

Hépatati hépatata

Recommandations de l'OMS



Dossier Traitements de l'hépatite C

Deuxième vague
révolutionnaire

Connaître

Effets indésirables
des traitements



Pascal Courty : "Présent !"

Il suffisait de rentrer dans une salle de congrès et de crier : « *enc...* » ! Il se levait, le sourire aux lèvres, la main tendue, et répondait « *Présent !* ». Pascal Courty était là !

Je l'avais rencontré pour la première fois au CPDD (collège pour les problèmes de drogues et de dépendance) dont il était membre. Dès cette première rencontre, je l'avais trouvé rabelaisien, entier et engagé. Il était de ceux qui ont fait la promotion, à l'international, de la « French Touch addicto ». Au fil du temps nous avons appris à nous connaître, en nous découvrant un attachement réciproque.

Pascal ne travaillait pas. Il militait chaque jour, fidèle à ses principes humains. Il ne donnait pas de cours, il partageait. Psychiatre de formation, il exerçait au CHU de Clermont Ferrand et avait développé le projet d'un bus méthadone avec brio. Il avait été un militant de la première heure contre le sida, tant dans sa vie personnelle que professionnelle. Pascal enseignait aussi les sciences sociales à Lyon et défendait l'éducation thérapeutique. Ce sujet nous avait rapprochés et avait fait l'objet de son intervention au Forum de SOS hépatites à Strasbourg en 2009 (voir notre site web www.soshepatites.org dans la rubrique Publications), intitulée : « *Éduquons : ce n'est pas une insulte !* ».

Quelques semaines avant sa mort, nous avons travaillé ensemble pour présenter des travaux visant à défendre l'accès aux soins et aux traitements des hépatites pour les usagers de drogues. Notre dernier combat, c'était les TROD que nous voulions intégrer à son Unité méthadone.

Pascal nous laisse plusieurs livres dont deux qui ont particulièrement nourri la réflexion de nombreux médecins.

Dans « *Le travail avec les usagers de drogues pour une approche humaine des soins* », il analysait notre système sanitaire et concluait : « *J'ai aussi retrouvé mon écharpe rouge qui faisait que les gens me reconnaissaient de loin l'hiver. Cela faisait des années que je ne la portais plus. Je l'ai de nouveau autour du cou. Cet étendard symbolique qui me rappelle la solidarité avec les patients vivant avec le VIH est aussi le témoignage du sang versé dans toutes les luttes, et la lutte contre la toxicomanie n'est pas la moindre. La lutte continue....* ».

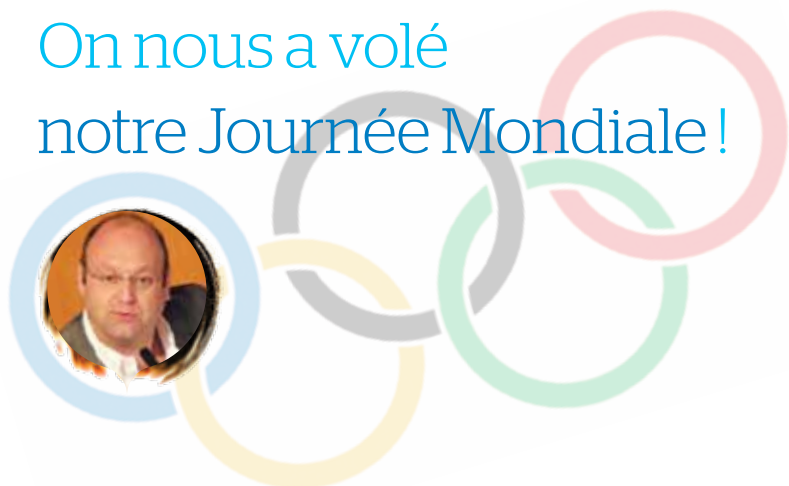
Il a ensuite dédié aux patients un autre ouvrage : « *Intervenir en toxicomanie* ». Il s'y interrogeait sur les réseaux, nos pratiques, l'histoire, le cadre législatif, et nous a offert un regard nouveau... Mais pour moi, sa patte résidait dans cette petite phrase : « Dans notre pays, quand on veut avancer, on promulgue un arrêté, et quand on veut arrêter de tourner en rond, on fait une circulaire... ».

Bravo, et merci le clown !

■ Pascal Mélin



On nous a volé notre Journée Mondiale!



Le 28 juillet 2012, il était impossible de rivaliser avec l'ouverture des Jeux Olympiques qui a éclaboussé tous les espaces médiatiques. Il fallait être particulièrement vigilant pour entendre parfois évoquer la Journée Mondiale de lutte contre les hépatites virales qui concerne tout de même une personne sur douze sur notre planète. Notre communiqué de presse, nos actions n'ont pas été très visibles, mais que les hépatants se rassurent, nous ferons mieux l'année prochaine.

Aujourd'hui, alors que nous sommes face à un nouveau gouvernement, nous devons continuer à défendre l'accès aux soins et à porter la parole des malades. Notre Forum de Rennes (22 et 23 novembre 2012) qui se déroule autour du thème « *hépatites : des différences face à l'indifférence* » témoigne bien de cet engagement.

SOS hépatites a été à l'initiative d'un index européen sur la prise en charge des hépatites sur notre Vieux Continent – prévention, dépistage, soins et accompagnement. Cet index sera pour nous un véritable baromètre de surveillance et de comparaison (d'un pays à l'autre) sur lequel nous appuyer pour notre plaidoyer. Il est aussi un excellent exemple de ce que doit être la démocratie sanitaire, principe auquel nous adhérons pleinement.

Mais au-delà des actions, la question de notre identité reste posée. Qui sommes nous, nous autres malades du foie, hépatants ? Pourtant, nous pouvons craindre qu'y répondre revienne à un « enfermement » des maladies du foie dans une sorte de vase clos. Alors que notre rôle de vigilance sociétale nous amène à être en perpétuel questionnement. Alors que nous sommes nos projets ! Ce sont nos actions qui nous définissent, non une sorte d'état contemplatif résumé par le mot « patient ».

Malgré la maladie, nous bougeons, nous courons, et nous gagnons. Nos Jeux Olympiques à nous, c'est tous les jours ! Merci à tous ceux qui nous rejoignent pour courir avec nous et enrichir cet avenir hépatant. ■ **Pascal Melin**, Président de la fédération SOS hépatites.

3 / Édito

4 / Hépatati Hépatata

8 / Connaître

Effets indésirables
des traitements de l'hépatite C

10 / Découvrir

Le dépistage de l'hépatite C
dans les centres d'addictologie.
Quelle place pour SOS hépatites ?

12 / Repères

Le programme de formation
de SOS hépatites

13 / Rencontre

Annie l'hépatante

16 / Dossier

Traitements de l'hépatite C :
deuxième vague révolutionnaire

18 / La voix est libre

Au Cameroun, lutter contre
les hépatites, jour après jour

20 / Comprendre

La lettre à Marisol : pourquoi ?

21 / Le club des F4

23 / À lire à penser



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

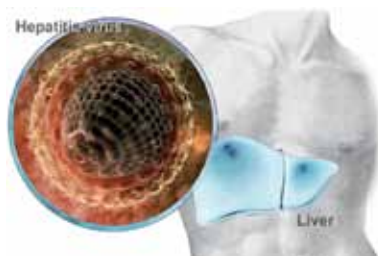
**à votre écoute
du lundi au vendredi
de 10 h à 13 h
et de 14 h à 18 h.**

N° Vert 0 800 004 372

Hépatati hépatata

Si vous ne le saviez pas encore...

Depuis septembre 2012, Victrelis® (télaprévir) et Incivo® (bocéprévir), les deux antiprotéases indiquées dans le traitement de l'hépatite C de génotype 1 sont disponibles dans les pharmacies de ville. Les modes de prescription restent les mêmes : la prescription est hospitalière et réservée aux spécialistes en gastro-entérologie et hépatologie, médecine interne et infectiologie. Évidemment, certaines personnes préfèrent ce mode de délivrance pour des raisons de proximité avec les services, il est encore possible de récupérer ces médicaments en pharmacie hospitalière. Quant aux pharmacies de ville, il est toujours conseillé de commander ces médicaments à l'avance. En effet, plusieurs pharmaciens nous ont indiqué qu'en raison de leur coût élevé, ils préfèrent ne pas les stocker. ■ A. V. A.



L'hépatite Delta : une maladie rare et orpheline

L'hépatite D ou Delta n'est pas à proprement parler due à un virus, mais à un « sous-virus » satellite de celui de l'hépatite B (VHB). Cela signifie que ce sous-virus ne peut être infectieux à lui tout seul et qu'il a besoin du VHB pour se multiplier, en agissant comme un véritable parasite de ce dernier. Ainsi, quelqu'un qui n'est pas porteur chronique du VHB ou qui est vacciné contre lui n'est pas concerné. On estime que seulement 1 % des personnes infectées par le VHB de façon chronique sont également infectées par le Delta. Cela signifie qu'en France, 3 000 personnes sont porteuses du Delta, parmi les 300 000 estimées porteuses du VHB.

L'hépatite Delta répond donc aux critères de ce que l'on appelle une maladie rare (affectant moins d'une personne sur 2 000, selon la définition européenne). Or seul l'interféron a montré une efficacité sur ce virus, à condition d'être utilisé à fortes doses et pendant trois à cinq ans, ce qui complique beaucoup la mise en place d'un essai thérapeutique. De plus, cette utilisation ne peut se faire que « hors indication », c'est à dire sans reconnaissance officielle de l'efficacité du traitement contre la maladie visée – situation qui pourrait amener la Sécurité Sociale à ne pas le rembourser, même si elle procède rarement ainsi. En tout cas, si elle le faisait, sa décision serait difficilement contestable : très peu de recherches pour valider l'efficacité de l'interféron contre l'hépatite Delta ! Et encore moins celle d'autres molécules !

Il est donc clair que l'hépatite Delta répond aussi aux critères de ce que l'on appelle une maladie orpheline (pas de traitement autorisé). SOS hépatites plaide pour la reconnaissance du statut de maladie rare et orpheline pour l'hépatite Delta, et pour une évaluation urgente, au niveau européen, de l'efficacité de nouvelles molécules dans le traitement de cette maladie. Pour rappel, tout laboratoire pharmaceutique qui s'intéresse au développement de ces dernières, bénéficie d'incitations fiscales conséquentes, en vertu du statut discuté ici. ■ Pascal Mélin



Nutrition : le traitement est aussi dans l'assiette

SOS hépatites le répète depuis dix ans : le traitement de l'hépatite C est aussi dans l'assiette ! Au congrès 2011 de l'AASLD, le Dr Huisman et son équipe l'ont à nouveau démontré. Il est communément admis que les patients sous traitement interféron / ribavirine peuvent perdre jusqu'à 10 % de leur poids. Car ce traitement diminue la faim. Les patients sont très vite rassasiés et, souvent, ne supportent ni les odeurs ni les plats chauds. L'amaigrissement qui s'ensuit est toléré jusqu'à une perte de 10 % du poids. Mais une fois atteinte cette limite, une prise en charge diététique et nutritionnelle adaptée est mise en place. Est-ce vraiment la bonne méthode ?

Le Dr Huisman a réalisé une étude sur 53 malades répartis en deux groupes tout à fait comparables, parmi lesquels 46 % des malades étaient pré-cirrhotiques et n'avaient jamais reçu de traitement. Ces deux groupes ont reçu la même bithérapie, et seule la prise en charge diététique a été différente. Les patients du premier groupe, dit « à la demande » ne se voyaient proposer des conseils nutritionnels qu'après une perte de poids de 5 % : régime hyperprotidique, petits repas fréquents et suppléments nutritionnels au coucher. Dans le deuxième groupe, dit « préventif », les patients bénéficiaient de conseils diététiques avant la mise en route du traitement, puis à chaque consultation, l'objectif étant d'assurer une ration calorique de 10 % supérieure et une ration protidique augmentée de 55 %, par rapport à celles que prenaient les patients avant d'entrer dans l'étude (les régimes chargés en protéines entretiennent la masse musculaire).

Le nombre d'éradications virales a été le même dans les deux groupes. Mais c'est en termes d'impact des deux méthodes nutritionnelles employées que ceux-ci se sont différenciés, de manière significative. Dans le groupe « préventif », le poids, la force musculaire et la qualité de vie des patients se sont maintenus et même montrés supérieurs à ceux de l'autre groupe. On remarquera aussi que les effets indésirables y ont été moindres et mieux supportés.

Que faut-il retenir de cette étude ? En premier lieu que l'alimentation ne favorise pas la guérison mais permet d'améliorer la tolérance du traitement. Ensuite, que pour être efficace, la prise en charge nutritionnelle doit être prescrite avant le début du traitement (sinon on court derrière la dénutrition sans pouvoir en corriger les effets). La prise en charge diététique est absolument nécessaire, et ce dès le projet de séquence thérapeutique retenu. Enfin, que pour rester dans son assiette, il faut contrôler ce qu'il y a dedans ! ■ Pascal Mélin

Des conseils diététiques sont disponibles sur notre site web :

www.soshepatites.org

Vous pouvez aussi les obtenir sur notre ligne d'écoute :

0 800 004 372





États-Unis : en savoir plus sur les hépatites

L'an dernier, un plan d'action pour la prévention, les soins et le traitement des hépatites a été lancé aux États-Unis par les CDC (Centres pour le contrôle et la prévention des maladies). Au cœur de ce plan figure une campagne d'éducation et d'incitation au dépistage des hépatites. Il s'agissait pour les CDC de rappeler aux soignants et à la population l'intérêt du dépistage des hépatites chroniques.

Cette année, l'appel au dépistage a surtout visé les personnes nées entre 1945 et 1965, ou encore « baby-boomers », dont près de deux millions seraient infectées par l'hépatite C. Les CDC estiment qu'un nombre très important de personnes porteuses de l'hépatite C pourrait être détecté grâce à ce type d'actions, et qu'avec les traitements actuels, la mortalité serait considérablement réduite.

Des perspectives optimistes qui, en effet, doivent encourager l'élaboration de telles initiatives... ■ **Alain Volny Anne**

Pegasys® en stylo auto- injecteur à usage unique



Cette année, les laboratoires Roche ont mis à disposition le Pegasys® sous la forme d'un stylo auto-injecteur pré-rempli à usage unique. Deux dosages (135 µg et 180 µg, avec 0,5 ml de solution, par boîte de un ou quatre stylos) sont donc disponibles dans ce conditionnement. Le stylo a été développé autour de la seringue pré-remplie Pegasys®. Il ne s'agit pas d'un « remplacement » de la seringue, mais d'un outil de plus pour simplifier l'utilisation et améliorer la sécurité avec le médicament.

Le stylo auto-injecteur de Pegasys® est disponible en pharmacie de ville et délivré au même prix et dans les mêmes conditions

que la seringue. Pour son utilisation, nous recommandons le guide très clair et complet qui est téléchargeable sur le site web de SOS hépatites. Il est très important de bien suivre toutes les étapes indiquées. Et puis n'oublions pas que Pegasys® doit toujours être conservé au réfrigérateur, qu'il soit sous forme de seringue ou de stylo auto-injecteur.

Quelques mois après cette mise à disposition, nous n'avons pas eu d'appels sur notre numéro vert évoquant des difficultés particulières lors de la manipulation du stylo ou des dysfonctionnements de celui-ci. En fait, lorsque toutes les étapes d'injection avec Pegasys® stylo auto-injecteur sont respectées, aucun problème n'est signalé.



Pour assurer une auto-injection optimale :

- Après avoir cliqué sur le bouton d'activation bleu avec le pouce, relâchez immédiatement ce bouton. Un premier « clic » indique le début de l'injection.
- Le pouce doit être relevé pendant toute la durée de l'injection.
- Maintenez fermement le stylo sur la peau pendant 10 secondes pour que l'injection soit complète. Une petite astuce peut être de compter de 101 à 110 !
- L'indicateur rouge descend dans la fenêtre de visualisation au cours de l'injection.
- Un second « clic » indique le retour d'indication. La fenêtre d'activation est alors entièrement rouge.

Attention : les laboratoires Roche nous ont alertés sur une possible prolongation du risque de rupture d'approvisionnement en seringues pré-remplies de Pegasys® à 135 et 180 microgrammes/0,5 ml, dont nous étions déjà informés auparavant : Roche prévoit un retour à un approvisionnement normal en Pegasys® seringues pré-remplies d'ici la fin du mois de juin 2013 et non plus d'ici la fin du 3ème trimestre 2012 comme précédemment communiqué. Cette nouvelle information a été communiquée fin septembre, après accord de l'Agence européenne du médicament (EMA) et l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM). En raison de cette possible rupture d'approvisionnement, le

courrier précise que :

- Le risque de rupture d'approvisionnement ne concerne pas le stylo auto injecteur aussi pour les patients nécessitant une posologie hebdomadaire recommandée de 180 microgrammes ou 135 microgrammes, la présentation Pegasys stylo auto injecteur (180 microgrammes/0,5 ml et 135 microgrammes/0,5 ml) doit être privilégiée.

- Pour les patients nécessitant une adaptation de la posologie à des doses inférieures à 135 microgrammes, seule la présentation Pegasys en seringue pré-remplie est adaptée et les médecins doivent réserver la seringue pré-remplie pour ces patients compte tenu de la disponibilité limitée de cette présentation. ■

Alain Volny Anne

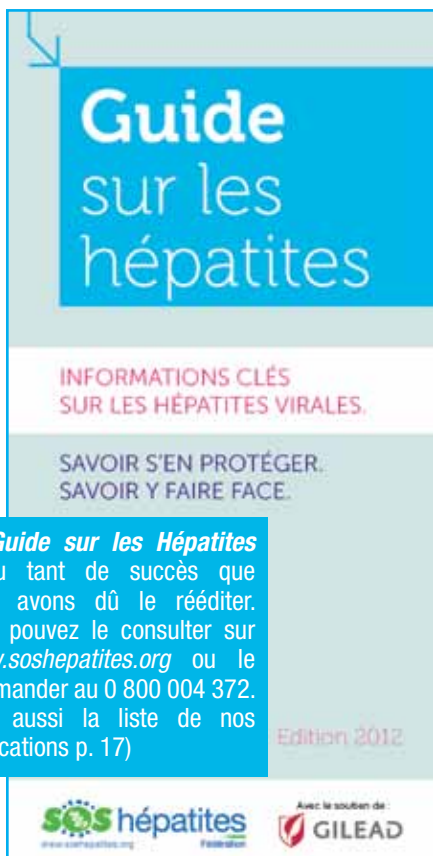
Greffe : on a pensé aux proches !

Une brochure destinée spécifiquement aux proches de personnes en attente de greffe ou déjà greffées a été publiée. Elle est le fruit d'une collaboration entre plusieurs associations concernées, visant à combler le manque d'informations et de conseils à l'attention de ces personnes. En effet, avec des témoignages pour bien les illustrer, elle apporte des réponses claires aux questions que ces dernières se posent fréquemment. Et puis en « bande passante », à chaque page, on tombe sur des mots qui savent nous parler : relais, respect, force, dialogue, choix, merci, VIE...

SOS hépatites est fière et heureuse d'avoir participé à la rédaction de ce document. Pour le télécharger ou vous en procurer des exemplaires en version papier, consultez notre site web www.soshepatites.org ou contactez-nous au 0 800 004 372. ■ **Alain Volny Anne**



Hépatati hépatata



Le Guide sur les Hépatites a eu tant de succès que nous avons dû le rééditer. Vous pouvez le consulter sur www.soshepatites.org ou le commander au 0 800 004 372. (Voir aussi la liste de nos publications p. 17)



Seringues et aiguilles propres au Kenya

Au Kenya, le gouvernement a lancé un programme de distribution de seringues et d'aiguilles à plus de 50 000 consommateurs de drogues injectables. Selon les experts et les décideurs politiques du pays, cette décision émane de la crainte d'une extension de l'épidémie de sida (qui touche

déjà fortement le Kenya) et des autres maladies transmises par le sang, dont les hépatites, à travers la consommation de drogues injectables. Mais elle découle aussi d'une prise en compte gouvernementale en 2010, de l'usage de drogues non pas en tant que délit, mais plutôt en tant que problème de santé publique.

Ce programme sera d'abord conduit dans une phase pilote à Mombasa, au Sud du pays, région connue pour être une plaque tournante du trafic de drogues et avoir le nombre le plus élevé de consommateurs d'héroïne par injection (environ 26 000 jeunes, dont près d'un sur quatre est séropositif au VIH). On estime que l'injection de drogues est responsable de près de 4 % du nombre total des infections par le seul VIH à Nairobi, la capitale, et de près de 17 % du nombre de nouvelles infections par an, dans les régions côtières du pays.

Le gouvernement kenyan prévoit donc de distribuer environ huit millions de seringues et d'aiguilles aux consommateurs de drogues dans tout le pays, en dépit d'une forte opposition, notamment celles des groupes religieux qui préféreraient que l'argent et les ressources humaines alloués à ce programme, le soient plutôt à la réhabilitation des usagers de drogues. A ces critiques, les autorités répondent que le matériel à injection sera distribué principalement par les ONG et les prestataires de soins dans les hôpitaux et les centres déjà spécialisés dans la réinsertion des consommateurs de drogues. ■ A. V. A.



Detox news

Nous souhaitons prospérité et bonheur à DETOX NEWS, le premier magazine santé d'information sur les addictions, vendu au prix de 2,5 €. Ce nouveau venu est né d'une association qui anime également un site Internet.

Dans le premier numéro, une page people avec Whitney Houston, mais aussi des informations sur la dépendance aux jeux ou au sexe. On y trouve même des questionnaires d'auto-évaluation de ses propres addictions. Il y a aussi un topo sur le baclofène. Pour en savoir plus et télécharger les deux premiers numéros, allez voir www.detox-news.fr

PATH B

Le premier programme de soutien aux patients atteints d'hépatite B chronique

Nous savons que malgré l'existence d'un vaccin, le virus de l'hépatite B touche 350 à 400 millions de personnes dans le monde et que des 300 000 Français qui en sont porteurs, la moitié l'ignore. Comment se transmet le virus ? Où peut-on se faire dépister ? Quel traitement suivre en cas de dépistage positif ? Comment vivre avec la maladie ?

Les personnes souffrant d'hépatite B comme les personnes à risque trouveront les réponses à leurs questions dans un programme unique de soutien aux patients en Europe appelé PATH B. Celui-ci a été créé par un comité international indépendant d'associations de patients et de médecins hépatologues. Il a pour vocation à améliorer les connaissances des personnes sur l'hépatite B et à accompagner les malades depuis le diagnostic jusqu'au traitement à long terme. ■ A.V.A.

PATH B est téléchargeable gratuitement sur www.PATHB.fr

Patients EMA

Le 3 octobre 2012, cinq associations européennes (EATG, EGAN, EIW, EURORDIS, EPF) représentant des patients à l'Agence européenne du médicament (EMA), où leur parole est considérée comme essentielle pour l'évaluation des nouveaux médicaments, ont écrit au Directeur exécutif de cet organisme, le Pr Rasi. Elles tenaient à lui faire part de leurs préoccupations croissantes à propos de récentes décisions de l'EMA, relatives à la réglementation européenne sur les conflits d'intérêt avec l'industrie pharmaceutique.

Selon ces associations, les règles en vigueur depuis avril 2012 empêchent aux patients-experts présents dans les groupes de travail et de réflexion de l'EMA de jouer pleinement leur rôle. Bien qu'elles ne remettent aucunement en cause les raisons pour lesquelles cette politique est appliquée, elles considèrent que les mesures prises sont disproportionnées par rapport aux résultats attendus et ne garantissent ni l'égalité des experts nommés à l'EMA ni l'indépendance des opinions exprimées



dans les divers comités. En effet, un patient expert participant aux travaux de l'EMA ne peut provenir d'une association financée par l'industrie pharmaceutique, qu'à la condition qu'il n'ait aucun espace d'interaction avec celle-ci, par exemple une réunion ; alors que les médecins-investigateurs principaux qui conduisent des recherches souvent soutenues par l'industrie pharmaceutique peuvent continuer de jouer ce même rôle d'experts auprès de l'EMA – dès l'instant où ils ont déclaré ce partenariat à l'Agence.

Les cinq associations renvoient l'EMA à l'une de ses contradictions : n'est-elle pas la première à encourager les associations à diversifier leurs sources de financement (recevoir de l'argent d'un maximum de firmes plutôt que d'une seule ou deux) ? Elles regrettent aussi qu'il soit arrivé qu'aucun patient-expert ne puisse se présenter à un groupe de travail pour avoir eu du mal à identifier lequel de leurs membres n'avait pas été en contact avec une firme pharmaceutique. La réponse de l'EMA à ce courrier interassociatif est évidemment très attendue. ■ A.V.A.

Réduire les hépatites chez les consommateurs de drogues par injection : de nouvelles recommandations de l'OMS



On sait que les hépatites B et C ont en commun avec le VIH certains modes de transmission ; et que par conséquent, la plupart des interventions de prévention de la transmission du VIH entre consommateurs de drogues injectables sont à peu de choses près similaires à celles qui visent à prévenir les hépatites virales B et C. Il n'est donc pas étonnant que l'Organisation Mondiale de la santé (OMS) ait choisi l'ouverture de la 19^{ème} conférence internationale sur le sida en juillet dernier pour émettre des recommandations visant à réduire les cas d'hépatite chez les consommateurs de drogues par injection. Car au-delà des chiffres affolants (10 sur 16 millions avec une hépatite C ; 1,2 million avec une hépatite B), il y a le contexte toujours aussi difficile : il est toujours impossible pour de nombreux toxicomanes dans le monde de se procurer du matériel stérile à injections.

Les nouvelles recommandations de l'OMS sont fondées sur des expériences dont les résultats ont été validés, et s'adressent à toutes les personnes impliquées dans la prévention des hépatites et du VIH, dans les programmes de réduction de la toxicodépendance et des risques. Quelles sont-elles ?

- Mettre en œuvre et élargir les programmes de prévention du VIH, tels ceux comprenant l'utilisation d'aiguilles et de seringues propres, et les thérapies de substitution aux opioïdes.

- Offrir aux consommateurs de drogues injectables le schéma de vaccination anti-VHB rapide (sur trois semaines au lieu de six mois), accompagné de mesures pour les inciter à l'accepter et à le mener à son terme (cette recommandation complète celle des vaccinations de rattrapage pour les personnes exposées à un risque accru d'hépatite qui, jusqu'ici, n'a pas été suivie de manière systématique).

- Utiliser des seringues « à faible volume nominal inutilisable » qui contiennent moins de traces de sang après usage, ce qui réduit la survie du VHC et du VIH dans le sang resté dans la seringue.

- Faire participer les toxicomanes aux programmes de prévention de l'hépatite, afin que ceux-ci aient un impact maximal (NDA : *pourquoi ne pas insister pour qu'ils participent aux programmes dès leur conception ?*).

S'appuyant sur les excellents résultats des politiques de santé publique adoptées par certains pays pour endiguer l'épidémie de VIH parmi les consommateurs de drogues injectables, l'OMS estime qu'il est tout à fait possible d'obtenir le même impact contre les hépatites. À condition, évidemment, de faire preuve d'une réelle volonté politique. En France, les choses semblent enfin évoluer dans le bon sens (voir notre article en page 20). ■ A. V. A.

Effets indésirables des traitements de l'hépatite C

L'arrivée de nouvelles molécules, comme par exemple le télaprévir et le bocéprévir amène toujours de nouveaux effets indésirables dont nous allons parler ici. Mais rappelons-nous que dans l'hépatite C nous recherchons avant tout un effet désirable : la guérison de la maladie virale C.

Revenons d'abord sur les effets indésirables de la combinaison interféron/ribavirine, comprise dans les trithérapies. L'interféron (IFN) est une substance que notre organisme fabrique naturellement pour nous aider à lutter contre les infections, d'où l'idée d'en rajouter à titre thérapeutique en cas d'infection virale chronique. Lorsque vous avez la grippe, les principaux symptômes sont dûs en partie à l'IFN que vous produisez pour vous débarrasser du virus (mauvais sommeil, fatigue, perte d'appétit, douleurs musculaires, irritabilité, perte d'élan vital, symptômes dépressifs, etc.). Quant à la ribavirine, elle est une substance étrangère à notre corps et si on ne connaît pas vraiment son mode d'action sur le VHC, on sait qu'elle marche ! Ses principaux effets secondaires ou indésirables sont l'anémie, avec la perte de plusieurs grammes d'hémoglobine, et une toxicité dermatologique et pour la reproduction (les femmes en âge de procréer doivent absolument prendre un contraceptif efficace).

Les difficultés de tolérance de la bithérapie IFN-pegylé/ribavirine sont reprises dans le **tableau 1**. Avec le temps, nous avons appris à reconnaître les symptômes ou à les

anticiper (ex. traitements préventifs de la dépression ou de l'anémie). Et les programmes d'éducation thérapeutique ont démontré qu'ils peuvent améliorer la qualité de vie des patients et l'efficacité des traitements antiviraux.

Effets indésirables des trithérapies

Les nouvelles combinaisons thérapeutiques, dites trithérapies, comportent une antiprotéase de première génération – bocéprévir ou télaprévir - ajoutée à la bithérapie IFN/ribavirine ou IFN-pegylé/ribavirine. Or si elles ont permis d'augmenter les guérisons parmi les patients infectés par un VHC de génotype 1 (car non actives sur les autres

génotypes), elles ont aussi leurs propres effets secondaires.

Le syndrome pseudo-grippal ou les états dépressifs en font partie, mais ils ne sont pas significativement différents de ceux que provoque la bithérapie. De plus, malades et soignants ont appris à les reconnaître et à les prendre en charge spécifiquement. Mais quels sont ces effets indésirables spécifiques des deux antiprotéases ?

Comme l'indique le **tableau 2**, avec le télaprévir qui n'est utilisé que dans les trois premiers mois de traitement (cf. *l'Hépatant* n° 52 sur les modes d'utilisation) il y a une augmentation significative des risques de diarrhées, de nausées et d'anémie. Mais ce qui nous préoccupe le plus, c'est la toxicité dermatologique pouvant entraîner le prurit (simple démangeaison qui passe de 36 %

Symptômes psychiatriques	
dépression	22 %
insomnie	37 %
irritabilité	24 %
Syndrome pseudo-grippal	
fatigue	54 %
fièvre	56 %
maux de tête	52 %
frissons	35 %
arthralgies	25 %
douleurs musculaires	50 %
Symptômes gastro-intestinaux	
anorexie	21 %
nausées	33 %
Symptômes dermatologiques	
alopécie	28 %
prurit	22 %
rash cutané	21 %
réaction au site d'injection	12 %

Effets secondaires (% patients) de la bithérapie IFN-pegylé/ribavirine

Telaprevir : effets secondaires

Effets secondaires	Evénements/Tous grades de gravité		Evénements graves (Grade 3)	
	Groupes contrôle (Bithérapie Peg-IFN/RBV) (75 patients)	Groupes TVR (175 patients)	Groupes contrôle (Bithérapie Peg-IFN/RBV) (75 patients)	Groupes TVR (175 patients)
Fatigue	69 %	66 %	0 %	1 %
Rash (SSC**)	31 %	54 %	0 %	6 %
Nausée	31 %	50 %	0 %	2 %
Syndrome pseudo-grippal	40 %	43 %	3 %	1 %
Maux de tête	53 %	41 %	0 %	2 %
Prurit	20 %	37 %	0 %	2 %
Insomnie	32 %	34 %	0 %	0 %
Diarrhée	21 %	34 %	0 %	1 %
Erythème au site d'injection	20 %	25 %	0 %	0 %
Anémie	13 %	23 %	1 %	2 %
Vertiges	17 %	21 %	0 %	0 %
Vomissements	8 %	19 %	0 %	1 %
Fièvre	24 %	16 %	0 %	0 %
Frissons	19 %	16 %	0 %	0 %
Arthralgie	19 %	15 %	0 %	0 %
Dépression	12 %	15 %	0 %	1 %

D'après une diapositive de JANSSEN-Cilag – 12/3/12

en bithérapie à 50 % en trithérapie) et les rashs (de 24 à 37 %). Dans plus de 90 % cette toxicité est légère à modérée. Elle est sévère dans 2 % des cas, nécessitant l'hospitalisation du patient 1 fois sur 1 000. Attention : la toxicité du traitement survient dans 50 % des cas dans les quatre premières semaines, mais elle peut survenir tout au long du traitement. Pour l'évaluation des lésions, c'est la surface atteinte du corps qui compte. S'il y a des décollements de la peau, ils commencent parfois sur les muqueuses buccales, génitales ou anales. Ce sont donc là des symptômes qu'il faut connaître et ne pas hésiter à décrire à son médecin.

Les formes sévères ont souvent été dues aux retards de diagnostics et à la poursuite du traitement. Aujourd'hui, les dermatologues doivent impérativement faire partie du circuit de suivi et de prise de décision. Concernant le bocéprévir utilisé après une phase de bithérapie d'un mois comme l'illustre le **tableau 3**, le problème principal est l'anémie. Les taux d'anémie sont de 29 %

Boceprevir : effets secondaires

Effets secondaires	Bithérapie Peg-IFN/RBV (547 patients)	BOC + bithérapie Peg-IFN/RBV (1548 patients)
Fatigue	57%	57%
Anémie	29%	49%
Nausée	40%	45%
Maux de tête	43%	44%
Dysgueusie	15%	37%
Frissons	29%	33%
Insomnie	31%	32%
Fièvre	31%	31%
Alopécie	25%	26%
Diminution appétit	23%	25%
Myalgie	24%	23%
Diarrhée	18%	23%
Neutropénie	18%	23%
Syndrome pseudo-grippal	25%	22%

sous bithérapie et de 49 % sous trithérapie. Alors que la ribavirine est déjà connue comme pouvant provoquer une anémie hémolytique (destruction massive des globules rouges circulants), au point que les médecins ont dû décider d'administrer de l'EPO (érythropoïétine) à leurs patients. Il suffisait de stimuler la moelle osseuse avec ce produit pour qu'elle fabrique plus de globules rouges que le panier percé n'en perdait !

Mais pour les deux antiprotéases, surtout le bocéprévir, le mécanisme est différent et il semble bien que nous soyons face à une toxicité directe sur la moelle qui empêche la stimulation de la moelle par l'EPO. Ainsi, il n'est pas rare, pour arriver au terme d'un traitement, d'avoir recours à des transfusions sanguines régulières.

Le deuxième effet secondaire de la trithérapie contenant du bocéprévir est la dysgueusie (altération ou disparition du goût). Il passe de 18 % en bithérapie à 43 % en trithérapie. Cela n'est pas mortel, mais s'alimenter devient pénible. ■ Pascal Melin

EFFETS SECONDAIRES DES TRAITEMENTS : COMMENT LES DÉCLARER

Déclarer des effets indésirables des traitements n'est plus réservé qu'aux seuls professionnels de santé. Depuis juin 2011, les patients peuvent eux aussi le faire dès lors qu'ils imputent un effet secondaire (indésirable) à l'un des médicaments compris dans leur traitement, voire un médicament « associé » à ce traitement (l'effet ressenti pouvant par exemple résulter d'une interaction jusque-là inconnue).

La procédure de déclaration est assez simple. Il faut se rendre sur le site web de l'Ansm (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) www.ansm.sante.fr et cliquer dans un rectangle vert, visible sur la page d'accueil et invitant directement les patients à « Déclarer un effet indésirable ». Une fois cette page ouverte, il faut cliquer sur le lien intitulé

« Déclaration par les patients et les associations ». À partir de là, le patient accède à un formulaire de déclaration au format pdf à télécharger et remplir avec un maximum de détails. Il peut aussi télécharger le guide de remplissage et d'utilisation du formulaire.

En préambule du formulaire de déclaration, l'Ansm définit un effet indésirable : « toute manifestation nocive non voulue, que vous suspectez d'être liée à la prise d'un médicament ». Ainsi, le patient ne doit pas se sentir gêné de rapporter ce qu'il ressent aussi bien physiquement que psychologiquement, même s'il s'avérerait par la suite qu'il s'est trompé. L'Ansm rappelle aussi qu'en aucun cas la déclaration des effets indésirables ne se substitue à une consultation médicale. Elle recommande même de se rapprocher de son



médecin au plus vite pour l'informer de cette démarche et, le cas échéant, qu'il puisse confirmer l'effet indésirable.

Après avoir rempli le formulaire, le patient doit l'adresser au centre de pharmacovigilance de sa région (par courrier postal ou électronique) dont les coordonnées figurent en deuxième page du document.

Nous ne pouvons qu'encourager les personnes prenant un traitement et subissant des effets secondaires à suivre cette procédure qui est encore une opportunité de se montrer acteur de sa propre santé. ■ A.V.A.

Découvrir

Je n'ai pas l'Hépatite C.

C'EST MON PETIT
DOIGT QUI ME
L'A DIT !

Hépatite  plus vite on C
mieux C

Le dépistage de l'hépatite C dans les centres d'addictologie. Quelle place pour SOS hépatites ?

La question du dépistage des maladies du foie est un axe fort de SOS hépatites depuis sa création il y a plus de seize ans. Il faut dire qu'environ 250 000 personnes seraient porteuses d'une infection chronique B ou C et ne le savent pas.

Lorsque nous avons eu connaissance de la disponibilité de tests rapides de détection des anticorps du virus de l'hépatite C (VHC), avec des performances similaires à celles de la prise de sang standard, nous avons identifié les moyens et les partenaires potentiels à mobiliser pour expérimenter et évaluer de nouvelles stratégies d'offre de soins.

Nous nous sommes inspiré des expériences qui avaient cours auprès des hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (HSH) pour le dépistage du VIH, tout en ayant pour objectif de suivre les recommandations issues des groupes d'experts : la Haute autorité de santé (HAS) et les plans nationaux de lutte, d'une part contre les hépatites B et C 2009-2012, et d'autre part contre le VIH/sida et les IST 2010-2014.

CSAPA, CAARUD, CADA, CHRS... Où proposer un test rapide du VHC ?

Le cadre législatif pour l'utilisation des tests rapides du VHC n'ayant pas été modifié (contrairement à celui des tests rapides d'orientation diagnostique – TROD - du VIH en novembre 2010 qui permet

aux agences régionales de santé - ARS - de les intégrer à leurs appels à projets), il nous fallait imaginer d'autres circuits.

Les centres d'addictologie (dits CSA-PA) nous semblaient être les partenaires les plus appropriés pour évaluer une expérimentation, en tant que structures médicalisées, rattachées à un établissement de soins pour certains, prenant en charge des personnes sur plusieurs mois ou années.

Ils sont dotés de différents professionnels pour le suivi des soins (infirmier, psychologue, médecin généraliste, addictologue ou psychiatre) ou la réinsertion sociale (assistant social, éducateur). Ils peuvent donc faire des prélèvements et des prescriptions de dépistages d'autres infections, ouvrir les droits sociaux, surveiller l'apparition de troubles anxiodépressifs liés aux traitements anti-VHC, etc.

Mais aussi et surtout, ils accueillent un public au sein duquel existe en France une prévalence du VHC qu'on ne retrouve même pas dans la population générale des zones de forte endémicité : 30 % à 60 % des usagers de drogues (UD) seraient infectés par le VHC, et cela dès les premières années de consommation par voies injectables ou nasales.

Des modèles de la lutte contre le VIH/sida

Nous n'avons évidemment pas tout réinventé. Les actions COM'TEST de Aides et Check Point du Kiosque Info Sida auprès des HSH ont été des modèles sur lesquels nous nous sommes appuyés (processus d'action avec des entretiens de prévention personnalisés pré-test et post-test, production de documents tels qu'une note d'information, un recueil de consentement éclairé, des feuilles de résultats...).

Notre travail de conception s'est alors focalisé sur la formation, traitant donc du VHC et de ses spécificités (modes de transmission, évolutions possibles de l'infection, traitement, éducation thérapeutique du patient...), des produits psychoactifs et de leurs addictions, et enfin des aspects sociocomportementaux des UD.

Le TROD : un moyen ou une fin ?

Chaque mois, nous rencontrons de nouveaux CSAPA intéressés par cet outil de dépistage rapide et les opportunités d'actions préventives qu'il permet.

Car le dépistage du VHC n'est pas la finalité des actions qui se mettent en place.

Il y a évidemment un intérêt à pouvoir donner une information sur la sérologie probable d'une personne ayant des difficultés d'accès au dépistage – un intérêt qui serait faible s'il n'était associé à une information sur le VHC et les IST, à une orientation et un accompagnement dans l'accès aux soins, à un travail de réduction des risques singulier qui prenne en compte les besoins de la personne dépistée.

Une attente mais aussi une sensibilisation nécessaire

À ce jour, quelques CSAPA de Paris et de sa proche couronne, et aussi en province, ont commencé à proposer un dépistage des anticorps du VHC avec un test rapide. Après quelques mois, nous avons des résultats encourageants (dépistage des anticorps chez des UD ne fréquentant pas les structures classiques, puis recherche de la charge virale pour une part d'entre eux...), bien qu'il soit trop tôt pour tirer des conclusions.

Il reste donc encore beaucoup de travail à accomplir avant que l'on puisse voir se généraliser ce type d'actions dans les centres d'addictologie. En effet, SOS hépatites a réalisé une enquête téléphonique anonyme auprès de ces structures, pour lesquelles près d'un quart des 179 répondants ont déclaré ne jamais proposer un dépistage du VHC aux UD de leur file active ; et dont la moitié nous a dit ne pas connaître les TROD.

Pour toutes ces raisons, nous continuerons de travailler en partenariat avec les CSAPA, à la formation de leurs équipes, à l'organisation de l'action, mais aussi à faire du lobbying auprès des pouvoirs publics - comme nous avons pu le faire avec Médecins du Monde en mai dernier dans le cadre d'une journée de dépistage « sauvage » - pour accélérer le processus d'autorisation d'utilisation de ces tests par des structures de prévention ou socio-sanitaires et par conséquent, la proposition de dépistage de multiples infections. ■ Johann Volant

**ELISA : technique de détection des anticorps antibactériens ou antiviraux (VHC, VHB, VIH...) qui nécessite un prélèvement de sang total veineux et une analyse dont le résultat peut être obtenu en un à quelques jours.*

L'offre de formations de SOS hépatites

Grâce à nos formations (voir page suivante), de nombreux professionnels ont déjà bénéficié d'apports théoriques et pratiques sur les maladies du foie et leurs conséquences (cirrhose, cancers). Afin d'être au plus près des réalités de terrain, des pratiques professionnelles mais avant tout des malades atteints d'hépatites virales, nous devons continuer de former, de développer de nouveaux programmes de formation et de diversifier notre offre de formation pour aider salariés et bénévoles à approfondir leurs connaissances sur les hépatites virales, optimiser et améliorer la prise en charge des patients vivant avec une hépatite.

LES THÈMES DE NOS FORMATIONS

- ☐ **Hépatites virales : les fondamentaux**
- ☐ **Le dépistage rapide des hépatites B et C.**
De la proposition du test à l'annonce
- ☐ **Addictions et foie ne font pas bon ménage.**
Comment gérer la prise en charge ?
- ☐ **Programme d'éducation thérapeutique du patient « AVANCE ».**
Nouveaux traitements de l'hépatite C, nouvelles prises en charge
- ☐ **L'hépatite C : les fondamentaux.** Comprendre pour mieux informer
- ☐ **L'hépatite B : les fondamentaux.** Comprendre pour mieux informer
- ☐ **Les appartements de coordination thérapeutique.**
Un accompagnement aux soins et une optimisation des thérapeutiques
- ☐ **Hépatites, nutriments et hygiène de vie**
- ☐ **Maladies du foie :** Comment mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique ?
- ☐ **La transplantation hépatique.**
Un accompagnement avant, pendant et après
- ☐ **La cirrhose : les fondamentaux.** Comprendre pour mieux informer
- ☐ **Hépatites et maternité**
- ☐ **Le dépistage des hépatites.** De la proposition à l'annonce
- ☐ **L'entretien téléphonique dans les maladies du foie.**
De la relation d'aide au suivi
- ☐ **Hépatites et Éducation Thérapeutique du Patient.**
Animer une consultation
- ☐ **Hépatite chronique. Aider l'entourage.**
- ☐ **Un outil d'éducation thérapeutique pour l'hépatite C.**
Le Portfolio

→ **N'hésitez pas à nous contacter pour de plus amples renseignements au 06 82 13 11 39**

Le programme de formation de SOS hépatites

SOS hépatites poursuit son activité de formation, engagée depuis 2002, après plusieurs années de collaboration et d'échanges avec ses partenaires.

Afin d'optimiser la prise en charge des patients vivant avec une hépatite C chronique, SOS hépatites a élaboré avec le laboratoire Schering-Plough une formation des équipes de soins impliquées dans le traitement de l'hépatite C chronique pour la mise en place de consultations d'éducation thérapeutique. Ces formations pour les bénévoles et salariés de diverses structures (centres hospitaliers, associations, centres de soins d'accompagnement et de prévention en addictologie, prisons...) se sont développées grâce au programme AVANCE (Agir, Vivre, Anticiper, Ensemble).

AVANCE est un programme d'éducation thérapeutique du patient vivant avec une hépatite C chronique, et devant ou non prendre un traitement antiviral. Il s'inscrit dans le cadre des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).

Le contenu de ce programme est issu d'une large collaboration entre des experts en pédagogie de la santé et de la prise en charge des maladies inflammatoires chroniques du foie. Il a été conçu dans une optique de rapprochement avec la réalité de terrain et d'amélioration de la prise en charge des malades. L'objectif premier étant d'initier, sur deux journées, les professionnels de santé à l'éducation thérapeutique, puis, sur une troisième journée, de les aider à élaborer un programme destiné aux patients atteints d'hépatite C chronique. Ainsi, la formation proposait d'actualiser les connaissances sur les hépatites, d'inculquer les principes de

base de l'éducation du patient lors de la première journée ; de renforcer les techniques d'entretien, d'initier au diagnostic éducatif et de travailler sur le programme personnalisé lors de la deuxième journée.

Depuis 2002, plus de 1 000 professionnels de secteurs différents ont bénéficié des formations AVANCE.

Les formations aujourd'hui

Aujourd'hui, AVANCE se poursuit grâce au soutien du laboratoire MSD (qui a fusionné avec Schering-Plough) et à l'engagement des professionnels qui souhaitent améliorer leur pratique et leur savoir-faire dans l'accompagnement des malades. Le contenu de la formation reste sensiblement le même, mais cette année les participants bénéficient d'une seule journée de formation, au lieu de deux auparavant.

SOS hépatites Fédération reste attachée à ce que les bénévoles et les patients experts aient toute leur place, en tant qu'intervenants, dans les formations, et fassent part de leur savoir, savoir être et savoir-faire. Car c'est là une richesse dont tous les participants peuvent bénéficier. Depuis le début de cette année, 152 professionnels ont été formés (infirmiers, médecins généralistes, cadres de santé, pharmaciens, diététiciennes...) grâce aux sept sessions mises en place sur toute la France (18 autres sessions suivront d'ici décembre). Cette année, nous avons choisi de faire intervenir des spécialistes afin qu'ils

présentent les nouvelles molécules (antiprotéases) disponibles sur le marché. En effet, les participants sont en attente de réponses à leurs nombreuses interrogations sur les effets secondaires de la trithérapie. La formation d'une journée leur permet d'aborder divers aspects théoriques et de passer aux travaux pratiques, grâce à des mises en situation face à des cas concrets.

Pour cela, les participants peuvent s'appuyer sur le portfolio AVANCE qui leur a été remis à l'issue de la journée. Il s'agit d'un livret décliné en plusieurs fiches que les soignants doivent s'approprier pour être mieux guidés vers un diagnostic thérapeutique. Le portfolio a pour principe de favoriser l'identification des compétences et des besoins du patient, et la prise des décisions en rapport avec le renforcement ou l'adoption de nouveaux comportements par celui-ci.

Soignants et malades vont pouvoir aborder des thèmes liés à la maladie (la vie quotidienne, le traitement, le virus de l'hépatite C, le foie, les effets indésirables, la consommation d'alcool et l'usage de drogues) et ainsi envisager ensemble des solutions ou des orientations vers des structures « ressources » si besoin. Le portfolio AVANCE, très riche en informations et en conseils, est actuellement en cours de réactualisation.

Les formations à venir

Selon l'Organisation mondiale de la Santé, l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. De plus, depuis le 21 juillet 2009, la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) reconnaît l'intégration de l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins des patients atteints de maladies chroniques. C'est pourquoi continuer de former les professionnels est un défi que SOS hépatites Fédération doit relever.

Ainsi, notre offre de formation s'élargit afin de renforcer les compétences des professionnels, mais aussi des bénévoles qui interviennent, soutiennent et accompagnent les malades et leur entourage. Cette offre comprend des journées de formations thématiques (un à six jours) sur les hépatites virales, le dépistage, les maladies du foie, l'alimentation, les addictions... Cet article témoigne de notre conviction que pour mieux accompagner, conseiller, orienter les malades et leur entourage, la formation du personnel avec lequel ils sont en contact est fondamentale. ■

Caroline DAUGUET Responsable des Formations

➔ N'hésitez pas à nous contacter pour de plus amples renseignements au 06 82 13 11 39



Annie Sionnière, hépatante depuis de longues années, nous livre son témoignage. Sa volonté de le faire se nourrit de son parcours avec la maladie, parfois chaotique, et des actions qu'elle engage depuis douze ans à SOS hépatites. Pour elle, il est primordial d'aider les autres en leur parlant de son expérience, et c'est là plus une question de survie que de courage.

Annie l'hépatante

Je veux prendre mon destin en main. Ma vie a basculé il y a plus de quinze ans. Je ne serai plus jamais la même. Pour ma famille, cela a été très difficile à vivre et à admettre. La vie de mes enfants a été profondément affectée. Certains amis et membres de ma famille semblent s'être éloignés. Aucune parole, aucun soutien. Peut-être une façon d'ignorer ma maladie, à laquelle ils ne sont pourtant pas insensibles.

Étrangement, je me suis moi aussi éloignée d'eux, peut-être pour les protéger de mes souffrances, de mes peurs. Je ne veux ni de leur pitié, ni de la peur dans leur regard.

Hépatite « invisible »

1994. J'étais constamment fatiguée. Moi qui auparavant débordais de vie, je ne comprenais pas. Mon corps m'échappait, j'avais du mal à me concentrer - j'étais comptable - des pertes de mémoire importantes, des douleurs articulaires. J'ai vu mon médecin : « bientôt 40 ans, vous êtes très active, levez un peu le pied ! ».

Mes transaminases et gammas GT étant un peu élevés, j'ai fait des sérologies hépatite A et B. Selon les résultats, je n'avais pas d'hépatite.

Mais un contrôle a été fait tous les six mois. Les courbes ont augmenté jusqu'en 1996. J'ai alors décidé de me prendre en charge, apportant mes résultats à la médecine du travail qui m'a conseillé de consulter un gastro-entérologue.

19 septembre 1996, le diagnostic est

là : hépatite C ! Pas d'inquiétude. Il y a un traitement, je vais être suivie au CHU d'Angers, près de chez moi. J'ai pensé que ce n'était pas grave. J'étais rassurée. J'allais bientôt guérir.

Effets secondaires en tous genres

Après une biopsie du foie, j'ai commencé un traitement. Je croyais à la guérison. Mais après sept mois d'effets secondaires importants, j'ai dû tout stopper. Grande déception ! J'ai enfin compris que j'étais habitée par un monstre que je devais combattre. Le traitement n'avait aucun effet sur le satané virus, mais il me permettait de gagner du temps. Mon foie s'était sans doute régénéré, donc, amélioration de la fibrose

1999, je découvre SOS hépatites. J'y adhère comme bénévole pour m'informer, me former et accompagner d'autres malades.

En militant ainsi, je me libère : je suis comme d'autres personnes atteintes de la même maladie. Je peux m'exprimer sans crainte, échanger. Ces personnes comprennent tous mes maux. Cela tombe bien car ma vie au quotidien est de plus en plus difficile à cause de la fatigue provoquée par le VHC. J'ai perdu mon emploi en 2000. J'étais effondrée. J'avais tant fait pour avoir ce poste, tant de sacrifices pour moi, ma famille, mes trois enfants. Une belle carrière professionnelle s'achevait brutalement. Les enfants étant partis du domicile, je me retrouvais seule, dépossédée de tout.

J'ai obtenu le statut d'invalidité. Ayant travaillé dans une grande entreprise, je perçois une pension correcte, contrairement à beaucoup de malades qui se retrouvent dans la précarité. L'hépatite C a radicalement modifié ma personnalité, mon humeur : les contraintes quotidiennes sont lourdes. Il y a le foie mais aussi la peau, les dents, les douleurs articulaires, les insomnies...

L'espoir revient

En 2001, je participe à une étude. Plus tard, à deux autres. Je suis prête à tout pour guérir. J'essaye toutes les molécules, dont la dernière en 2010 (je suis alors suivie par une équipe de Paris). Pour la première fois, le virus est très vite indétectable. Cette fois-ci, je vais l'avoir. De plus je représente un message d'espoir pour tous les autres « non-répondeurs » aux traitements. Au total, j'ai eu cinq traitements (trois bithérapies, deux trithérapies), sans oublier quatre biopsies.

De non-répondeur, je suis devenue « échappeur », car malheureusement, après cinq mois de traitement, le virus était de nouveau détectable. Donc, nouvel échec. Ce dernier traitement a été particulièrement lourd : je ne pouvais plus faire mes courses, je marchais difficilement, mes articulations me faisaient souffrir. J'ai été transfusée à deux reprises, mon taux d'hémoglobine ayant été trop bas. Perte de ma féminité, chute des cheveux, peaux, muqueuses sèches ; et je vous épargne la vie de couple !

Je remercie les infirmières qui font un travail formidable en accompagnant les malades, les rassurant, les soutenant, avant, pendant et après le traitement.

Depuis l'arrêt du dernier traitement, les effets secondaires diminuent lentement. Le combat n'est pas fini, et chaque jour je vis avec ce squatteur qui pourrit ma vie et celle de ma famille. On ne sort indemne ni d'un tel traitement ni de la maladie. C'est une vie nouvelle qui a commencé pour moi à l'apparition du virus : je suis une autre personne, avec des objectifs différents. Je lutte au quotidien, pour moi, pour les autres, contre la peur, l'exclusion, l'indifférence. Je m'efforce d'aider les malades et leur entourage à mieux vivre grâce à l'écoute, au soutien et à l'information. Pour moi c'est un nouveau challenge. Un jour, nous vaincrons tous ensemble ce satané virus.

Cette année, j'ai rejoint le Bureau de la Fédération SOS hépatites, pour consolider mon engagement de Présidente de l'Association Régionale SOS hépatites Pays de la Loire. ■ Annie Sionnière

Dossier

Traitements de l'hépatite C : deuxième vague révolutionnaire

Selon un rapport récent, le nombre de porteurs d'anticorps anti-VHC dans le monde est passé de 122 millions en 1990 à plus de 195 millions en 2005, et les régions les plus touchées sont l'Afrique du Nord et de Moyen Orient, avec une prévalence de plus de 3,5 %. De plus, ces estimations seraient en-dessous de la réalité.

La lutte contre la pandémie doit donc s'intensifier et les décideurs politiques cesser de faire la sourde oreille. Aux USA, des experts viennent de recommander le dépistage du VHC pour toute personne née entre 1945 et 1965, sans évaluation préalable du risque lié au virus. En France, après modélisation, des chercheurs affirment qu'une forte politique de dépistage, de suivi et de traitement dans six pays européens pourrait réduire de moitié la prévalence du VHC. Enfin, la révolution thérapeutique lancée avec le téléprévir et le bocéprévir se poursuit. Au moment où nous mettons sous presse, de nouvelles données sur tous les médicaments dont nous traitons ici sont présentées au congrès de l'AASLD 2012.

Interféron au placard ?

Bristol-Myers-Squibb (BMS) a développé l'interféron pégylé lambda 1-a (PEG-IFN lambda) qui est évalué dans une étude appelée EMERGE. Celle-ci a recruté 526 patients ayant des génotypes 1 à 4 pour comparer l'innocuité

et l'efficacité du PEG-IFN lambda à celles du PEG-IFN alfa-2-a standard.

Les premiers résultats concernaient 41 patients avec un génotype 2 ou 3, ayant reçu l'un des produits comparés, plus la ribavirine. Pour les patients avec un génotype 2, le taux de guérison (RVS) avait été équivalent dans les deux groupes de traitement. Chez ceux qui avaient un génotype 3, ce taux était de 80 % pour le lambda et de 40 % pour l'alfa-2-a. Une vraie différence, même si le nombre limité de patients ne permet pas de tirer des conclusions définitives.

Plus tard, d'autres résultats de EMERGE ont été publiés. Ils concernaient 118 patients ayant un génotype 2 ou 3. À 24 semaines, le taux de RVS a été équivalent dans les deux groupes comparés. Et de même que précédemment, l'IFN lambda s'est montré plus efficace à la dose de 180 microgrammes (µg) par semaine.

D'une manière générale, les effets secondaires de tout ordre ont été plus rares sous IFN lambda, à une exception près, et non des moindres : les problèmes psychiatriques ! Néanmoins, la voie de garage de l'IFN ne semble pas être pour demain.

La bombe sofosbuvir

On retrouve d'ailleurs l'IFN dans certains des essais sur les molécules promises pour « bientôt », comme le sofosbuvir de Gilead (analogue

nucléosidique inhibant la polymérase NS5B du VHC).

POUR RAPPEL

Pour rappel, le VHC dispose de protéines qui lui permettent de se répliquer à partir des cellules du foie qu'il a infectées, donc d'en infecter d'autres : par exemple, la protéase NS3/4A – contre laquelle agissent les antiprotéases – et la polymérase NS5B – contre laquelle agissent les inhibiteurs de polymérase (avec deux « angles d'action » différents : inhibiteurs nucléotidiques et inhibiteurs nucléosidiques).

Un essai (ATOMIC) sur l'innocuité et l'efficacité du sofosbuvir, associé au PEG-IFN et à la ribavirine, a donné des résultats spectaculaires. Il y avait trois groupes de patients, tous infectés par un VHC de génotype (GT) 1, sauf dans le Groupe B.

- Groupe A/52 patients prenant les trois produits pendant 12 semaines
- Groupe B/125 patients, prenant les trois produits pendant 24 semaines
- Groupe C/155 patients (16 avec les GT 4 ou 6) avec les mêmes produits pendant 12 semaines puis, pour une partie d'entre eux, le sofosbuvir seul (monothérapie) ; pour l'autre sous-groupe, le sofosbuvir et la ribavirine.

Après 12 semaines, le taux moyen de RVS pour l'ensemble de l'étude a été de 92 % et il n'y a eu aucune différence significative entre groupes et/ou sous-groupes. Avec en sus, une tolérance satisfaisante (les effets secondaires ayant été majoritairement imputés à l'IFN et à la ribavirine). De plus, aucune résistance n'a été détectée.

Révélee dans ATOMIC, l'activité du sofosbuvir contre certains autres génotypes du VHC doit être plus largement démontrée. Un essai déjà en cours aux États-Unis l'évalue sur des patients naïfs de traitement, cirrhotiques ou non, et porteurs de l'un des génotypes 1, 4, 5 ou 6.

Le sofosbuvir sera-t-il la prochaine pierre angulaire des traitements de l'hépatite C ? C'est fort probable. On pense à l'essai ELECTRON : 100 % de RVS pour les GT2/3 et 100 % de RVR pour le GT1, quel que soit le schéma de traitement évalué. On pense à l'essai PROTON qui a montré une puissance équivalente du sofosbuvir : 94 % (GT2/3) et 91 % (GT1) de RVS, après 2 semaines de sofosbuvir + PEG-IFN + ribavirine, suivies de 12 semaines de PEG-IFN + ribavirine.

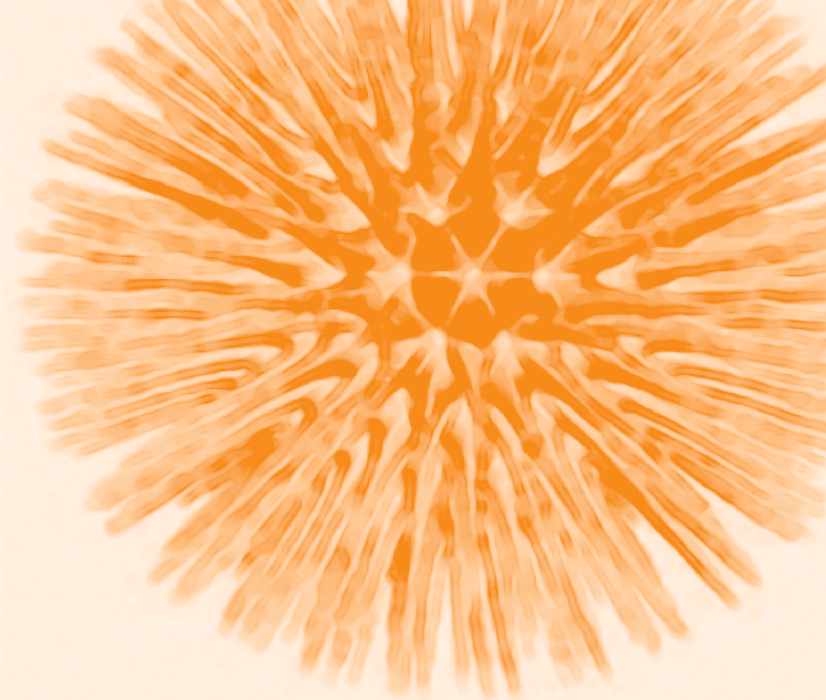
On pense aussi à l'essai AI 444-040 dans lequel le sofosbuvir a été associé au daclatasvir de BMS (inhibiteur de NS5A sur lequel nous revenons plus loin) avec de la ribavirine ou non. L'essai avait pour objectif une toute première évaluation de l'innocuité et de l'efficacité de la combinaison contre les GT1, 2 et 3 du VHC chez des patients naïfs de traitement.

4 semaines après l'arrêt des traitements, 100 % des patients ayant le GT1 et 91 % de ceux ayant un GT2 ou 3 avaient un taux indétectable de VHC. Quant à la tolérance, 12 semaines après l'arrêt des traitements, elle s'est montrée bonne, de manière générale.

Faldaprévir : quel impact ?

Mais sans doute plus proches encore de la commercialisation sont le siméprévir® (voir plus loin) et le faldaprévir®. Ce dernier est une antiprotéase de Boehringer-Ingelheim. La firme veut valider son impact contre le VHC, en association avec un autre de ses bébés, l'inhibiteur de polymérase pour l'instant codé BI-207127.

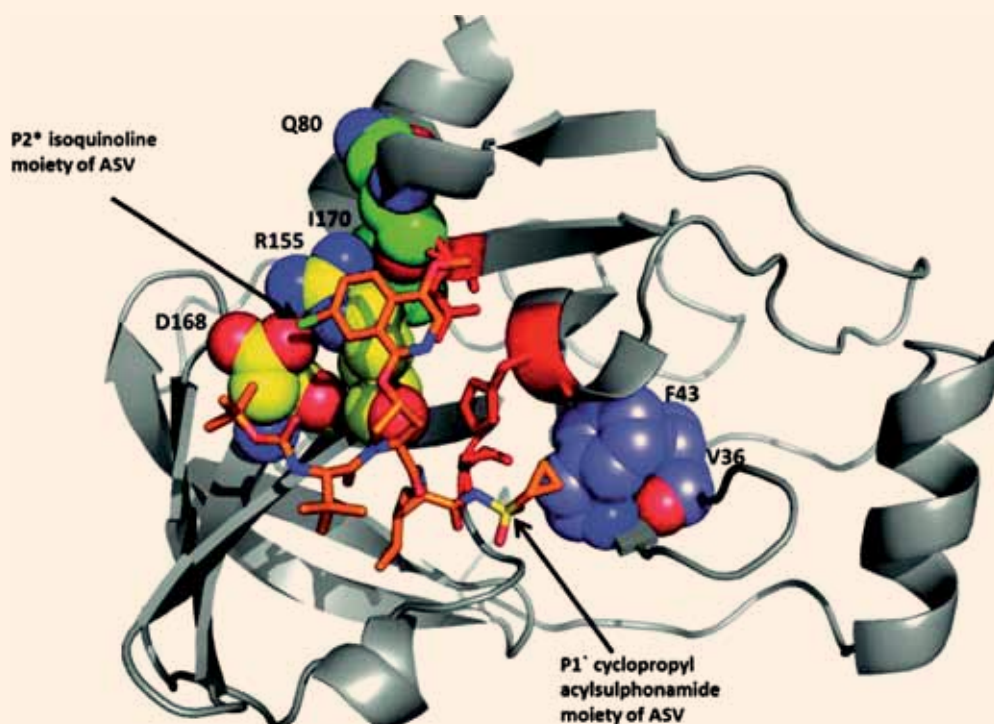
Associés à la ribavirine, les deux produits avaient permis d'obtenir une réponse virologique rapide dans une petite étude. Aussitôt, leur fabricant avait démarré une recherche de plus grande envergure, toujours sans IFN, appelée SOUND-C2, pour évaluer leur efficacité, rapportée à la durée du traitement et aux dosages (critère de RVS à 12 semaines post-cure).



Les 362 participants à cette étude n'avaient jamais pris de traitement et avaient un génotype 1b ou 1a, plus l'IL28B CC. Ils ont tous reçu 120mg de faldaprévir tous les jours, plus du BI-207127, avec ou sans ribavirine :

- Faldaprévir + 600mg BI-207127 (3 prises/jour) + RBV → 16 semaines
- Faldaprévir + 600mg BI-207127 (3 prises/jour) + RBV → 28 semaines
- Faldaprévir + 600mg BI-207127 (3 prises/jour) + RBV → 40 semaines
- Faldaprévir + 600mg BI-207127 (2 prises/jour) + RBV → 28 semaines
- Faldaprévir + 600mg BI-207127 (3 prises/jour) – RBV → 28 semaines

Les taux de RVS à 12 semaines passent de 39 % dans le bras sans ribavirine à 68 % chez les patients sous faldaprévir, BI-207127 deux fois par jour et ribavirine pendant 28 semaines. Mais ils varient beaucoup selon le sous-type de VHC (1a vs. 1b) et le génotype IL28B (CC vs. Non-CC). Pour l'ensemble de l'étude, la tolérance des traitements est dite « plutôt satisfaisante ». Mais c'est le bras de 28 semaines de traitement avec le BI-127207 qui se montre le moins « toxique ».



L'essai SOUND-2C est aussi l'un des premiers à donner un aperçu de l'innocuité et de l'efficacité des antiviraux à action directe chez des patients ayant une cirrhose compensée. 37 patients (10 %) avaient une cirrhose, dont plus de la moitié (25) avec un génotype 1b.

Le taux de RVS 12 est de 57 % chez ceux qui prenaient le BI-207127 trois fois par jour, 54 % chez ceux qui l'avaient deux fois par jour et 38 % chez ceux qui n'avaient pas de ribavirine. Comme on peut s'y attendre, la RVS12 a été plus fréquente en présence du GT1b vs. GT1a dans tous les bras de l'étude (pour 28 semaines avec bi-prise de BI-207127 : 71 %/GT1b vs. 33 %/GT1a). Enfin, les effets secondaires ont été moins fréquents et moins intenses avec la double dose de BI-207127 qu'avec la triple dose.

Simeprevir : quelle dose ?

Revenons au simeprevir – inhibiteur des protéines NS3/4A du VHC de génotype 1, donc de protéase - de Janssen dont, disions-nous, le développement est lui aussi très avancé.

L'essai PILLAR (Phase IIb) a recruté 386 personnes ayant un GT 1 pour comparer deux doses de simeprevir (75mg vs. 150mg). Tous les patients ont reçu le traitement standard PEG-IFN + ribavirine pendant au moins 24 semaines. Selon la réponse obtenue, certains patients sous simeprevir pouvaient arrêter de prendre celui-ci à 24 semaines, ou le poursuivre pour 24 semaines supplémentaires. Il y avait un groupe contrôle (pour une meilleure comparaison) de patients ne recevant que le traitement standard PEG-IFN + ribavirine pendant 48 semaines. Dans chacun des groupes sous simeprevir, les patients ont été affectés à deux sous-groupes : 12 ou 24 semaines de traitement.

Les résultats publiés en 2011 ont montré que dans l'ensemble, le taux le plus élevé de RVS24 a été obtenu avec la dose de 150mg. Il a d'ailleurs été pratiquement le même avec le GT1a ou le GT1b. C'est pourquoi la dose de 150mg en une prise quotidienne a été retenue pour les essais de Phase III.

Résultat majeur : 79 à 86 % des participants ont eu droit au traitement court, ce qui leur a évité 24 semaines de plus avec le traitement PEG-IFN et ribavirine. La grande majorité des répondeurs précoces ont obtenu une RVS. On s'y attendait un peu : les taux les plus élevés de RVS ont été obtenus chez les porteurs du génotype IL28B CC associé à une sensibilité à l'interféron, qu'ils aient ou non pris du simeprevir.

Fait étrange : dans le bras Peg-IFN + ribavirine + placebo de simeprevir, le taux de RVS a été de 65 %, c'est à dire plus élevé que ce que ces deux molécules actives permettent d'obtenir habituellement.

Autre essai de Phase IIb sur le simeprevir : ASPIRE. Il était pour des personnes ayant déjà reçu le traitement standard sans y avoir répondu complètement (40 % ayant rechuté ; 35 % avec une réponse partielle ; 25 % sans aucun effet du traitement) et avait pour objectif de déterminer la dose de simeprevir (100 mg vs. 150) associée au PEG-IFN et à la ribavirine, et la durée de traitement (12 vs. 24 vs. 48 semaines) les plus appropriées.

Là aussi, les meilleurs résultats ont été obtenus avec les 150 mg. 85 % des patients qui avaient rechuté auparavant, 75 % des répondeurs partiels et 51 % de ceux qui n'avaient pas répondu au traitement précédent ont obtenu une RVS. Bien que le sous-type du VHC n'ait pas déterminé la réponse parmi les patients ayant rechuté précédemment, cela n'a pas été le cas pour les répondeurs partiels ou les non répondeurs qui avaient le génotype 1a : moins de guérisons ont été constatées parmi eux, ainsi que parmi ceux dont le foie était déjà trop endommagé. Mais 31 % des patients cirrhotiques non répondeurs ont été guéris grâce à cette trithérapie contenant du simeprevir. Et d'une manière générale, plus longue a été la durée du traitement, plus les patients ont eu de chances de guérir.

La mode des "combis-maison"

Le daclatasvir, déjà abordé ci-dessus, est évalué dans une quadrithérapie (essai Hallmark QUAD), c'est à dire en association avec du PEG-IFN, de la ribavirine et de l'asunaprevir, un inhibiteur de protéase lui aussi de BMS.





Les patients étaient porteurs du génotype 1 et n'avaient pas répondu à la double association PEG-IFN + ribavirine. La quadrithérapie a guéri 90-100 % d'entre eux au bout de 24 semaines.

Mais même une bithérapie daclatasvir + asunaprevir semble être assez puissante contre le VHC de génotype 1, comme l'indiquent les résultats d'une étude conduite pendant 24 semaines au Japon parmi des « non répondeurs » (21) ou des inéligibles/intolérants (22) au traitement standard PEG-IFN/ribavirine. 24 semaines après la fin du traitement, environ 77 % d'entre eux étaient guéris : 91 % pour les non-répondeurs et 64 % pour les personnes intolérantes au traitement standard. 5 sur les 10 participants qui étaient entrés dans l'étude avec un virus résistant au daclatasvir ont malgré tout obtenu une RVS à 24 semaines post-traitement. Des effets secondaires sérieux (fièvre, élévation de la bilirubine, migraines etc.) ont été déclarés pour 5 patients, mais les chercheurs japonais ont rappelé que ceux de l'IFN et de la ribavirine auraient été bien plus sévères.

Il semble que toutes les firmes pharmaceutiques focalisées sur le VHC misent beaucoup sur des combinaisons d'au moins deux de leurs molécules. Après Boehringer et BMS, voilà Abbott avec ses ABT-450/r (antiprotéase boostée par le ritonavir – lui aussi fait maison), ABT-072 et ABT-333 (tous deux inhibiteurs non

nucléosidiques de la polymérase NS5) dans des essais précoces.

11 patients naïfs, porteurs des génotypes 1 et ILB28 CC ont été traités pendant 12 semaines avec l'ABT-450/r, l'ABT-072 et la ribavirine. Au bout de 24 semaines, 91 % d'entre eux avaient une RVS qui se maintenait. Mais ce taux descend à 82 % au bout de 36 semaines. En effet, pour deux patients, le traitement a d'abord réussi à rendre la charge virale indétectable, puis celle-ci est remontée. Ces deux patients avaient un génotype 1a, et bien qu'ils n'aient pas de mutations de résistance à leur entrée dans l'étude, celles-ci ont été détectées à l'échec du traitement. Une question d'observance incomplète ?

Les résultats de l'essai mené avec l'ABT-450/r, l'ABT-333 et la ribavirine sont un peu plus convaincants. Les patients pouvaient être naïfs de traitements ou en avoir déjà pris, et étaient tous porteurs du génotype 1. Parmi les premiers, les taux de RVS 12 obtenus sont de 93-95 %. Ils sont plus faibles pour les patients ayant été traités antérieurement : 47 %.

4 patients ont subi des effets secondaires sérieux (bilirubine élevée, fatigue, douleurs et vomissements) qui n'ont cependant pas nécessité l'abandon du traitement. Les effets secondaires les plus courants ont été la fatigue, les nausées et les maux de tête.

Roche est aussi dans la course. A été évaluée l'association danoprevir/r (inhibiteur de protéase boosté par le ritonavir) + méricitabine (inhibiteur de polymérase), avec ou sans ribavirine pendant une période de 12 à 24 semaines chez des patients non-cirrhotiques infectés par un VHC de génotype 1.

41 % des 64 patients traités pendant 24 semaines ont obtenu une RVS à 12 semaines (71 % avec génotype 1b vs. 26 % avec génotype 1a). Cette même RVS12 était plus probable chez les patients ayant des génotypes non-CC.

L'arrivée espérée de ces nouvelles molécules nous réjouit, mais suscite beaucoup d'interrogations comme celle des effets secondaires, des résistances etc. S'annonce aussi une forte mobilisation pour que les malades y accèdent rapidement. Un consensus a émergé d'un atelier international récent de MSF : tout mettre en œuvre pour que les traitements soient disponibles dans les pays à ressources limitées le plus rapidement possible. D'un autre atelier, c'est un appel de malades en large échec de traitements qui a été lancé aux autorités de santé et à l'industrie pharmaceutique pour la mise en place d'un accès compassionnel aux nouvelles molécules.

Il serait dommage que ces appels ne soient pas entendus. Dommage et dommageable pour ceux à qui ils sont destinés. ■ Alain Volny Anne

Les publications de



Vous pouvez les commander en appelant le

N° Vert 0 800 004 372

ou les télécharger sur notre site

www.soshepatites.

(rubrique publications)

Collection "Être hépatant"

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

Collection "Hépatites Conseils"

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

La voix est libre

Toussaint Emmanuel Hebhang, ingénieur agronome, a fondé en 2009 l'ACCHV (Association Camerounaise de lutte contre les Hépatites Virales). Avec peu de moyens mais beaucoup d'énergie, cette association se donne pour mission de soutenir les personnes atteintes d'hépatites B et C principalement, et de faire connaître ces maladies. Rencontre avec un homme qui a préféré l'engagement à la retraite.

Au Cameroun, lutter contre les hépatites, jour après jour

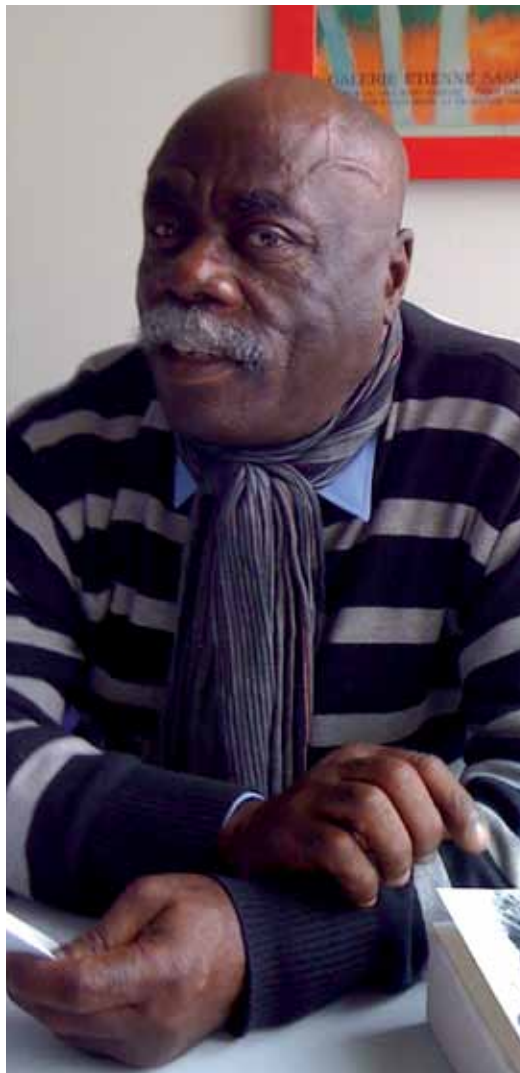
Monsieur Hebhang, pourquoi avoir fondé l'ACCHV ?

J'ai créé l'ACCHV il y a trois ans environ, sous le parrainage du Pr Christian Tzeuton, qui est hépatologue et gastro-entérologue au Cameroun. Nous sommes basés à Douala. Notre objectif est d'abord la sensibilisation à cette maladie que peu de gens connaissent. Il faut amener la population à se faire dépister, assister les malades pendant leurs traitements, avec des conseils et éventuellement des moyens financiers. Cela vaut particulièrement pour les périodes où les effets secondaires des traitements prennent le dessus. Mais il faut aussi sensibiliser nos décideurs politiques au problème du coût des traitements, trop élevé pour les malades camerounais. Je dois préciser qu'avant la fondation de l'ACCHV, j'ai été atteint de l'hépatite C, ce qui est aussi une des motivations de mon engagement à aider les autres.

Vous connaissiez cette maladie ?

Toussaint Emmanuel Hebhang :

Pas très précisément. Vous voyez ? Quand je parle de sensibilisation... Je ne sais pas comment j'ai été contaminé. J'avais été amené à travailler dans des zones très reculées du Cameroun où l'hygiène pouvait poser problème. Autre possibilité, j'avais reçu des soins pour un problème différent dans un centre de santé où l'usage des seringues uniques n'était pas de rigueur.



À l'époque de mon dépistage, lors d'un contrôle de routine en 1982, il n'existait pas encore de traitements contre l'hépatite C.

Mais le virus n'étant pas encore en activité dans mon organisme, il n'y avait pas de quoi paniquer. Ce n'est qu'au cours des années 2000 que j'ai commencé à ressentir les symptômes classiques d'une hépatite : fièvre, douleurs articulaires, amaigrissement... Un traitement m'a alors été prescrit, c'est-à-dire de l'interféron et de la ribavirine.

Existe-t-il des problèmes pour se procurer ces médicaments au Cameroun ?

Il n'y a pas de problèmes d'approvisionnement. Ces médicaments sont distribués partout dans le pays. Le problème est qu'ils sont payants et très chers, d'autant plus qu'il n'existe pas de couverture sociale au Cameroun. Aujourd'hui les choses ont beaucoup avancé. Le Ministère camerounais de la Santé Publique et le représentant local des laboratoires Roche viennent de signer une convention selon laquelle le prix de l'interféron est négocié. Le Ministère s'est aussi engagé à se procurer du générique de ténofovir pour combattre l'hépatite B. Donc des progrès, même si le coût des traitements reste trop élevé.

L'ACCHV a contribué à cette avancée ?

Tout à fait, car nos activités comprennent le plaidoyer pour la réduction du coût des médicaments, et par conséquent pour un élargissement de l'accès à ces médicaments.

Parlez-nous des actions concrètes de sensibilisation menées par l'association.

Nos actions sont simples mais diverses. Nous organisons par exemple des tables rondes lors d'émissions télévisées sur des chaînes locales et nationales. Nous intervenons dans la presse écrite locale par le biais d'interviews. Nous mettons en place des marches sportives au cours desquelles nous portons des T-shirts avec des slogans tels que « Les hépatites tuent plus que le VIH ». Nous sommes également visibles lors de certains événements comme la Fête Nationale du Cameroun, la Journée nationale des Jeunes, la Journée mondiale de la Femme et, bien sûr, la Journée mondiale des Hépatites, le 28 juillet. Par ailleurs, les distributeurs de téléphonie mobile étant très présents sur le marché au Cameroun, nous les contactons afin qu'ils diffusent nos messages.

Ces actions sont également soutenues par les médecins avec lesquels nous travaillons, les hépato gastro-entérologues en particulier, auxquels je tiens à exprimer toute notre reconnaissance. Je vous rappelle qu'un Camerounais sur dix est atteint d'une hépatite B. Et qu'avec 10 % de prévalence pour l'hépatite C et 12 % pour l'hépatite B, le Cameroun est le 3^{ème} pays le plus touché après l'Egypte (18 %) et le Rwanda (14 %).

Un contexte très préoccupant qui a dû amener le gouvernement à lancer une véritable politique de Santé Publique dans le domaine des hépatites.

Beaucoup d'actions sont menées. Le vaccin de l'hépatite B est administré à tous les nouveau-nés, au plus tard 24 heures après la naissance. Des campagnes de vaccination ont lieu régulièrement dans les écoles.

Un dépistage et une vaccination sont prévus pour tous les adolescents et jeunes adultes (douze à vingt ans), n'ayant jamais été vaccinés. Des dépistages systématiques sont pratiqués dans les écoles et les universités, ou lorsque vous allez à l'hôpital. Aujourd'hui, la vaccination contre l'hépatite B est obligatoire avant l'inscription d'un enfant à l'école maternelle.

Quelles sont les principales difficultés rencontrées par l'association ?

La difficulté des difficultés, j'en ai parlé, est la méconnaissance de ce fléau par la population. Il y a aussi le « fossé » entre la médecine moderne et



les croyances ancestrales. D'une manière générale, quand on est malade au Cameroun, et que l'on vit dans des zones urbaines, on va de préférence à l'hôpital. En revanche, dans les zones rurales, le manque de structures sanitaires et la tradition poussent les gens à se rendre chez un « soignant » traditionnel - ou tradipraticien - dont la consultation est moins coûteuse. Celui-ci va traiter le malade essentiellement par des plantes, en fonction des symptômes qui lui sont décrits, en négligeant bien souvent (par ignorance) la globalité de l'hépatite.

Les symptômes des hépatites ressemblant à ceux d'autres maladies comme la jaunisse, le paludisme, la grippe, les soignants traditionnels ou conventionnels peuvent les confondre. C'est pourquoi ils devraient pousser les examens le plus loin possible vers un diagnostic fiable. Mais comme on s'en doute, les soignants traditionnels n'ont pas les outils pour faire ces analyses.

Lorsqu'un malade se rend chez le médecin conventionnel, il se heurte à leur coût exorbitant, de même qu'à celui encore plus élevé du traitement. Il en résulte alors que le malade retourne chez le tradipraticien avec tout ce que cela comporte comme conséquences. Il y a aussi une opposition psychologique liée à la superstition et à la peur du rejet. Quand on est malade, « il est possible que ça soit un sort jeté par le voisin », et on ne va pas à l'hôpital parce qu'on a honte et qu'on se sent coupable.

Quels sont les projets de l'ACCHV ?

Nous montons régulièrement des événements. Une fois par mois, nous organisons des groupes de

parole qui permettent aux malades d'échanger sur leurs expériences, leur vécu du traitement. Pour rappel, l'ACCHV est essentiellement composée de malades ou d'anciens malades. Nous sommes environ 25 bénévoles, et des médecins conseils et des personnes qui n'ont jamais été malades nous ont rejoints. Au quotidien, je gère beaucoup d'appels à l'aide de malades. Par ailleurs, nous faisons de la levée de fonds auprès des entreprises et nous suivons un plan d'action élaboré en partenariat avec les mairies.

D'une manière générale, vous sentez-vous suffisamment soutenus ?

Lorsqu'on est un militant, on n'est jamais totalement satisfait. Mais nos partenariats avec d'autres structures, institutionnelles ou non, sont pour nous des récompenses. Par exemple, nous nous réjouissons de nos contacts avec SOS hépatites qui nous ont permis d'approfondir nos connaissances, tant sur les hépatites que sur les modes d'action. Nous tenons beaucoup à cette relation avec vous et nous souhaitons de tout cœur qu'elle se pérennise. ■ **Propos recueillis par Elise Bourges, adaptés par Alain Volny Anne**

Association Camerounaise de Lutte
contre les Hépatites Virales (ACCHV)
C/O Toussaint Emmanuel Hebhang (Président)
BP 154 Douala République du Cameroun
Tél : 00 237 99 80 35 94
Email : toutouheb@yahoo.fr

Comprendre

L'arrivée de Marisol Touraine au Ministère de la Santé a été pour SOS hépatites l'occasion de l'interpeller sans attendre sur des sujets qui nous tiennent particulièrement à cœur. Lors de son passage sur le stand de SOS hépatites aux Solidays (événement auquel nous sommes fidèles), nous lui avons à nouveau demandé d'apporter des réponses à nos préoccupations les plus urgentes.

Lettre à Marisol : pourquoi ?

En attendant une rencontre plus formelle avec la Ministre de la Santé, l'hépatant tenait à expliquer et rappeler à ses lecteurs l'importance des questions que nous lui avons posées.

Le troisième plan hépatites (2009-2012) arrive à son terme. Mettrez-vous en œuvre un troisième plan contre les hépatites virales B et C ?

Pourquoi cette question : le plan national de lutte contre les hépatites est décliné en cinq axes stratégiques : I/réduction de la transmission des virus B et C II/renforcement du dépistage des hépatites B et C III/renforcement de l'accès aux soins ; amélioration de la qualité des soins et de la qualité de vie des personnes atteintes d'hépatite chronique B ou C IV/mise en place de mesures complémentaires adaptées au milieu carcéral V/surveillance et connaissances épidémiologiques. Evaluation. Recherche et prospective.

Presque cinq ans plus tard, qui pourrait nous dire que ces axes ne sont plus d'actualité ? Nous n'avons pas vu une seule campagne d'incitation au dépistage des hépatites, financée et conduite par nos autorités de tutelle. Nous restons totalement insatisfaits de la couverture vaccinale contre l'hépatite B en France. La forte recommandation de vacciner ne concerne que les nourrissons et ignore, néglige, les autres classes d'âges, pourtant à risque très élevé. De sources très fiables, nous savons aussi que certaines Agences régionales de santé (ARS) n'ont carrément pas repris des axes du Plan national à leur niveau, au point qu'il leur arrive de ne même pas pouvoir nous indiquer quels interlocuteurs sont à notre disposition. Enfin, pratiquement rien n'a avancé concernant les mesures d'accompagnement pour les prisonniers...

Défendrez-vous le dépistage de toute la population concernant les hépatites B et C au même titre que ce qui a été fait en 2011 et 2012 contre le VIH et ceci, pour endiguer les complications qui surviendront dans les cinq ans ?

Nous interpellons la Ministre sur cette question parce que nous

savons combien l'accès le plus précoce possible au dépistage et aux traitements réduit les risques de cirrhose, de cancers et d'autres complications du foie. De plus, une évaluation socio-économique montre que le rapport coût-efficacité est en faveur d'une prise en charge précoce des maladies du foie.

Défendrez-vous la vaccination obligatoire contre l'hépatite B (et pas simplement recommandée, telle qu'elle l'est aujourd'hui) pour stopper ce fléau qui touche déjà plusieurs centaines de milliers de personnes ?

SOS hépatites soutient fortement la vaccination contre l'hépatite B dès la naissance, mais aussi le rattrapage vaccinal des classes d'âges non vaccinées (voir ci-dessus) qui aujourd'hui sont exposées à l'hépatite B, sexuellement transmissible, rappelons-le.

Les maladies du foie sont en lien étroit avec l'addictologie. À ce titre, il faut engager plus loin notre politique sanitaire de prévention et d'accès aux soins ; les salles de consommation à moindre risque et médicalement contrôlées ont montré dans de nombreux pays leurs capacités à diminuer les contaminations. Conformément aux engagements de campagne du Président de la République, soutiendrez-vous une expérimentation légale de telles structures en France ?

Si nous avons déjà bien avancé, et en peu de temps, sur cette question, nous devons rester vigilants. La Ministre nous a répondu en visitant différents stands de réduction des risques et une reproduction de salle de consommation à moindre risque à Solidays. « Utiles et intéressantes » a-t-elle commenté, confirmant ainsi l'engagement du Président de la République de laisser des villes comme Marseille ou Paris expérimenter ces salles. En octobre, Danielle Jourdain Menninger, la nouvelle Présidente de la MILDT* a été officiellement chargée de faire des propositions pour la mise en place de SCMR (au moins trois projets sont bien avancés à Paris, Nancy et Marseille). Pour rappel, un sondage

de 2010 a montré que 53 % des Français étaient favorables à l'ouverture des salles de consommation à moindre risque.

Appellerez-vous à la réalisation d'un rapport d'experts pour la prise en charge des hépatites virales comme cela a été le cas pour celle du VIH, avec l'élaboration d'un guide de bonnes pratiques opposables, renouvelé tous les deux ans ?

Cette requête est d'autant plus légitime aujourd'hui que les traitements d'aujourd'hui, notamment les trithérapies pour l'hépatite C, sont plus lourds à gérer, à la fois pour les malades et pour les services hospitaliers. De plus, l'arrivée à moyen et court terme d'autres nouveaux traitements et stratégies (par exemple sans interférons, quadrithérapies...) qui vont être plus compliquées à prescrire et à gérer, surtout quand le cap à maintenir sera celui de l'amélioration de la qualité de vie.

Les tests rapides d'orientation diagnostique de l'hépatite C sont en cours de validation à l'AFSSAPS et la HAS doit définir la stratégie optimale pour leur utilisation. Votre prédécesseur avait pris engagement pour que l'ensemble de ces travaux soit produits dans le second semestre 2012. Nous attendons Arrêté permettant l'utilisation des TROD dans la foulée. Pouvons-nous

compter sur votre mobilisation à ce propos ? Pour notre part, nous ne comprendrions pas un traitement différent pour les TROD des hépatites, que celui accordé à ceux du VIH.

À SOS hépatites, nous sommes d'autant plus fermes sur cette question que durant cette longue attente dont nous témoignons ici, nous est annoncée l'arrivée d'un « multitest trois en un » (VHB, VHC et VIH) produit par Medmira, et l'obtention de la norme CE (Communauté Européenne) par le TROD Vikia pour le VHB, produit par bioMérieux.

Les six sujets discutés ici ne sont évidemment pas les seuls à faire l'objet de notre attention et de nos inquiétudes. Il y en a bien d'autres, malheureusement. Mais si la Ministre de la Santé répondait favorablement à ces demandes, nous aurions enfin l'impression de faire les progrès attendus depuis si longtemps. En effet, il est temps de mettre en place de véritables plans d'action et de ne plus se contenter de bonnes intentions aux plans national et régional, celles-là même dont on sait qu'elles peuvent paver l'enfer. Et si elle nous répondait favorablement, par exemple avant notre Forum de Rennes, alors là, nous assisterions à la transformation d'une partie de nos rêves en réalité ! ■ Patrick Favrel

**Mission Interministérielle de la Lutte contre la Drogue et la Toxicomanie*

ET LE VACCIN ANTIGRIPPAL ?

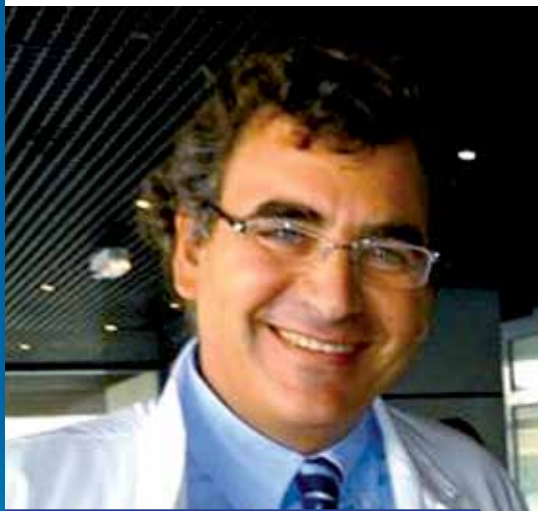
Il méritait bien que l'on envoie une deuxième lettre à notre Ministre de la Santé et des Affaires Sociales !

Alors que le Haut Conseil de Santé Publique recommande la vaccination antigrippale pour les personnes qui présentent un déficit de l'immunité cellulaire ; que les déficits immunitaires, quels qu'en soient l'origine, ont pour conséquence un risque élevé de grippe et de complications associées, notamment les pneumopathies ; alors que ce risque est démontré chez les transplantés et les patients recevant une corticothérapie... à la mi-octobre, de nombreuses personnes atteintes de maladies du foie n'avaient toujours pas reçu l'invitation de la Caisse d'Assurance Maladie à se faire vacciner gratuitement, une invitation qui normalement est expédiée dès la fin septembre !

Nous avons donc alerté la Ministre sur ce problème en insistant sur la nécessité urgente d'informer tous les malades concernés.

Pour rappel, la procédure en place pour la vaccination gratuite est valable jusqu'au 31 janvier 2013. ■ A.V.A.





Didier Samuel est Professeur d'Hépatogastroentérologie depuis 1997. Il a conduit l'ensemble de sa carrière au Centre Hépatobiliaire de l'Hôpital Paul Brousse à Villejuif, une carrière très diversifiée dans sa spécialité. C'est en tant que Directeur Médical du programme de Transplantation Hépatique de cet établissement, une activité qui le passionne, que nous l'avons rencontré.

Professeur Samuel, la greffe de foie de donneur vivant, comparée à la greffe à donneur cadavérique, doit-elle rester en France un « Plan B » ou une « technique de sauvetage » ?

La greffe de foie de donneur vivant n'est ni une technique de sauvetage ni un plan B. En Asie, elle représente quasiment l'unique possibilité de réaliser une transplantation hépatique, en raison de problèmes culturels (on ne touche pas aux morts). Des milliers de transplantations hépatiques sont réalisées chaque année dans des pays comme la Corée, le Japon, Hong-Kong, Singapour par la technique du don vivant. En Europe de l'Ouest et aux États-Unis, cette technique est moins développée, notamment dans la greffe du donneur adulte pour un autre adulte.

Il faut tout de même différencier celle-ci de la greffe du donneur vivant adulte à l'enfant qui représente une part importante des greffes pédiatriques, y compris en France, pour plusieurs raisons : les parents demandent souvent de pouvoir donner un organe à leur enfant ; pour un enfant, il n'y a besoin que du lobe gauche ou du foie gauche de son donneur, ce qui correspond pour celui-ci à une lobectomie gauche ou une hépatectomie gauche, opérations assez simples avec de bons résultats.

Quelle est l'explication de ce moindre développement en Europe ?

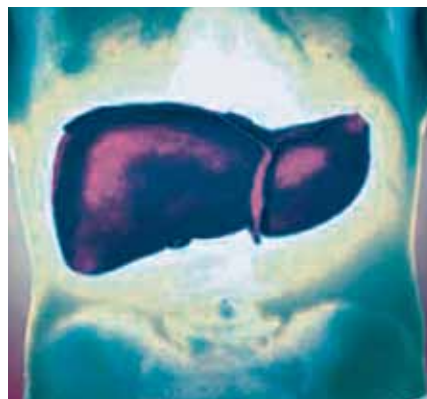
En Europe comme d'ailleurs aux États-Unis, la greffe de foie adulte vivant vers l'adulte vivant est moins développée pour plusieurs raisons : • La greffe à donneur cadavérique permet de répondre

La greffe de foie d'un adulte vivant à un autre reste peu pratiquée en France. Pourquoi ? C'est sur cette question que nous nous sommes penchés avec le Pr Didier Samuel.

à 80 % des demandes (il y a donc « compétition »)

- Contrairement à ce qui se passe pour le don cadavérique, pour que la greffe à donneur vivant réussisse, il est nécessaire dans la plupart des cas de prélever la partie droite du foie du donneur, soit la plus volumineuse, donc de réaliser une hépatectomie droite chez le donneur pour que le receveur bénéficie d'une masse de foie suffisante. Or cette intervention est plus lourde et a une morbidité plus élevée que l'hépatectomie gauche. Les risques encourus par le donneur sont la raison pour laquelle cette technique a du mal à se développer
- Il y a aussi des raisons sociales qui font que la greffe à don familial est assez peu développée en France (par exemple, seulement 10 à 15 % des greffes rénales sont réalisées à partir d'un don vivant, alors que ce taux est de 50 % dans les Pays Scandinaves)

- La technique en elle-même nécessite des chirurgiens très expérimentés, et le risque de



mortalité pour le donneur vivant est actuellement évalué à 1-2 /1000 ce qui est faible mais non négligeable. D'autre part, il existe un risque de complications, de morbidité chez le donneur, de l'ordre de 20 %, notamment des fuites biliaires, des épanchements pleuraux, réversibles dans l'immense majorité des cas mais ayant tout de même entraîné une frilosité vis-à-vis de cette activité.

Au-delà de tous ces facteurs de limitation, la modification des règles d'attribution des greffons hépatiques par l'Agence de la Biomédecine en 2007, basées sur la notion de priorité au patient le plus gravement atteint, permet de transplanter rapidement des patients ayant des cirrhoses dites « à score de MELD3 élevé ». Ainsi, pour ces patients à cirrhose très grave, le besoin de trans-

plantation à don familial se justifie moins.

Mais les patients ayant un cancer primitif du foie (carcinome hépatocellulaire), souvent sur cirrhose peu grave, attendent souvent très longtemps (>1 an) et risquent de sortir des listes d'attente en raison d'une aggravation du cancer (par conséquent d'une possible contre-indication à la greffe) pendant cette période. Pour eux, la transplantation à don familial, qui permet de réduire les délais d'attente de la greffe de façon très significative, se justifie pleinement. Les indications de la transplantation doivent cependant rester les mêmes que celles de la transplantation à donneur cadavérique.

Faut-il étendre l'accès aux organes des vivants, par exemple en faisant évoluer la loi sur cette question ?

La loi qui permettait déjà de réaliser des dons intrafamiliaux jusqu'au deuxième degré et entre conjoints vient d'évoluer avec un décret qui autorise le don croisé (par exemple, lorsque le don intrafamilial n'est pas possible en raison d'une incompatibilité, on croise les dons d'une famille à l'autre). Mais dans la pratique, le don croisé pour le rein ne débutera en France qu'en 2013. En ce qui concerne le foie, rien n'est prévu pour l'instant. Au niveau européen, la loi n'est pas complètement homogène. Chaque pays a sa propre loi sur l'éthique.

Quel est votre avis personnel sur le don intrafamilial ?

Il y a un excès de demandes en transplantations à donneur cadavérique. Les possibilités d'élargir l'accès à la transplantation autre que celle à donneur vivant reposent sur les donneurs à « cœur arrêté ». Mais la technique nécessaire est nouvelle, et les résultats sont pour l'instant inférieurs à ceux de la transplantation à donneur en mort cérébrale. Les chiffres de la transplantation en France sont assez stables (environ 1100 par an) et l'on peut estimer - notamment pour les cancers primitifs du foie - qu'un certain nombre de patients pourrait bénéficier d'une transplantation hépatique si elle était réalisable. C'est ce qui m'amène à penser que la transplantation à don intrafamilial doit être développée, comme nous l'ont clairement montré les équipes asiatiques. ■

Propos recueillis par Alain Volny Anne

1. Ablation du lobe d'un organe

2. Ablation du foie

3. Échelle de gradation de l'insuffisance hépatique



À LIRE À PENSER

Gérard Bourrat

L'Everest, le cancer, la vie

Le Cherche Midi, Témoignages - 15 €

Le témoignage de Gérard Bourrat est celui d'un homme de 62 ans, jeune retraité qui a des projets plein la tête. Il s'est promis depuis longtemps de réaliser son rêve et de gravir l'Everest. Cela fait trois ans qu'il s'y prépare, mais quelques semaines avant son départ, on lui découvre un cancer du rein. La décision est prise : il va être opéré. On lui retire un rein, et trois semaines plus tard, il part à l'assaut de ses rêves et de l'Everest. Il devra malheureusement s'arrêter à 80 mètres du fameux sommet. Mais Gérard Bourrat nous dit qu'être atteint d'un cancer ne signifie pas s'arrêter de vivre ni de faire des projets. D'ailleurs après une amputation de doigts et d'orteils gelés, il part vers de nouveaux défis - le Marathon des sables, la Diagonale des fous - en continuant de se battre contre la maladie. Et puis il décide de retourner voir l'Everest.

« On guérit moins vite dans un environnement négatif et culpabilisant ». « On ne peut pas lutter contre un ennemi dont on ne connaît rien, c'est une évidence. Au même titre que les médecins, je suis acteur de ma guérison, je dois donc avoir accès aux mêmes informations qu'eux ».

Des phrases pour éclairer le parcours des hépatants, dont on devrait se rappeler avant d'abandonner tout projet si l'on apprend que l'on est atteint d'une maladie chronique. ■ **Pascal Mélin**

Laure A. L'esprit de combat :

lutte contre l'hépatite C

L'Harmattan - Histoire de vie et formation - 21 €



" J'envoie ces écrits pour détacher ces blessures de moi-même et je souhaite demeurer anonyme et non identifiée ». Ces mots de Laure A. résument bien son livre. Si vous êtes un hépatant prêt à s'interroger sur

beaucoup de choses, jetez-vous dans ce livre hépatant, époustouffant, émouvant, criant de vérité, fonctionnant comme un miroir.

Quand Laure A. souffre, on souffre avec elle. Et avec elle on rit aussi, notamment quand elle évoque certains effets secondaires non répertoriés dans les notices des médicaments (libido exacerbée, comment tomber amoureux de son hépatologue...). Rien n'est exagéré. Nous le savons pour l'avoir déjà entendu de la bouche d'autres malades, ou vécu.

Laure A. rend également hommage aux associations et à leurs écoutants (hommage qui est un véritable outil d'amélioration de l'écoute, justement...).

Qu'elle en soit chaleureusement remerciée ! Ce livre devrait figurer en bonne place dans la bibliothèque de tout hépatant. Et sa lecture être obligatoire pour les soignants qui en auraient beaucoup à apprendre.

Depuis son origine SOS hépatites ne cesse pas de rappeler que les traitements de l'hépatite C par interféron et ribavirine amènent à la dépression et à la labilité émotionnelle (changements rapides de l'humeur) chez 30 % des patients. D'ailleurs le témoignage de Laure A. démontre parfaitement la nécessité du soutien psychologique pour ces patients. Et comme s'il le fallait encore, la préface vient appuyer cette démonstration : le Dr Fine (société psychanalytique de Paris et Institut de psychosomatique) réfléchit au sens du parcours de vie du patient atteint d'hépatite. Enfin le Pr Sogni (Hôpital Cochin à Paris) signe courageusement la postface de l'ouvrage en partageant avec le lecteur sa prise de conscience du caractère terrifiant du pouvoir médical et des effets secondaires, et des interrogations suscitées par celle-ci sur sa pratique professionnelle.

D'un bout à l'autre, un livre excellent ! ■ **Véronique Deret (écoutante, SOS hépatites) et Pascal Mélin (Président, SOS hépatites)**

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

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

☐ **Adhésion annuelle : 17 €** (valable pour un an). ☐ **Abonnement annuel au magazine : 20 €** (4 numéros).

☐ **Adhésion + abonnement annuel : 30 €** (valable un an à compter de la réception de votre bulletin).

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

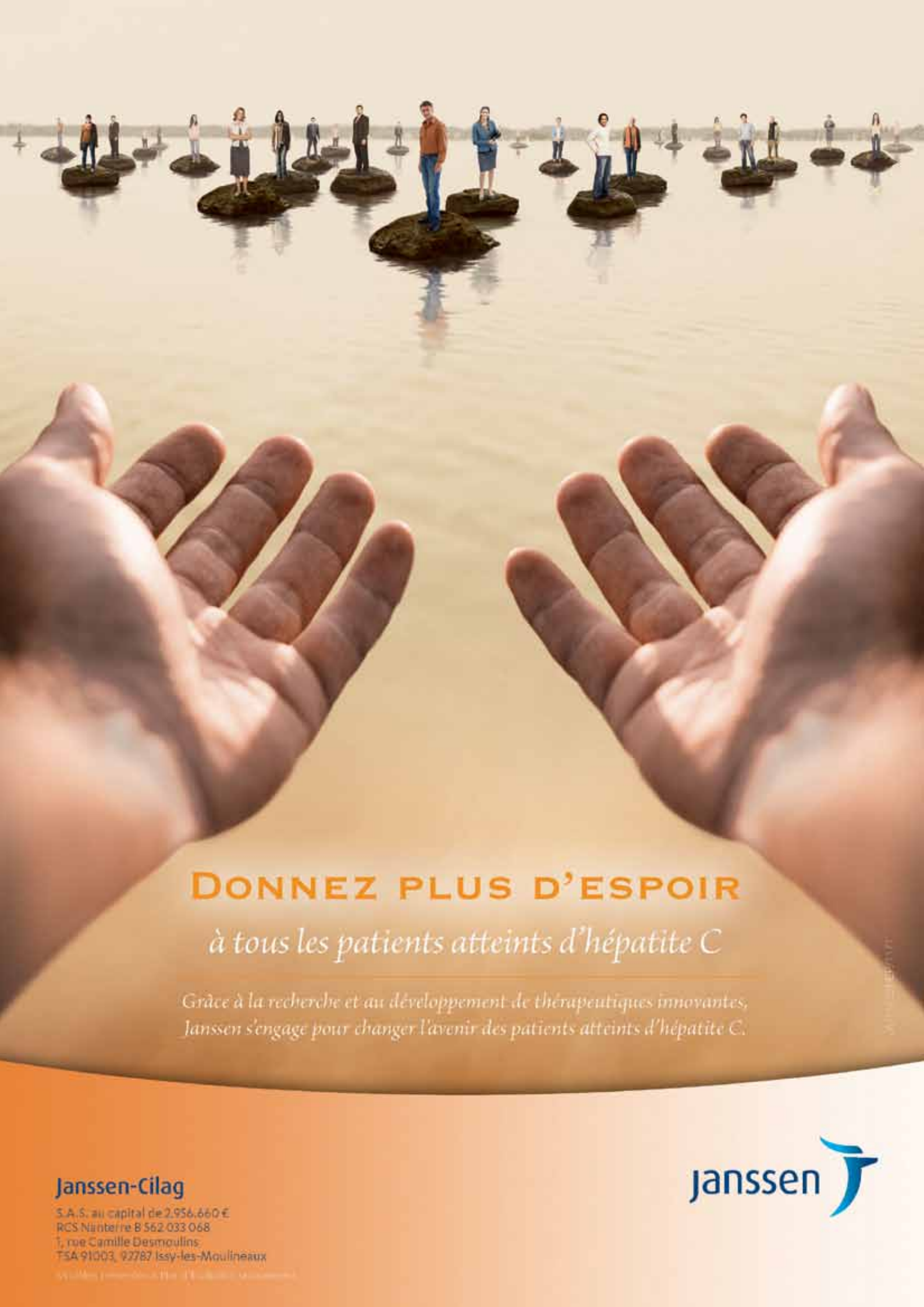
Je joins un chèque de € à l'ordre de SOS hépatites.

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Ville :



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.*

Janssen-Cilag

S.A.S. au capital de 2.956.660 €
RCS Nanterre B 562 033 068
1, rue Camille Desmoulins
TSA 91003, 92287 Issy-les-Moulineaux

© 2014 Janssen-Cilag. Tous droits réservés.

janssen 