. SOS Hépatites en propose aussi à travers cinq associations régionales.

Nous vous proposons deux restitutions de temps forts afin de vous montrer qu'il y a plusieurs genres d'accueil, plusieurs profils d'écouter et d'accompagnants qui correspondent à différentes attentes. Ouvrons les yeux et les oreilles !

Groupe de Parole à SOS Hépatites Paris Ile-de-France

Nous sommes le premier samedi du mois. Michelle Sizorn, Présidente de SOS Hépatites Paris Ile-de-France, prépare quelques gâteaux et boissons en attendant les participants. Son rôle sera d'animer la table ronde, de donner la parole, de conseiller et d'encourager les malades dans leur convalescence. Elle est accompagnée de

Patrick Favrel, ancien hépatant et Secrétaire Général de SOS Hépatites, et Marianne Citron, psychologue. Michelle commence par préciser les règles : ne pas couper la parole, ne pas porter de jugement sur les autres. Il n'y a pas d'obligation de s'exprimer. Chacun est libre. Un peu d'espoir d'abord, en mentionnant les avancées médicales concernant le génotype 1, notamment la perspective de se passer d'interféron dans les cinq années qui viennent. Et puis la mayonnaise prend...

Mathilde* se lance et prend la parole

Porteuse d'un VHC de génotype 1, Mathilde est conseillère de ventes en immobilier et mère de famille. A 48 ans, elle vit très mal les effets secondaires de son second traitement combiné à l'EPO, prescrite en raison de l'anémie dont elle souffre. Mathilde commence par dire « le soft » : sécheresse de la peau, essoufflement dû à la ribavirine, et fatigue. Mais elle avoue vite ses angoisses les plus anxiogènes : des pulsions d'irritabilité, d'agressivité, et de colère qui la dépassent, et dont elle se sent victime.

Des effets indésirables qui mettent en danger les autres, mais aussi et surtout qui la mettent en danger elle-même. Depuis 15 jours, un syndrome dépressif la secoue violemment, et la pousse à des idées suicidaires. Mathilde confie sa peur. Michelle répond alors par une première bonne nouvelle : les résultats de la dernière PCR de Mathilde montrent une perte

de 6 log depuis le début de son nouveau traitement, il y a trois mois. Sa charge virale est donc indétectable. Les efforts auront donc payé ! Puis Marianne intervient pour préconiser un suivi plus rapproché aux niveaux psychiatrique et psychologique, avec une révision des dosages du « Tercian », un neuroleptique censé la soutenir. Patrick clos le débat en concluant : « *En fait, tu n'as pas profondément envie de mourir. Tu souhaites juste arrêter le film. C'est humain !* ».

Mathilde évoque aussi les effets déroutants de l'interféron sur le plan cérébral : une mémoire, une capacité de lecture et d'analogies démultipliées. « *Quelle chance !* » lui dit avec un clin d'œil complice Patrick. La confiance s'installe. Le visage de Mathilde s'éclaire. Un sourire. Elle va alors plus loin dans son témoignage : des inquiétudes sur une consommation récréative de cannabis qui a repris, et des compulsions boulimiques irrépressibles qui polluent sa qualité de vie au quotidien. Là encore, les animateurs sont rassurants.

Ce n'est pas un hasard si le haschich est inscrit dans la pharmacopée de certains pays. En effet, le cannabis peut être utilisé pour calmer les neuropathies, redonner de l'appétit, retrouver le sommeil, se relaxer... Pour les addicts, le temps du traitement peut donc passer par une prise de cette substance, comme médicament. Rien d'inquiétant. Au contraire, Michelle s'exclame : « *Mais vous êtes dans la norme !* ».

Vient le tour de Sacha.

40 ans, chargé de paie, co-infecté VIH-SIDA puis VHC « de géno 4 », depuis un viol subi en 2005. Des rapports homosexuels à risques avec ingestion d'alcool, ont fait suite à ce traumatisme. Qui l'a réellement contaminé ? A-t-il contaminé d'autres partenaires ? Les a-t-il prévenus de la connaissance de son infection ? « *Ce n'était que des histoires d'un soir ou d'une nuit* » dit Sacha. Tu veux dire « *des histoires d'une vie !* » reprend Patrick. La question de la responsabilité du malade dans les risques de contamination qu'il fait courir aux autres est sur toutes les lèvres. Sacha le sait.

« *Depuis le traitement, je n'ai plus de libido. Et puis je n'ai tout simplement plus envie* ». Le positif ? « *Une réponse virologique précoce partielle à S12. Je m'engage aussi dans l'associatif pour aider les autres* », dit-il. Michelle Sizorn attire son attention sur la nécessité de se battre pour conserver son activité professionnelle. « *La vertu de la distraction pendant le traitement !* » s'exclame-t-elle. « *Vigilance aussi à ne pas s'oublier dans tous ces engagements. Il faut penser à soi !* ».

Enfin, Eléonore prend la parole.

Eléonore est venue en tant que maman d'un garçon, Alexis, co-infecté VHC/VIH-SIDA, hémophile**. Elle est déboussolée par l'impact du traitement par bithérapie entamé il y a trois semaines pour éradiquer le VHC. Son fils est déprimé. Il a perdu 5 kilos, n'a plus de loisirs. Les interactions neurologiques avec l'interféron amplifient ses crises d'épilepsie. Il ne voit plus d'amis, se retrouve socialement isolé. Une situation douloureuse pour lui comme pour sa famille qui ne peut satisfaire l'ensemble de ses besoins d'affection et de soutien. Eléonore est épuisée. Michelle lui conseille de s'informer sur les maladies en question et sur le suivi médical : « *Demandez-lui quel est son génotype, quels sont ses traitements, quels anxiolytiques il prend.* » Une aide à domicile pourrait également soulager les parents dans la prise en charge d'Alexis.

Des frustrations financières sont également évoquées. Bénéficiaire d'une allocation s'élevant tout juste à 600 Euros, il se voit refuser une indemnisation ONIAM pour sa contamination au VHC par transfusion. Motif : il a déjà reçu un chèque de 7000 € pour le VIH. Un peu « *shorty* » pour constituer un premier apport dans le cadre d'un projet immobilier. Un autre hépatant, Martin, intervient alors pour souligner la nécessité d'une démarche auprès de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie afin d'obtenir un changement de catégorie d'ALD (Affection Longue Durée), et passer en « *groupe 3* » pour disposer d'une pension plus importante. Enfin, Patrick rappelle l'existence du forum « *inter-hépatants* », <http://www.hepatites.net/>, qui permet à chacun d'exprimer son expérience. Alors à ceux qui n'ont pas ou plus la force de venir jusqu'au local de SOS hépatites pour parler, à vos souris !

Conclusion

Le groupe de parole représente une occasion clé pour sortir de la solitude de la maladie. Certains hépatants viennent accompagnés, d'autres seuls. Il faut se sentir libre ! Mais il est évident que dans une maladie aussi éprouvante avec des traitements aussi perturbants, les bouffées d'oxygène sont précieuses. A vos blocs notes ! ■ M. B-C. **Les prénoms ont été modifiés.*

NARCOTIQUES ANONYMES



Narcotiques Anonymes parle des et aux dépendants. Mais qui sont-ils ?

Selon l'association, les dépendants voient dans la drogue le seul moyen qui puisse leur donner confiance en eux-mêmes et les aider à se sentir à l'aise avec les autres. Ils s'assurent d'avoir toujours des substances à consommer ainsi que des moyens pour s'en procurer. Cela occupe beaucoup de temps, et encombre leur esprit.

Ils sont prêts à faire des kilomètres pour trouver leurs produits. Ils consomment en cachette, au travail, à l'école, chez les amis. Ils éprouvent des sentiments de culpabilité et de crainte. Ils ne mangent pas ou se nourrissent mal. 50% des personnes accueillies sont alcoolodépendantes. Une majorité connaît la polyconsommation (alcool/médicaments, alcool/cannabis..) ou la substitution (héroïne =>alcool).

Les 43900 réunions hebdomadaires dans 127 pays témoignent d'un vrai succès. Pourquoi ?

L'appartenance à l'association est gratuite, individuelle et complètement volontaire. La seule condition pour rejoindre NA est le souhait d'arrêter de consommer. Il n'y a ni cotisation, ni droit d'inscription. L'entre-aide est au cœur de NA : le partis pris est que l'on ne peut changer la nature du dépendant. Par contre, on peut cesser de consommer et mettre son expérience à la portée de tous. Un dispositif de parrainage est ainsi proposé aux membres de NA. Ce n'est pas une organisation religieuse. Pourtant, la dimension spirituelle est une composante importante du programme. Par opposition à une pratique courante de consommation, NA invite à s'ouvrir aux autres, à reconnaître ce que l'on a déjà et à aider autrui. Une dimension qui ne correspond pas à tous, mais qui en aide beaucoup.

Narcotiques anonymes
Comité d'Informations
et Relations Publiques :
01 43 72 12 72
06 28 23 03 19
irp@narcotiquesanonymes.org

Focus sur l'hémophilie

L'hémophilie est une maladie hémorragique congénitale due au déficit d'une protéine de coagulation.

80% des hémophiles sont concernés par une contamination par voie transfusionnelle par le virus de l'hépatite C.

La personne hémophile manque d'un élément qui participe à la formation d'un caillot solide dans le processus de coagulation. Elle ne saigne pas plus qu'un autre, mais plus longtemps car l'hémostase n'est pas complète et le caillot ne "tient" pas.

Chaque hémorragie exige d'être traitée. Selon la localisation de l'hémorragie, l'hémostase doit être assistée par l'injection d'une dose suffisante d'un médicament anti hémophilique, aussi longtemps que la cicatrisation n'est pas assurée.

Cette maladie se transmet de façon héréditaire de père en fille et de mère en fils. On compte 6000 hémophiles en France.

CONTACTS

Groupes de parole
SOS Hépatites en région



SOS HEPATITES RHONE ALPES
Janine ALAMERCERY
06 33 14 68 65



SOS HEPATITES PAYS DE LA LOIRE
Annie SIONNIERE
02 41 24 49 70



**SOS HEPATITES
PARIS ILE DE FRANCE**
Michelle SIZORN
01 42 39 40 14
06 68 60 39 14



L'ARCAT, association de recherche, de communication et d'action pour l'accès aux traitements, propose également des groupes de parole à Paris. Ces réunions mensuelles sont destinées aux malades atteints du VIH ou des hépatites ou co-infectées. Pour en savoir plus, contactez Marianne L'HENAFF à l'adresse : m.lhenaff@gmail.com



Laurence Garbet, héroïne de cette histoire

Juste pour s'amuser

J'ai rencontré les drogues dures adolescente. Dans un cadre festif, à la fin des années 1970, j'ai goûté à divers produits psychotropes et stimulants, en communauté. C'était une ambiance conviviale, dans un esprit de partage un peu « *peace and love* ». En deux mois, j'étais devenue accro. Puis j'ai rencontré mon premier mari, maître d'hôtel. Nous avons ouvert un restaurant dans le Sud. De soirées en soirées, d'apéros en apéros, j'ai contracté une addiction « légale » : l'alcoolisme, qui se substituait à l'héro. Une addiction qui a bouleversé ma vie de famille, les relations avec mes enfants, mon professionnalisme, jusqu'à mon rythme de vie. Je me levais même la nuit pour boire. Cette pensée ne me lâchait pas.

A la maison et au travail, l'enfer

J'ai imposé l'horreur à mes enfants. Je les ai même envoyé acheter des bouteilles. L'un m'a pardonné, l'autre non. Il me fallait en permanence une dose d'alcool dans le sang pour ne pas être fatiguée, assurer les responsabilités. C'était une dépendance cachée. Je buvais seule, au fond de ma cuisine. J'ai été longtemps dans le déni. Au travail, l'hépatite et cette addiction m'ont épuisée. Déjà très fatiguée par des apnées du sommeil, je devais lutter grâce à l'alcool, qui était devenu une béquille pour vivre.

Hépatante sans le savoir

Après plusieurs cures de sevrage, plusieurs hospitalisations en service psychiatrique, j'ai été dépistée positive à l'hépatite C en 1990. Stade cirrrose, à cause de l'alcool. En raison de mon addiction, je n'ai pas eu tout de suite accès aux traitements. J'étais considérée comme dangereuse, instable, et donc non-compliante. Il a fallu l'appui personnel d'un psychiatre pour bénéficier de soins rapidement. Le premier traitement était si difficile que je n'ai pas tenu la route. En revanche, le second traitement était plus abordable.

Au secours !

En 1997, j'ai commencé à « poser mon verre ». J'ai été de nouveau hospitalisée. J'ai rencontré une association d'anciens buveurs. J'ai engagé une psychanalyse qui a duré 12 ans. Et petit à petit, grâce à un entourage médical fantastique, j'ai gagné la bataille contre mon addiction. Infirmières à domicile, hépatologue, médecin traitant et j'en passe ont été formidables.

Depuis, j'aide les autres dans l'association SOS Hépatites Bourgogne dont je suis la présidente. Cela me permet de porter l'espoir et de s'oublier soi-même. J'interviens aussi sur des thématiques d'addictologie dans les associations de patients. Je voudrais leur dire qu'on peut s'en sortir ! Une renaissance est possible ! Vive la vie !

FOCUS SUR L'HERO

Chiffres clés

- 1,1 % des jeunes de 17 ans ont expérimenté l'héro
- L'héroïne est le premier produit psychotrope ayant entraîné une dépendance pour 70 % des personnes pharmaco-dépendantes enquêtées auprès des structures de prise en charge sanitaires et sociales en 2009
- Plus de quatre cinquièmes des consommateurs de cocaïne et d'héroïne considèrent qu'une expérimentation est déjà une mise en danger.

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

Nom chimique

Diamorphine ou diacétylmorphine

Surnom

Brown sugar, brown, cheval, héro, rabla, drepou, smack, hélène, meumeu, blanche, poudre

Histoire brève

Elle est synthétisée à partir la morphine par Heinrich Dreser, en 1898, pour les laboratoires Bayer qui en font un médicament contre la tuberculose, puis un traitement de la dépendance à la morphine. Au début du siècle, elle est mise en vente libre en pharmacie en France comme pilule contre la toux.

Effet recherchés

Euphorie, anxiolytique, relaxation, désinhibition, rêve éveillé, flash, et aide à la descente pour les

consommateurs de cocaïne, lsd ou speed. Si la durée de la montée est très courte (quelques minutes), les effets durent entre 4h et 8h.

Effets secondaires

Constipation, vomissements, contractions importantes de la pupille, interruption des menstruations, démengeaisons, difficultés à uriner

Accoutumance

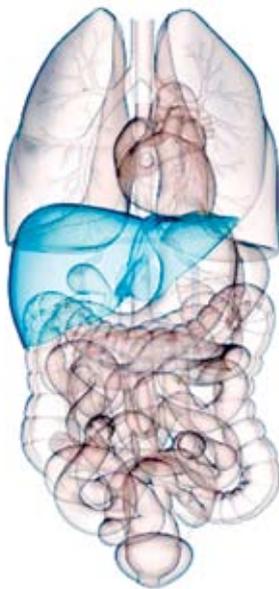
Entraîne une dépendance physique et psychologique importante qui s'accompagne d'un symptôme de manque lors de l'arrêt. Il existe des produits de substitution (méthadone et buprénorphine en France) qui permettent aux usagers de pouvoir gérer leur consommation ou leur arrêt de l'héroïne.

Source : <http://www.asud.org/>

Le club des F4

Hépatocarcinome : le stade redouté des hépatants

Le nombre de cancers du foie augmente chaque année de près de 15%. En cause, les nouvelles contaminations aux virus des hépatites B et C, et une progression des cirrhoses du foie. Michel Beaugrand, hépatologue à l'hôpital Jean Verdier de Bondy (93), répond à nos questions sur ce mal silencieux qu'est le carcinome hépatocellulaire ou CHC.



Comment en arrive-t-on à un carcinome hépatocellulaire ?

Michel Beaugrand : 90% des tumeurs hépatiques surviennent d'un foie cirrhotique. Rappelons que la cirrhose résulte d'une fibrose qui a occasionné la formation d'un nodule. C'est une distorsion de l'architecture hépatique. Pourtant, une étude française montre que peu de carcinomes sont découverts par le dépistage dans le cadre d'un suivi hépatique régulier. Alors que chez les patients dépistés à temps, un traitement curatif peut être proposé dans 90% des cas !

D'où viennent les cirrhoses ?

M.B. : Une des causes de la cirrhose est la senescence tissulaire du foie, ou un vieillissement de cet organe, autrement dit. Il se caractérise par un défaut de régénération des cellules, un risque accru de cancers, et une accumulation de tissus fibreux. Ce vieillissement est provoqué par une agression du foie comme le virus de l'hépatite C, le virus de l'hépatite B ou l'alcool, très représenté dans les causes de cirrhose. Contrairement aux idées

reçues, le VHC est à l'origine de seulement 25% des CHC ! L'hémochromatose (absorption excessive du fer) et le syndrome métabolique de stéatose hépatique non-alcoolique (NASH) sont aussi des éléments étiologiques dans cette épidémie.

D'où viennent les cirrhoses ?

M.B. : 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.

La NASH ?

M.B. Oui. La stéatose hépatique non alcoolique se manifeste par des dépôts graisseux, ainsi qu'un certain degré de lésions et d'inflammations hépatocellulaires. L'obésité constitue ainsi un facteur important de risque de développement de l'hépatocarcinome. Une étude a d'ailleurs été conduite au Centre de Sécurité Sociale de Bobigny (Seine-Saint-Denis) en 2010, sur 1300 sujets dont l'état de santé était inconnu. 8% des personnes examinées souffraient de fibrose avec une grande prévalence de NASH. Rappelons que le surpoids affecte 50% de notre population. Autre facteur corrélé à la surcharge pondérale : la résistance à l'insuline. Celle-ci se traduit par la réduction de la captation du glucose, le sucre, au niveau des tissus. Elle multiplie par trois le risque de cancer.

Quel constat épidémiologique faites-vous du CHC ?

M.B. A l'exception du Japon, la prise en charge de cette pathologie est tardive dans la majorité des pays de la surface du globe. L'âge moyen au moment du diagnostic est de 63 ans. L'hépatocarcinome est particulièrement présent en Afrique et en Asie où le dépistage n'est pas systématisé. Dans bien des cas, il est reconnu au stade symptomatique à cause de douleurs abdominales, pertes d'appétit, fièvre ou signes d'amaigrissement... et il n'y a pas de traitement curatif possible.

Comment se déroule l'annonce d'un diagnostic aujourd'hui ?

M.B. On ne dit plus « Monsieur, vous avez le cancer ». On préfère une formule moins anxiogène du type : « Monsieur, vous avez un nodule tumoral, probablement malin, mais qu'on peut traiter ». Le discours passe mieux.

Où en est la qualité de vie des patients ?

M.B. Les traitements sont peu traumatisants. Aujourd'hui, on fait appel aux techniques percutanées. Une première méthode permet de détruire certaines tumeurs en injectant un liquide toxique comme l'alcool ou l'acide acétique dans les cellules atteintes. Il y a une autre méthode, la radiofréquence. Elle consiste à chauffer la tumeur par des micro-ondes qui détruisent les cellules. Ces traitements sont effectués sous anesthésie et demandent une hospitalisation brève sans passer par la chirurgie. ■ **Propos recueillis par Marine BRY-CLARY**

sos hépatites
Fédération

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

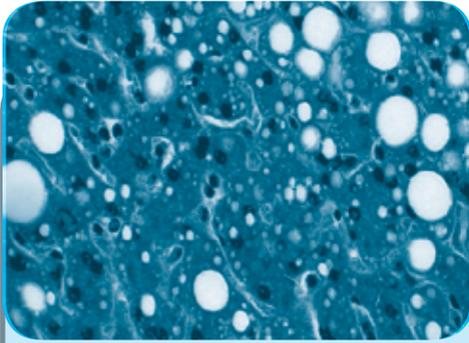
**à votre écoute
du lundi au vendredi
de 10 h à 13 h
et de 14 h à 18 h.**

N° Vert 0 800 004 372



PORTRAIT

Dans le prochain numéro, l'interview exclusive de Nina David, artiste peintre de renom en Haute Marne, qui se bat contre son cancer du foie !



STÉATOSE

à l'obésité ou à une incapacité de réguler les concentrations de sucre (résistance à l'insuline) courent donc un plus grand risque de contracter une stéatose hépatique.

PREMIERS SYMPTÔMES

La stéatose est habituellement asymptomatique au plan clinique. Elle est plus souvent découverte en raison d'une élévation inexplicée du sérum alanine amino transférase (ALAT), des enzymes situées dans le foie et dont le rôle est de synthétiser les acides aminés.

PRINCIPE DE LA MALADIE

Elle signifie une accumulation de corps gras, des gouttelettes de lipides. On les appelle des triglycérides. Elles se situent à l'intérieur des cellules du foie, les hépatocytes, qui habituellement n'en contiennent pas ou dans de très faibles proportions.

RISQUES DE COMPLICATIONS

La stéatose hépatique, lorsqu'elle va de pair avec l'obésité, est un important précurseur du développement de la fibrose et des autres maladies du foie. La stéatose est aussi un obstacle au succès du traitement du VHC. 5% des sujets développeraient une cirrhose. On

découvre dans ce cas d'autres symptômes comme une perte d'appétit et de poids, un inconfort à la partie supérieure droite de l'abdomen, une jaunisse (peau ou yeux jaunes), une urine foncée, une enflure des jambes et des pieds, l'apparition d'ecchymoses aux moindres traumatismes et des problèmes d'ordre cérébral (par exemple des pertes de mémoire).

TRAITEMENT PRÉCONISÉ

Le traitement d'une personne atteinte d'une stéatose hépatique non alcoolique peut comprendre :

- de l'activité physique régulière
- un régime alimentaire comportant moins de toxines comme l'alcool
- la substitution de certains médicaments qui sont moins susceptibles de provoquer la stéatose hépatique non alcoolique que ceux que vous prenez déjà
- la baisse du taux élevé de cholestérol
- la maîtrise du diabète.

Chez les patients avec de l'embonpoint et de la stéatose, la perte de poids améliore l'état du foie. En effet, la perte de poids engendre une baisse de la graisse viscérale. Néanmoins, une perte rapide peut aggraver les lésions du foie, provoquer une inflammation portale et augmenter la fibrose. L'objectif que l'on pourrait préconiser serait une perte graduelle de 10 % de la masse corporelle, par une alimentation saine et par de l'activité physique régulière, et non par l'adoption d'un régime draconien. www.soshepatites.org

NOMBRE DE PERSONNES TOUCHÉES

La stéatose du foie est présente chez plus de 50 % des patients atteints du VHC en France. Elle est particulièrement fréquente chez les patients de génotype 3, selon Philippe Bonnard du service des maladies tropicales et infectieuses de l'Hôpital Tenon. Chez de nombreux patients, la maladie est corrélée à l'obésité et surtout à l'adiposité viscérale.

PRÉDISPOSITIONS

Plusieurs facteurs de risque augmentent la probabilité d'une stéatose hépatique. Parmi les facteurs de risque, on retrouve → l'alcool → le diabète → l'excès pondéral et l'obésité → un taux élevé de gras dans le sang (aussi désigné hyperlipidémie) → une chirurgie abdominale. Les personnes atteintes d'une affection liée à l'élévation de la pression artérielle, à un taux élevé de cholestérol, ou de gras dans le sang,

SUPERSIZE ME

La plus fréquente des maladies du foie est la stéatose hépatique non alcoolique qui serait constatée aux Etats-Unis sur 30% des IRM (Imagerie en Résonance Magnétique). Elle affecterait 40 millions d'américains.

Le fast-food est partout. Deux adultes sur trois sont atteints de surcharge pondérale ou d'obésité. Comment l'Amérique est-elle devenue aussi grosse ? Pour mener son enquête, Morgan Spurlock a traversé les Etats-Unis et interrogé des spécialistes dans plus de vingt villes. Un ancien ministre de la santé, des profs de gym, des cuisiniers de cantines scolaires, des publicitaires, des avocats et des législateurs lui confient le résultat de leurs recherches, leurs sentiments, leurs craintes et leurs doutes. Mais le fil rouge de ce documentaire est une expérience que le cinéaste décide de mener sur lui-même. Sous contrôle médical, le voilà donc au régime des burgers, des frites et du coca-cola XXL. Portrait d'une culture qui met sa santé en danger.

L'AGENDA DU MILITANT

28 juillet : Journée Mondiale des hépatites

11 au 14 octobre : Colloque européen
« Toxicomanies, hépatites, SIDA » à Biarritz

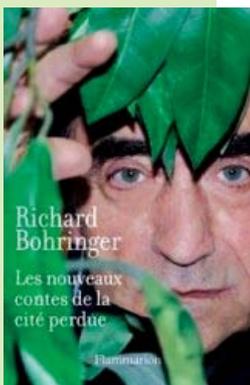
17 et 18 novembre : Forum SOS Hépatites à Lyon
+ d'informations : <http://www.soshepatites.org/>

À LIRE ET À PENSER

Richard Bohringer : ambassadeur des hépatants addicts qui ont si souvent levé leur verre...

Les nouveaux contes de la cité perdue, Richard Bohringer Éd. Flammarion, 15 €

Des personnages se retrouvent au comptoir d' « Au bout du monde », le bar de la 300e rue où se croisent ceux qui voudraient que la vie les fasse encore rêver. Il y a là John, marié deux fois et deux fois abandonné. Avec Paulo, ils ont en commun un immense savoir de l'ivresse, un dégoût du monde voué au culte de l'argent, bouffi d'orgueil et de préjugés. Ensemble, ils vont prendre la route pour conquérir de nouveaux territoires, de nouveaux rêves, et peut-être l'espoir.



La maladie de l'alcool

Au travers des aventures des protagonistes de son roman, l'auteur explore les joies et les abîmes de l'ivresse. L'alcoolisme. Un fléau qu'il a quitté il y a dix ans. Pourquoi boit-on? « Besoin de transcendance, désinhibition du dialogue, besoin de rencontrer l'autre alors que l'on est d'une nature introvertie ». L'ivresse est aussi un auxiliaire pour affirmer son identité : « L'alcool m'a aidé à me considérer. » confie-t-il. « Au début, c'est comme dans la came. On est dans la cour des miracles. Il y a cette lune de miel magnifique, où l'on transcende, on brave les tempêtes, on rencontre, on croise et on refait le monde. » Après, une fois cette idylle passée, la chute est très difficile. C'est un phénomène terriblement destructeur.

Hépatite C

Dans le cadre de consommation de drogues, l'acteur a été contaminé par le virus du VHC. Cette maladie a été particulièrement éprouvante. Du point de vue physique, il raconte être passé par des fièvres délirantes. Du point de vue mental, il a senti de fortes dérives : « on coule vers quelqu'un d'autre qui n'est pas soi ». L'interféron annihile l'identité et désinhibe. « C'est l'horreur ! », s'exclame-t-il. Richard Bohringer a ainsi insisté sur la nécessité d'être bien entouré. Il a souligné le courage et la patience des infirmières. L'importance de la famille et de l'affection dans de telles souffrances. Un témoignage poignant de sincérité et d'espoir pour tous les hépatants encore dans l'alcool.

APRÈS LES MÉDOCS!

Un rapport d'orientation de la HAS (Haute Autorité de Santé) publié en avril 2011 a indiqué l'intérêt potentiel des prescriptions thérapeutiques non médicamenteuses (pratique sportive, séances de sophrologie...). Mais l'accessibilité financière de ces thérapies alternatives passe par un impératif d'efficacité et une validation scientifique de leurs bienfaits médicaux. C'est pourquoi le rapport préconise une étude comparative des rapports coûts/bénéfices de ces services de santé, dans la perspective d'un hypothétique remboursement des dépenses générées par ces soins de dernière génération ! Retrouvez les textes sur www.has-sante.fr.

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

CONTACTEZ LES ASSOCIATIONS RÉGIONALES DE SOS HÉPATITES

SOS Hépatites Fédération
01 43 67 26 40

Centre Val-de-Loire
02 38 59 38 85

Nord Pas de Calais
03 21 72 35 28

Alsace
03 88 24 26 01

Champagne-Ardenne
03 24 26 68 95

Paris Ile-de France
01 42 39 40 14

Auvergne
04 63 08 27 01

Franche Comté
03 84 52 04 15

Pays-de-la-Loire
0 825 096 696

Bourgogne
03 80 42 97 39

Guadeloupe
05 90 94 39 62

Provence Alpes Côte d'Azur
06 31 41 21 02

Bretagne
02 98 61 27 49

Languedoc Roussillon
04 67 30 28 89

Rhône-Alpes
06 33 14 68 65

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

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 - 24 rue Voltaire - 72 000 Le Mans

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

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

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

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

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Téléphone : Courriel :



DONNEZ PLUS D'ESPOIR

à tous les patients atteints d'hépatite C

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

JAV11/02/HEP/1171

Janssen-Cilag

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

Modèles présentés à titre d'illustration uniquement.

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF **Johnson & Johnson**