

# l'hépatant

2014

JOURNAL D'INFORMATIONS SUR LES HÉPATITES

*Repenser aujourd'hui  
un demain meilleur*

## **Dossier**

Rapport de recommandations  
sur les hépatites

## **Hépatati hépatata**

Thanatopraxie

## **Histoire**

La réduction des risques d'hier  
à aujourd'hui... et demain?



**55**

**sos** hépatites  
Fédération



## Hommage à Dominique Hamelin...

Dominique tu nous as quitté.

Dominique tu n'étais pas pour nous uniquement le président de SOS HEPATITES Pays de Loire, tu étais avant tout un malade, un militant, tu étais de notre famille de la trop grande famille des hépatants, tu étais notre ami. Quand la voix d'un malade s'éteint, on sait qu'il faudra crier plus fort pour être entendu. Mais notre colère et notre peine aujourd'hui nous aiderons à poursuivre les combats que tu avais rejoints.

Je ne te connaissais pas dans ton intimité mais les quelques fois où nous avons pu échanger, j'avais ressenti l'entière de ton investissement. Dès les premières heures de SOS HEPATITES, tu participais à l'animation de notre site et aux forums d'échanges. Tes mots étaient justes, tu n'aimais pas toujours parler mais tu participais à nos actions avec tes propres émotions, et toi, tu préférais les images, capter des instants, des bouts de présent. La maladie et le virus avaient pris possession de ta vie et t'avaient obligé à voir le futur et ta vie différemment... Tu avais fini par l'accepter et composer, en cherchant à travers l'expérience des autres à comprendre les événements de ta propre vie.

Les pieds de nez de la vie t'ont fait partir le jour où l'on rendait public les résultats des nouveaux traitements permettant de guérir 99% des malades atteints d'hépatite C. Comble de la provocation, certains osent dire que le problème de l'hépatite C est réglé. Nous sommes là pour dire aujourd'hui que pour certains il est déjà trop tard... Nous voulons maintenant une égalité de chances pour accéder aux traitements et faire disparaître cette infection virale : **UN TRAITEMENT POUR TOUS UNE GUERISON POUR CHACUN**, voilà notre nouvelle devise, que tu aurais aimé et partagé avec nous. Je suis sûr que tout de suite, tu aurais imaginé les images. Tu arrivais à ne plus laisser la maladie prendre le dessus. Tu disais que militer était une forme de traitement. Comme l'a dit Gandhi : « le plus grand voyageur n'est pas celui qui a fait trente fois le tour du monde mais celui qui a fait le tour de sa tête. »

Je crois que tu étais un grand voyageur, la maladie t'avait fait voyager à l'intérieur de toi-même, tu la comprenais et l'acceptais en mettant et en exprimant ta colère autrement. Nous te t'entendrons plus. Merci d'avoir été toi et de nous laisser de belles images. Je te fais la promesse Dominique, devant les tiens et tes amis que nous continuerons de crier : « Un traitement pour tous, une guérison pour chacun ».

Pascal Mélin

## Sommaire

- 3 Édito
- 4 Hépatati Hépatata
- 6 Apprendre  
ATU : Entre espoir et déception
- 9 Connaître  
HEPATHER
- 12 Dossier  
Rapport recommandations sur les hépatites
- 16 Savoir  
Contacts Associations  
Sexualité & hépatite C
- 18 Dépistage  
Buvard - TROD
- 21 Histoire  
La réduction des risques (RDR)
- 28 Hépatite B
- 32 Zoom  
Trode et vaccination à Madagascar
- 36 Livre  
Bulletin adhésion
- 37 Brochures
- 38 Sigles et glossaire
- 40 Communiqué presse

## Édito



### Le printemps des Hépatites ?

Le 19 mai, à la DGS, a été présenté officiellement le rapport d'experts sur les hépatites. Ce rapport réclamé depuis plusieurs années, ce qui paraissait impossible au début, nous a été accordé par notre ministre de la santé, Marisol Touraine. Qu'elle en soit remerciée. Vingt-deux groupes d'experts ont travaillé sur ce document qui a réuni plus de 350 personnes. Il a fallu parfois vaincre des réticences pour y inclure deux patients dans chaque chapitre.

Il faut que les usagers apprennent à bien communiquer avec les spécialistes et que les spécialistes fassent aussi cet effort d'admettre que le patient peut apporter une sensibilité, une perception environnementale sur un sujet où l'expertise profane des malades compte. Parler du « vivre avec la maladie », malgré la maladie, les associations regorgent d'experts dans ces domaines.

Expert profane, le patient est capable de témoigner, d'être formé, d'informer, d'écouter d'autres patients. Devenir expert, c'est prendre de la distance avec son expérience, savoir qu'elle n'est pas universelle ni forcément reproductible.

Nous allons proposer dans quelques semaines des formations de Patients Experts afin de participer à l'accompagnement des malades tout au long de leurs parcours de vie avec la maladie.

De nouveaux traitements arrivent et les prises en charges évoluent. La ministre nous a promis un comité de suivi, nous attendons la suite avec intérêt. Il va bien falloir faire quelques chose de ces recommandations, le rapport n'est pas qu'un ouvrage de papier et « lire un menu ne nourrit jamais un homme affamé. » Affamés, nos malades le sont de pouvoir guérir tous et mieux qu'avant.

Les nouveaux traitements et leurs coûts journaliers (entre 500€ et 1000€ par jour) ne devront jamais amener à choisir qui mérite d'accéder aux traitements. Nous réclamons des traitements accessibles à tous, à prix réduit pour tous les usagers de soins en France et à l'étranger. C'est notre devise historique : solidarité, information, défense de tous les malades atteints d'une maladie du foie quel qu'en soit la cause ou le mode de contamination.

Michel BONJOUR



## Danièle, un chevalier (h)épatant

Le 7 mai 2014 est le plus beau jour pour rendre hommage à l'orléanaise de SOS HEPATITES : Danièle Desclerc-Dulac.

En effet le 7 mai 1429, Jeanne d'Arc sur son cheval libéra la ville d'Orléans de la domination anglaise. Danièle, tu as été faite Chevalier de l'ordre de la légion d'honneur et c'est sur proposition du Premier Ministre.

Quelle belle reconnaissance nationale de ton engagement et de ton dévouement pour défendre l'intérêt collectif en portant la parole des malades. Tes convictions t'ont fait rejoindre SOS HEPATITES il y a plus de dix ans en créant l'association régionale Centre-Val-de-Loire. Tu as accepté la présidence de SOS HEPATITES FEDERATION et c'est tout naturellement que tu as accepté d'être notre représentante au sein du Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS). Cette année, tu as accepté la présidence du CISS National avec une prise de fonction le 2 mai 2014.

Il suffit de reprendre ton parcours pour comprendre ton engagement à mettre en cohérence le système sanitaire avec les usagers et tous les usagers. Professionnellement, tu as été directrice adjointe de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie du Loiret jusqu'en 1998 et tu as également été directrice du Centre Technique d'Appui et de Formation des centres d'examen de santé de l'Assurance maladie (CETAF).

Tu as aussi du côté associatif pris la présidence du Comité Départemental d'Education pour la Santé (CODES) du Loiret. Toutes ces fonctions, tu les as toujours assurées avec le souci de rendre congruent les attentes des malades dans une démocratie sanitaire responsable et participative de l'offre de soins. En 1996, dans cet esprit se créent SOS HEPATITES et le CISS. Il est fondé par quinze associations adhérentes œuvrant dans le sanitaire ou le social.

Depuis la loi sur la démocratie sanitaire en 2002, le CISS a travaillé à la REPRESENTATION des usagers dans le système de soins, à la FORMATION de ces derniers pour leur

permettre de jouer complètement leur expertise et leur représentation dans le paysage sanitaire français et à permettre d'être un véritable OBSERVATOIRE des pratiques et des problématiques de santé pour mieux INFORMER usagers et politiques grâce à une COMMUNICATION régulière et libre. Dernièrement vous avez dénoncé la disparition de la Santé comme une priorité pour le nouveau gouvernement.

Au sein de SOS HEPATITES, nous savons que toutes ces valeurs sont tiennes. Te voilà donc chevalier des causes du CISS et porteuse de son étendard comme Jeanne d'Arc lorsqu'elle libéra Orléans. Elle n'était pas suivie uniquement de soldats Français, on retrouvait à sa suite des Gascons, des Espagnols, des Lombards et des Ecossais. Toi aussi, notre Orléanaise, tu devras regarder au-delà de nos frontières. C'est ce que nous faisons à SOS HEPATITES dans notre engagement européen et international. Bravo Danièle ! Nous sommes à tes côtés pour ces fêtes johanniques qui célèbrent l'engagement, le courage et la représentation de tous et les femmes en particulier et ce grâce à la liberté de parole.

Ton engagement, c'est notre voie ●

Pascal Mélin



## Nouveau bureau pour SOS hépatites

Dimanche 18 mai 2014, s'est tenue l'Assemblée Générale de la Fédération SOS hépatites. L'heure du renouvellement des instances fédérales (Conseil d'Administration Fédéral et Bureau Fédéral) était donc à l'ordre du jour.

La composition du nouveau Bureau Fédéral est la suivante (de gauche à droite et de bas en haut) :

Michel Bonjour, Stéphane Renaert, Hélène Delaquaize et Frédéric Chaffraix, Michelle Sizorn, Agnès Michel, Pascal Mélin et Annie Sionnière ●

Fatoumata Diallo

## Thanatopraxie

DU RÊVE À LA RÉALITÉ



En France, jusqu'ici, les malades infectées par un virus transmissibles par le sang comme le VIH ou les hépatites B et C ne pouvaient avoir accès aux soins funéraires de conservation. Cette discrimination était une douleur supplémentaire pour les familles et les proches qui ne pouvaient pas faire leur deuil. Mais le gouvernement vient de s'engager à mettre fin à cette inégalité.

Les malades, les familles et les associations de malades se réjouissent de la nouvelle. Voilà près de cinq ans que certaines associations (SOS hépatites, Elus locaux contre le sida, Aides, Act up, Sidaction, UNALS...) se battent pour une égalité d'accès aux soins de conservation. Le 24 mars 2014, la ministre des Affaires sociales et de la santé Marisol Touraine déclarait par une lettre, être favorable à la levée de l'interdiction de pratiquer des soins funéraires sur les personnes atteintes d'hépatites ou du VIH.

Laurence Rossignol, secrétaire d'État chargée de la famille, des personnes âgées et de l'autonomie, s'est engagée le mardi 6 mai 2014 à mettre fin à cette interdiction par le vote d'une loi qui entrerait en vigueur avant le 1<sup>er</sup> janvier 2016.

### Une précaution ancienne

La réglementation des soins de conservation est ancienne. En 1919 déjà, le décret du 15 avril fixait l'obligation de fournir « un certificat du médecin traitant, affirmant que la mort est le résultat d'une cause naturelle » pour procéder à toutes opérations de conservation du cadavre par embaumement ou autres moyens. Au début du XX<sup>ème</sup> siècle, c'est princi-

palement la maladie de la rage dont on cherchait à réduire la transmission aux professionnels funéraires. En un siècle, la liste des maladies s'est considérablement allongée : les hépatites virales (excepté l'hépatite A), le VIH, la rage, la maladie de Creutzfeldt-Jakob et tout état septique grave sur prescription du médecin traitant, donnent interdiction de soins de conservation en vertu du décret du 20 juillet 1998 fixant la liste des maladies contagieuses portant interdiction de certaines opérations funéraires.

En 2009, l'avis que le Haut conseil de santé publique avait rendu et qui condamnait l'acte d'embaumement sur les défunts atteints d'infections virales nous avait fortement déçu car le respect des conditions d'hygiène et de sécurité devrait permettre aux professionnels de ne pas se contaminer.

### Un avis suivi par l'IGAS et l'IGA

En février, soit un mois après les recommandations favorables du HCSP, l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et l'Inspection générale de l'administration (IGA) ont aussi émis un avis favorable à la pratique de soins funéraires sur les défunts malades. Dans leur rapport (2), l'IGAS et l'IGA pointent du doigt certaines particularités franco-françaises, dont celle d'autoriser l'activité de thanatopraxie à domicile alors c'est justement dans le cadre là que les risques de transmission sont les plus élevés. Serait en cause l'inadaptabilité des lieux pour de telles pratiques : utilisation de produits nocifs notamment le formol qui est un composé organique très volatil classé comme un agent cancérigène par le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC). D'autre part, le fait que les actes de soins en thanatopraxie soient invasifs, il existe un réel risque biologique pour le praticien, du fait de son exposition au sang. Ainsi, le domicile n'étant pas un environnement propice au renouvellement de l'air comme il le serait dans une pièce spéciale (du type chambre mortuaire), l'IGAS et l'IGA ont donc préconisés comme condition à la pratique de soins mortuaire sur des défunts malades, un endroit dédié à la thanatopraxie. Ce qui permettrait une égalité en matière de soins ●

Fatoumata Diallo

Sources

(1) Avis et rapport du HCSP en ligne

[http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcsp20121220\\_thanatopraxie.pdf](http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcsp20121220_thanatopraxie.pdf)

[http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspa20121220\\_thanatopraxie.pdf](http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspa20121220_thanatopraxie.pdf)

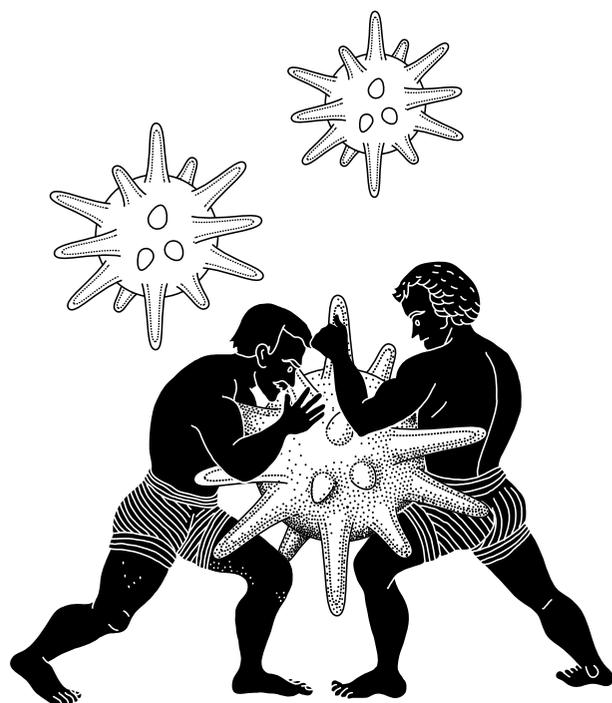
(2) Rapport Igas/IGA

[http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2013-130P\\_DEF.pdf](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2013-130P_DEF.pdf)

(3) Les activités de thanatopraxie: état des pratiques et analyse des risques / Philippe Puymerau

# ATU : Entre espoir et déception

La lutte contre l'hépatite C connaît sa révolution thérapeutique. À l'image de l'épidémie à VIH il y a près de 20 ans, sont annoncées dans les mois et années à venir des dizaines de nouvelles molécules promettant des traitements plus courts, très performantes, sans ou avec peu d'effets indésirables. Mais les malades y auront-ils tous accès et comment ? En France, l'accès aux nouvelles molécules est conditionné à l'AMM ou l'ATU. Procédés complexes, nous allons essayer de vous expliquer ce qui les différencie et dans quel cadre elles sont utilisées.



Chaque pays proposant un accès précoce aux médicaments a sa propre procédure (on parle aussi d'accès compassionnel). Les demandes d'accès ne peuvent être formulées qu'à partir du moment où le médicament a atteint un stade avancé de son développement et qu'il est présumé sûr et efficace. Il s'agit du moment où le laboratoire titulaire des droits d'exploitation s'engage à déposer une demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM) du médicament dans un délai fixé. Mais avant d'arriver à ce stade, le médicament doit passer par plusieurs étapes.

## Le parcours du médicament

D'une manière générale, le processus allant de la découverte d'une nouvelle molécule à sa commercialisation dure environ 15 ans et est aléatoire. En moyenne, sur 10 000 molécules étudiées en recherche, seules 100 iront jusqu'à la phase pré-clinique, 10 feront l'objet d'un développement clinique et 1 seule deviendra un médicament commercialisé.

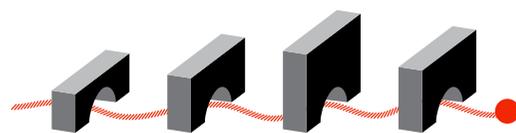
## Le processus menant à la commercialisation d'une molécule se scinde en 4 grandes étapes :

**1** La recherche fondamentale qui vise à acquérir de nouvelles connaissances sur les fondements de phénomènes ou de faits observables sans qu'aucune application ou utilisation pratique ne soit directement prévue.

**2** Les essais pré-cliniques, obligatoires avant tout essai sur l'Homme. Cette étape comporte 3 phases consistant à comprendre le comportement de la molécule en interaction avec le vivant : a) la molécule fait l'objet d'essais "in vitro", puis b) une étude de sa toxicité est effectuée avant c) de procéder aux essais sur les animaux.

**3** Les essais cliniques, encadrés par la loi du 9 août 2004 qui fixe les conditions des recherches biomédicales pratiquées et organisées en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales. Les essais cliniques sont une étude réalisée en thérapeutique sur des personnes malades volontaires afin de tester la tolérance et l'efficacité de la molécule. Cette étape se décline elle-même en 3 phases : a) l'évaluation de la tolérance sur des malades volontaires, b) l'efficacité de la molécule pour en dégager les vertus et observer les effets secondaires, et c) l'étude comparative qui consiste à évaluer le rapport efficacité/tolérance.

**4** Il s'agit de la mise sur le marché de la molécule, de la fixation de son prix de remboursement (qui s'effectue après avis et étude du dossier par la Haute autorité de santé (HAS) et par l'Agence nationale de la sécurité du médicament (ANSM)). Dès lors que l'AMM est délivrée, s'en suivent les fabrications industrielles afin de mettre la molécule à disposition auprès des médecins, hôpitaux et pharmaciens pour les malades.



## La demande d'AMM, condition sine qua non pour une démarche d'ATU

Pour la demande d'AMM, un laboratoire pharmaceutique doit présenter les différentes étapes de sa recherche, les contrôles qu'il a mis en place jusqu'à sa mise au point, ainsi que des éléments facilitant utilisation du médicament pour les médecins et les patients (notice d'utilisation par exemple). En France, elle peut être délivrée par l'EMA (European medicines agency) ou par l'ANSM, mais cette dernière est de moins en moins sollicitée (principalement pour des médicaments limités au territoire français). Dès l'obtention de l'AMM, s'en suivent alors la commercialisation du médicament et la fixation de son prix. En règle générale, quelle que soit la procédure et la voie choisie, il faut compter environ un à deux ans avant d'obtenir une AMM.

Ne pas avoir accès à de nouveaux traitements équivaut à condamner une part importante des patients ayant atteint un stade très avancé de la maladie. Pour aider ces derniers, les pouvoirs publics ont donc mis en place les autorisations temporaires d'utilisation (ATU) qui peuvent être proposés aux malades dès que le laboratoire fabricant a effectué une demande d'AMM ou s'est engagé à le faire dans un délai proche.

## L'ATU ou quand les malades ne peuvent plus attendre l'AMM

L'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) est née en France en 1994. Elle permet à certains malades l'accès précoce à de nouvelles molécules qui ne sont pas encore disponibles sur le marché. Seules les personnes atteintes de maladies graves, chroniques, avancées ou rares, n'ayant aucune alternative thérapeutique et ne pouvant repousser l'établissement d'un traitement, peuvent y prétendre. Mais ce procédé qui a priori peut représenter une chance est critiqué, notamment par les associations de malades tels que Sos hépatites.

L'ATU est une procédure exceptionnelle. Elle est délivrée par l'ANSM pour une durée d'un an renouvelable. Elle peut être modifiée, suspendue ou retirée par l'ANSM pour des motifs de santé publique ou si les conditions de son établissement ne sont plus remplies. Elle est à distinguer de l'essai clinique puisque, contrairement à lui, elle n'a pas pour objectif d'apporter une réponse sur l'efficacité du médicament mais de permettre une mise à disposition précoce de celui-ci.

NB : les médicaments faisant l'objet d'une ATU sont pris en charge par l'Assurance maladie à prix libre à 100 % pendant leur durée de validité.



Il y a deux catégories d'ATU : l'ATU de cohorte et l'ATU nominative. L'ATU de cohorte est sollicitée par les fabricants et est accordée à un ou plusieurs groupes de malades spécifiques (ex : patients en attente d'une transplantation). Les malades sous ATU sont surveillés suivant des critères définis dans un protocole d'utilisation thérapeutique (PUT) et de recueil d'informations défini par l'ANSM.

Le 27 septembre 2013, le Sofosbuvir, un inhibiteur nucléosidique de la partie NS5B du virus de l'hépatite C (VHC) a fait l'objet d'une ATU de cohorte. Alors qu'elle a été approuvée pour être mise sur le marché aux États-Unis le 6 décembre dernier, en France, seuls trois profils de malades peuvent y avoir accès dans le cadre d'une ATU. Les personnes 1) ayant un stade avancé de la maladie et pour lesquelles il n'existe aucune d'alternatives thérapeutiques, 2) en attente pour une transplantation hépatique, ou 3) ayant subi une transplantation hépatique et qui présentent une récurrence agressive de l'infection par le VHC. Le prix de cette nouvelle molécule (environ 60 000 € pour 3 mois, soit deux fois plus que les inhibiteurs de protéases de 1<sup>ère</sup> génération, Bocoprevir ou Télaprevir) est mis en avant pour expliquer cet accès restreint. Au 17 décembre 2013, Euraxi pharma, qui gère les ATU de cohorte, nous confiait que 146 patients avaient bénéficié de cette ATU. SOS hépatites regrette de ne

pas avoir eu accès à des données plus récentes concernant le nombre de malades ayant eu accès à cette ATU.

L'ATU nominative est demandée par le médecin prescripteur pour un patient ne pouvant pas participer à une recherche biomédicale. La demande n'est recevable que dans deux conditions : 1/ si une demande d'ATU de cohorte ou une demande d'AMM (française ou européenne) a été effectuée, ou est en passe de l'être, ou 2/ si des essais cliniques sont en cours ou prévus en France.

## L'ATU, l'exception française

L'ATU est une procédure d'accès compassionnel propre à la France. Si on la compare avec le programme d'accès compassionnel aux Etats-Unis où l'accès précoce aux médicaments se fait uniquement de manière nominative (comme dans beaucoup de pays européens), elle est de loin plus intéressante. En effet, aux États-Unis, la Food and Drug Administration (FDA), en charge de la délivrance des ATU, conditionne son accès si un malade répond à tous les critères suivants : 1/ être à un stade avancé ou critique nécessitant un traitement immédiat, 2/ avoir été sous traitement sans succès thérapeutique et 3/ ne pas participer à des essais cliniques. Les malades répondant à ces critères restent peu éligibles car le coût du traitement est à la charge du malade, tandis qu'en France c'est l'Assurance maladie qui est le payeur.

L'accès précoce aux médicaments en France est très avancé. Le système permet aux malades d'avoir une chance supplémentaire de prétendre à la guérison. Il représente en quelque sorte une lueur d'espoir pour tous. Cependant, il existe des failles. Certains malades ne peuvent pas accéder aux ATU bien qu'ils rentrent dans les critères : c'est une des limites des ATU, elle ne règle pas tous les génotypes. En effet, il existe des génotypes qui ne trouvent pas de traitements efficaces. A l'instar du génotype 4 en cas d'hépatite C, très résistant au sofosbuvir. L'interféron ne convient pas à tous les malades. SOS hépatites se demande à quand le "free interferon" ?

La fixation des prix des médicaments reste assez élevée. Pourtant, les laboratoires pharmaceutiques s'enrichissent et contribuent au déficit de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM). Comment résoudre ce problème ?

Aussi, les ruptures d'approvisionnement des médicaments est un point sur lequel SOS hépatites voudrait que le ministère de la santé se penche. C'est beau d'avoir un dispositif mais s'il y a rupture de stock des médicaments, cela ne sert à rien ! ●

Fatoumata Diallo



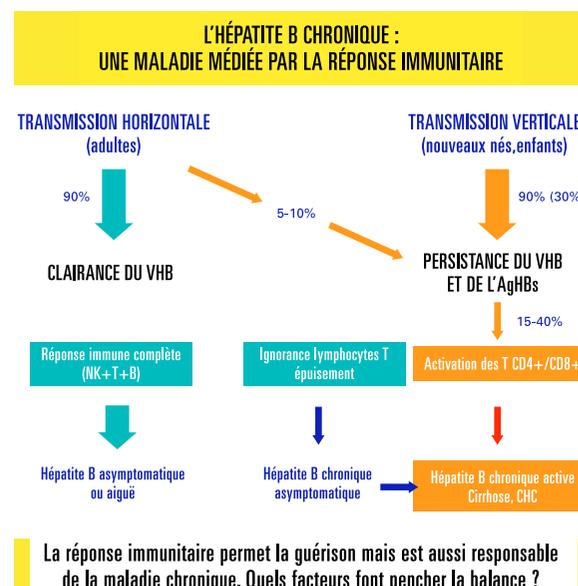
## HEPATHER

Les traitements causent-ils des dégâts à long terme sur la santé des malades ? Comment la maladie et les effets indésirables impactent-ils la qualité de vie des patients ? Quel est le traitement le plus coût-efficace et pour quel patient ? Autant de questions pour lesquelles chercheurs, médecins, malades ou experts associatifs ne trouvent pas de consensus et dont HEPATHER devraient pouvoir apporter des (éléments de) réponses.

L'arrivée de plusieurs dizaines de molécules dans le traitement de l'hépatite C bouleverse la prise en charge des malades qui passe d'une bithérapie standard à une tri ou une quadrithérapie personnalisée en seulement quelques années. Il devient donc important de se doter de données d'aide à la décision pour les médecins et la santé des malades.

### Petite histoire des traitements

On fêtera cette année les noces d'argent du traitement contre l'hépatite C. En 1989, les malades étaient traités en monothérapie par Interféron pendant 6 mois avec comme espoir au bout de la course seulement 6% de chance de guérison. La bithérapie avec Ribavirine est arrivée presque 10 ans après (en 1998) et augmentait le taux de guérison à 40%. En 2011, les trithérapies avec les premiers inhibiteurs de protéases (Bocéprévir et Télaprévir) promettaient 80% de guérison chez les malades porteurs d'un génotype 1 - génotype le plus fréquent en Occident et très résistant au traitement par bithérapie.



### Une étude essentielle...

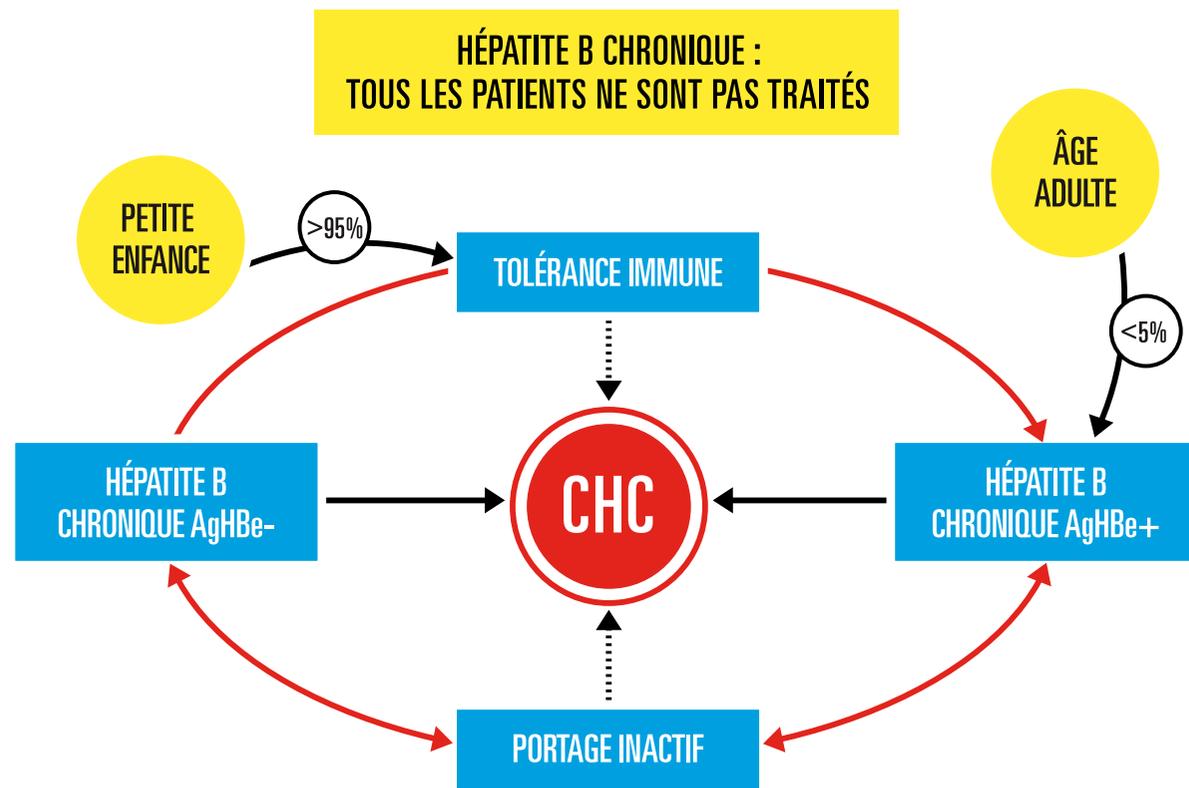
HEPATHER est une étude de l'ANRS. Après CIRVIR, HEPAVIH et CUPIC, HEPATHER est la 4<sup>e</sup> étude de cohorte de l'ANRS. Par cohorte, il faut entendre que cette étude a une durée longue et qu'elle vise à repérer des événements sur la santé de la population observée via une surveillance clinique.

HEPATHER est une recherche importante, pour plusieurs raisons. Sa durée : 10 ans. Son échantillon : 25 000 malades. Son terrain : 36 centres. Son financement : 40 millions d'euros. Ses partenaires : la DGS, la HAS, l'ANSM, l'InVS, l'EFS et l'AFEF. Elle fait partie des 70 projets retenus par un jury international, dans le cadre de l'appel à projets « Equipements d'excellence » du programme « Investissements d'avenir » de l'Agence nationale de la recherche (ANR) en 2011.

### Mais dans laquelle tous les profils de malades ne seront pas étudiés

Les centres recruteurs vont devoir inclure 10 000 personnes infectées par une hépatite B et 15 000 par une hépatite C en 2 ans. Les personnes guéries pourront également être intégrées mais leur nombre sera limité (moins de 10% des PVVHC), comme les malades porteurs d'un VHB inactif (30%) et ceux atteints d'un VHC chronique naïfs de traitement (50%) ou ayant une réponse virologique soutenue (25% max.). Plusieurs sous-groupes de malades seront exclus de l'étude : les malades ayant une espérance de vie inférieure à un an, ceux étant sous traitement anti-VHC ou ayant arrêté leur traitement depuis moins de 3 mois, les personnes co-infectées VIH-VHB ou VIH-VHC. Il y a actuellement deux études soutenues par l'ANRS sur la co-infection VIH-VHC : TELAPREVIH et BOCEPREVIH. Par ailleurs, l'ANRS finance également une autre étude de cohorte : HEPAVIH. Cette étude de 10 ans doit se terminer cette année et devait inclure près de 1200 malades.

Les personnes détenues ne pourront également participer à HEPATHER, ce qui est fort dommageable étant donné qu'elles représentent après les usagers de drogues une des



principales populations exposées au VHB (3% vs 0,65% en population générale) et au VHC (4,8% vs 0,84% en pop. gén. mais 11,8% chez les femmes en milieu carcéral). De plus, le prochain rapport de recommandations sur la prise en charge médicosociale des hépatites B et C ne comportera pas de chapitres sur les maladies en détention contrairement à ce qui était initialement prévu (voir article pages 12-15). Les consommateurs de substances psychoactives seront en revanche inclus dans HEPATHER, notamment pour y observer l'impact de l'addiction sur la prise en charge.

*Une étude multicentrique...*

Le recrutement se fait par vagues successives d'un an et de manière progressive. Les centres pilotes (Cochin et Nancy) ont inclus leurs premiers patients en août 2012. Puis les hôpitaux de Bordeaux, Toulouse, Montpellier et Lyon les ont suivis en janvier 2013. En février 2014, le processus de recrutement avait pris un peu de retard car un tiers des centres n'avait pas encore ouvert. La fin des inclusions a donc été repoussée d'un an et se terminera en juin 2015.

*... Et observationnelle*

Pendant 8 ans, les malades vont être suivis. Les données vont tendre à observer :

La consommation de soins et de biens médicaux (CSBM), avec comme indicateurs le nombre de consultations médicales et paramédicales, les hospitalisations ou les médicaments prescrits. Le terme de « consommation » n'est sans doute pas le plus approprié surtout lorsqu'on parle de droits d'accès aux soins pour des malades infectés par une maladie chronique impactant considérablement la qualité de vie, mais c'est la terminologie utilisée par l'INSEE pour définir toutes les dépenses liées aux soins.

Depuis environ 10 ans, les notions d'efficacité et de coût-efficacité se sont peu à peu invitées dans les différentes études et rapports au point d'en devenir presque un élément basique aujourd'hui dans tous les nouveaux projets où chacun (promoteur, acteur de terrain, chercheur...) se sent responsable vis-à-vis de la gestion des deniers publics.

*La CSBM en quelques chiffres*

La CSBM était de 1,6 milliards d'euros en 1960. Elle a commencé à augmenter de 3-4 milliards par an à partir du début des années 1980 [1]. Elle a considérablement augmenté au cours de la dernière décennie, passant de 114,6 milliards d'euros en 2000 à 180,0 en 2011 [2]. Elle s'élevait à près de 2 700 € par habitant par an en 2010.

L'arrivée de nouvelles molécules et l'élévation de leur prix par rapport aux générations thérapeutiques précédentes a accentué ce phénomène de coût-efficacité dans la lutte contre le VHC. Une étude de modélisation française a évalué à environ 27 500 € le coût de la prise en charge (sans traitement) d'un malade infecté par une hépatite C chronique s'il est diagnostiqué au stade F0. Ce coût (traitement compris) augmente à 73 000 € si le malade est diagnostiqué au stade F4 [3].

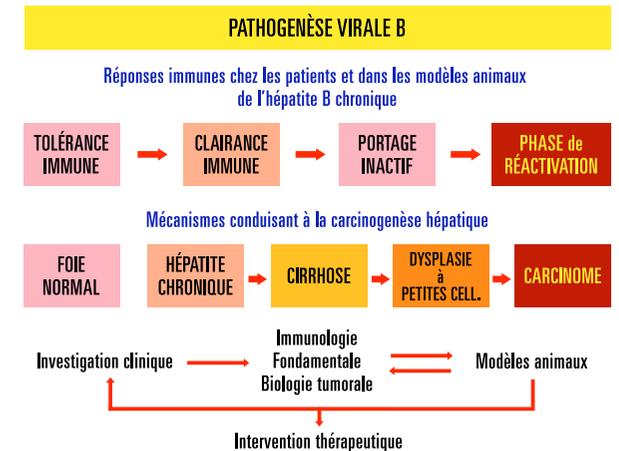
L'impact des stratégies de mise en traitement sur la morbidité et la mortalité, à savoir identifier quel est le traitement le plus efficace selon la durée, le génotype, les antécédents de traitement, le stade de la maladie, etc.

Les chercheurs s'opposent entre eux selon les différentes options. Certains infectiologues du VIH estiment par exemple que la balance coût-efficacité penche plutôt en faveur d'une approche « Test and Treat », à savoir mettre immédiatement le malade sous traitement dès la confirmation du diagnostic d'ARN du VHC positif, quel que soit le degré de fibrose (F0 ou F1 par exemple). Mais des études de modélisation donnent un autre regard à cette approche et disent qu'actuellement il serait plus coût-efficace de traiter à partir de F2 ou F3 étant donné les effets secondaires des bi et trithérapies disponibles, l'apparition possible de variants viraux résistants en cas de non-réponse, et du coût global [3].

*Le prix des thérapeutiques*

Une bithérapie standard (Interféron Pégylé et Ribavirine) s'élève à 7 500 € pour un traitement de 24 semaines. Le prix des Prévir (Bocéprévir et Télaprévir) est d'environ 30 000 € chacun. Celui du Sofosbuvir est estimé à 56 000 €. Les associations estiment que l'accès restrictif au Sofosbuvir en ATU en France est expliqué par son coût très élevé (voir aussi notre article sur les ATU pages 6-8).

Alors que nous devons rencontrer actuellement la plus importante vague de décès des malades infectés, quel est le réel impact des traitements sur l'incidence des cirrhoses et de la



mortalité chez les personnes porteuses d'un génotype 1 ? Une étude publiée en 2008 (où il n'y avait que des bithérapies) estimait que le traitement baissait l'incidence de la mortalité de 14% chez les malades infectés par un VHC de génotype 1 ou 4 et de 32% pour ceux porteurs d'un génotype 2 ou 3 [4]. Parallèlement, le taux d'inscription sur la liste d'attente pour transplantation hépatique pour cause de cirrhoses liées au VHC a baissé de 26% ces dernières années. Ce gain serait principalement attribué aux traitements et à une prise en charge plus précoce des malades.

Près de 20 ans après l'arrivée des antirétroviraux contre le VIH, la biologie moléculaire contre le VHC est en train de débiter sa révolution thérapeutique avec des nouveaux traitements plus courts, plus efficaces et sans effets indésirables. Un formidable espoir pour les malades qui étaient jusqu'ici en échec thérapeutique après plusieurs années d'attente et d'angoisse. Cependant des questions restent en suspens notamment concernant les bénéfices individuels et sociétaux qu'elles devraient apporter en termes de qualité de vie et santé publique, au regard de leur prix de vente et des soins qu'elles devraient éviter de faire consommer ●

Johann Volant

Sources

- [1] DREES, Comptes de la santé (base 2000)
- [2] DREES, Comptes de la santé (base 2005)
- [3] Schwarzinger et al. Cout de la prise en charge d'un patient porteur d'une hépatite chronique C en fonction du stade de fibrose au diagnostic. *EASL*, 2013.
- [4] Deuffic-Burban S et al. Impact of viral eradication on mortality related to hepatitis C: a modeling approach in France. *Journal of Hepatology*. 2008 August; volume 49 (Issue 2): pages 175-183.

# Rapport d'expert hépatites: Un enjeu pour demain



Depuis plus de 15 ans est publié un rapport d'experts bisannuel pour le VIH-sida qui émet des recommandations tenant compte du contexte épidémiologique, des avancées scientifiques et thérapeutiques ou des évolutions concernant la prévention et le dépistage. En 2014, un rapport de recommandations sur les hépatites B et C verra le jour pour la première fois, réalisé sous l'égide de l'AFEF et de l'ANRS. Composé de 25 chapitres, il s'appuiera tant bien sur le travail des associations de malades que celui des experts, soignants et non-médicaux.

C'était le 7 octobre 2010 dans la coupole de l'Espace Oscar Niemeyer à Paris, lors des rencontres nationales Mieux Vivre Avec Une Hépatite C co-organisées avec AIDES. Face au manque d'information et de pratiques standardisées en matière de prévention, de dépistage et d'accompagnement des malades, Pascal Mélin, Président de la Fédération Sos hépatites, réclamait un rapport « Yéni » pour les hépatites. Trois ans après, le lobbying associatif a porté ses fruits puisqu'au moment de la sortie de ce numéro ce premier rapport vient de paraître

Avec des nouvelles générations de molécules sur le marché, la conférence de consensus de 2002 qui avait pour but d'émettre des recommandations et des pratiques standardisées de qualité pour le traitement contre l'hépatite C devenait obsolète. Par ailleurs, la prise en charge des patients infectés par l'hépatite B n'avait encore jamais fait l'objet d'une conférence de

consensus. Il devenait donc primordial de faire le point pour les dizaines de milliers de malades en traitement.

## Un retard considérable

En 1999, le premier plan de lutte nationale contre l'hépatite C s'était fixé l'objectif de dépister 75 % de la population infectée à son terme en 2002. Malgré des mesures incitatives dans les années 1990 (remboursement intégral en médecine de ville du dépistage de l'infection par le VHC en 1993, élargissement des compétences des CDAG au dépistage des hépatites B et C en 1999), l'objectif n'a pas été atteint, ni par les deux autres plans qui ont suivi malgré des objectifs toujours en hausse (80 % pour le 3e plan Hépatites B et C 2009-2012). Sans moyens, les résultats ne pouvaient être que décevants. En effet, l'InVS dans une étude de modélisation (non publiée

à ce jour) a estimé que 64 % des personnes séropositives aux anticorps anti-VHC sont dépistées mais que ce taux baissait à 50 % chez les personnes ayant un ARN VHC positif. Fin 2012, il y avait environ 200 000 personnes atteintes d'une hépatite C chronique dont 107 000 l'ignorant. Les marges de progression dans le dépistage restent donc assez importantes...

## Au-delà des résultats, un problème budgétaire

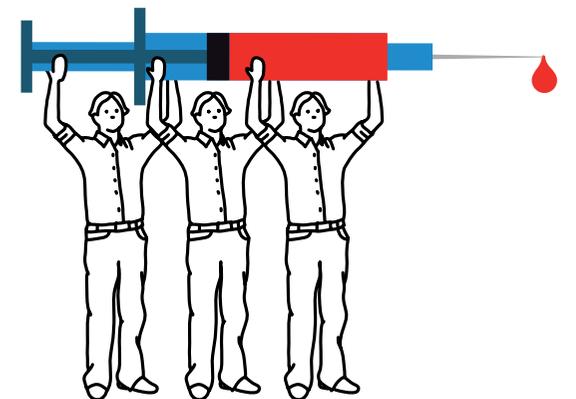
Beaucoup d'objectifs du 3e plan n'ont pas été atteints faute d'objectifs quantifiés, d'indicateurs non prévus et de moyens financiers suffisants. Sur les 55 actions réparties dans les 5 axes stratégiques, seules 15 avaient été réalisées, 35 étaient en cours et 5 non engagées. Deux ans après le plan national, seul un quart des actions prévues ont été réalisées. Le 3e plan national se déclinait en cinq axes majeurs dont le 3e axe était relatif au renforcement de l'accès aux soins et l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de VHB et VHC. Dans cet axe, à l'heure où nous publions, seule une action sur dix a été réalisée. Donc, en dehors d'apporter des normes qualitatives

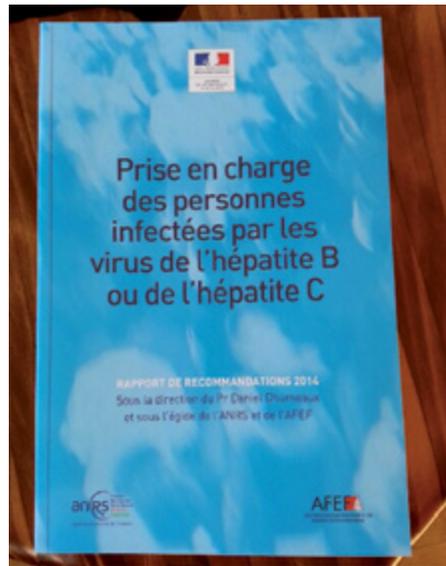
de prises en charge médicales (examens, traitements...), nous sommes parfois dubitatifs sur les effets du prochain rapport de recommandations si les moyens humains et financiers ne suivent pas.

## Le reflet de thématiques indispensables à la lutte contre les hépatites

Le renforcement du dépistage est nécessaire pour permettre une prise en charge médicale adaptée des personnes atteintes. Il est donc important de compléter l'offre actuelle de dépistage (avec la proposition de TROD ou de buvards notamment), de mieux cibler les populations fortement exposées, de mieux informer ces populations mais aussi le grand public car beaucoup de personnes ont été infectées dans le cadre du soin (transfusion sanguine, infection nosocomiale, actes de chirurgie dentaires et autres actes de chirurgies...). Cependant, ce renforcement du dépistage ne pourra être opérant que si les professionnels sont sensibilisés et formés, et à ce niveau les besoins en sont considérables.

La vaccination sera également une thématique traitée dans le rapport. En 1994, une campagne de vaccination contre l'hépatite B a été lancée avec une importante communication à destination des nourrissons et des adolescents, mais aussi des adultes fortement exposés. Malgré l'engouement suscité (les adultes se sont fait vacciner en masse), le taux de nourrissons vaccinés était faible (30 %). Cette campagne a été stoppée en 1998 suite à une polémique franco-française autour du vaccin contre l'hépatite B accusé de provoquer des maladies démyélinisantes (i.e. des scléroses en plaque) malgré plusieurs études ne trouvant pas de relations de cause à effet ou prouvant le bénéfice collectif en faveur de la vaccination. Près de 20 ans plus tard, les effets de cette polémique se font encore sentir et le nombre de personnes à vacciner encore important, notamment chez les adolescents entrant dans la sexualité (voir notre article sur l'enquête KABP pages 32 à 35).





Conclusion

Près de 250 000 personnes sont infectées par une hépatite B ou C sans le savoir et sont donc à trouver. Plusieurs dizaines de milliers de malades nécessitent d'être mis sous traitement. Les prisons ne disposent toujours pas de programmes d'échange de seringues, les grands foyers épidémiques à VHC chez les usagers de drogues (Ile-de-France, Marseille, Strasbourg...) n'ont pas encore de salles de consommation à moindre risque (SCMR) à proposer. La liste d'enjeux est longue et le chantier colossal. Mais l'arrivée des nouveaux traitements anti-VHC est prometteur et représente un espoir de pouvoir éteindre cette épidémie. Cependant, sans les moyens financiers adéquats, cela ne restera qu'une belle promesse. Nous espérons donc que les décideurs politiques auront une analyse à long terme de cet enjeu qu'est la lutte contre les hépatites virales, en soutenant les actions de prévention, d'accompagnement des malades, de formation des aidants, en élargissant au maximum l'accès aux nouvelles molécules plus efficaces chez les malades naïfs comme pour ceux en échec thérapeutique ●

Inspiré des expériences étrangères...

Le rapport d'experts comporte également comporter un volet international, censé tenir compte des expériences d'autres pays, afin de nous permettre d'aborder au mieux certaines recommandations. SOS hépatites aurait voulu qu'il s'inspire par exemple de la Suisse et de son expérience positive sur le programme d'échange de seringue en prison (1) ou de l'Espagne avec ses salles de consommations à moindre risque (SCMR).

Le Rapport Morlat, un modèle à suivre

Plus connu sous le nom de « rapport Yéni », le nouveau rapport 2013 sur la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH sous la direction du Pr Philippe Morlat (2) est sorti fin septembre 2013 et les associations de lutte contre le VIH-sida en attendent des répercussions positives. Marianne L'hénaff, journaliste à ARCAT Santé, association de malades infectés par le VIH, pense que « ces recommandations permettent d'avoir connaissances des différents recours qui s'offrent aux patients et de voir si elles sont appliquées. A titre d'exemple, un patient qui ne tolérerait pas un traitement aux opiacés, doit s'en voir proposer un autre. Malheureusement, ce n'est pas toujours le cas et les structures d'accueil peuvent alors « rappeler à l'ordre » le médecin sur la base des recommandations ou tout simplement orienter le patient vers un autre médecin ». Dans ce sens, nous espérons que le rapport d'experts sur les hépatites B et C permettra d'harmoniser et de niveler vers le haut les pratiques.

- (1) "L'échange de seringue en prison : leçons d'un examen complet des données et expériences internationales", Réseau juridique canadien VIH/Sida (aidslaw) <http://www.aidslaw.ca/publications/interfaces/downloadFile.php?ref=1171>
- (2) Conseil national du sida (CNS) : Rapport du groupe d'experts 2013/ Rapport Morlat <http://www.cns.sante.fr/spip.php?article480>



3 QUESTIONS À...

Professeur Daniel Dhumeaux,

Médecin hépatologue à l'hôpital Henri Mondor (Créteil) et Président du Comité de suivi et prospective du plan national de lutte contre les hépatites B et C 2009-2012

**FD** Pourquoi jamais un travail approfondi (rapport d'experts ou conférence de consensus) n'avait été fait autour du VHB depuis sa découverte (1967) qui pourtant est à l'origine, avec l'hépatite C du décès de 4000 personnes par an ? Comment interprétez-vous une telle situation ?

**DD** Le ministère de la santé a mis en place trois plans\* successifs, mais effectivement, aucun rapports d'experts n'a été fait ! Mais, cela ne signifie pas qu'il y a absence de travail sur les hépatites. Au contraire, ces plans se déclinaient en recommandations qui permettaient de mieux comprendre les hépatites. D'ailleurs, le travail que nous avons fait ne s'appelle pas « rapport d'experts » mais rapport de recommandations avec entre autre pour objectif la création d'un comité national de lutte contre les hépatites ; Ce qui nous serait favorable puisque le cabinet de la ministre veut réduire les rapports d'experts, car on ne peut pas en créer un pour chaque maladie ! Au terme du dernier plan qui s'est achevée en 2012, la ministre a donc demandé qu'un rapport soit effectué ; Ce qui signifie qu'un autre plan peut être mis en place après lecture du rapport, une bonne nouvelle en soit.

**FD** Au-delà du fait que les hépatites n'aient encore jamais été l'objet de rapports d'expertises, pourquoi est-il si important aujourd'hui d'avoir des recommandations sur ces virus ?

**DD** Il est important d'avoir des recommandations car ces dernières années, s'est créée une dynamique autour des hépatites qui fait qu'aujourd'hui, avec une prise de médicaments, on peut contrôler l'hépatite B, sans toutefois la neutraliser. Quant à l'hépatite C, on peut parler de contrôle et guérison à hauteur de 70 % en moyenne des malades atteints, quel que soit leur génotype. Avec ces nouvelles recommandations,

on accentuerait donc le travail avec pour objectif 90 % voire 100 % de guérison pour l'hépatite C. Et à partir du moment où on a des bonnes solutions, on peut dépister et c'est cette dynamique qui conduit à la baisse des hépatites.

**FD** Perspectives d'avenir ? Le rapport et après... c'est fini ? Comment continuer dans la lancée ?

**DD** Après le rapport, le travail « commence » ! Et ce, jusqu'à qu'il y ait des bénéfices individuels et collectifs. Des bénéfices individuels avec de meilleures prises en charge des malades, l'amélioration des soins pour les patients, notamment ceux en grande difficulté et l'accentuation des dépistages. Et c'est de là que découlent les bénéfices collectifs car un meilleur dépistage entraîne une baisse de la maladie. Qui dit moins de malades dit moins de transplantations virales ; Ce sont des objectifs qui à termes, nous seront bénéfiques tant à l'échelle individuelle que collective. Que l'on continue donc dans cette lancée ! ●

\* Trois plans nationaux de lutte contre les hépatites ont été mis en place de 1999 à 2002, puis de 2002 à 2005 et enfin de 2009 à 2012

Propos recueillis par Fatoumata Diallo

Sources <http://www.senat.fr/questions/base/2001/qSEQ010331769.html>  
<http://www.em-consulte.com/en/article/806511>



## CONTACT ASSOCIATIONS SOS HÉPATITES

### EN FRANCE

SOS hépatites Fédération  
contact@soshepatites.org

Alsace  
T 03 88 24 26 01  
alsace@soshepatites.org

Bourgogne  
T 03 80 42 97 39  
bourgogne@soshepatites.org

Bretagne  
T 02 98 61 27 49  
bretagne@soshepatites.org

Centre Val-de-Loire  
T 02 38 59 38 85  
centre.vl@soshepatites.org

Champagne-Ardenne  
T 03 24 26 68 95  
champagne.ardenne@soshepatites.org

Franche-Comté  
T 03 84 52 04 15  
franche-comte@soshepatites.org

Guadeloupe  
T 05 90 94 39 62  
guadeloupe@soshepatites.org

Languedoc-Roussillon  
T 04 67 30 28 89  
languedoc.roussillon@soshepatites.org

Nord-Pas de Calais  
T 03 21 72 35 28  
npdc@soshepatites.org

Paris Ile-de-France  
T 01 42 39 40 14  
pif@soshepatites.org

Pays-de-la-Loire  
T 0 825 096 696  
paysdelaloire@soshepatites.org

Provence-Alpes-Côte d'Azur  
T 06 31 41 21 02  
paca@soshepatites.org

Rhône-Alpes  
T 06 33 14 68 65  
rhone-alpes@soshepatites.org

### DANS LE MONDE

SOS hépatites Genève  
T 00 41 22 731 30 21

SOS hépatites Portugal  
T 00 351 21 85 49 274  
<http://www.soshepatites.org.pt>

SOS hépatites Maghreb,  
Maroc, Algérie, Tunisie, Lybie  
<http://www.soshepatitesmaghreb.org>



Depuis plusieurs années, les malades dénonçaient que l'hépatite C altérait leur libido et leur sexualité. SOS hépatites demandait la réalisation d'un travail sociologique pour faire un état des lieux et faire le point entre l'action de l'infection et les facteurs psychogènes.

Un coup de chapeau à l'équipe du Dr Vergniol qui a présenté les résultats de leurs travaux au congrès de l'American Association for The Study of Liver Diseases (AASLD) en novembre 2013. On savait déjà que les traitements et la greffe altéraient la sexualité des patients mais qu'en est-il pour les personnes simplement infectées ?

De 2011 à 2013, ce sont 209 patients qui ont été enquêtés et comparés à 969 donneurs de sang. Les enquêtes utilisaient pour les hommes l'IEF (International Index of Erectile Function) et pour les femmes le FSFI (Female Sexual Function Index). Seulement 10 patients ont refusé de répondre. Les deux groupes n'étaient malheureusement pas identiques. Les patients atteints d'hépatite C étaient en moyenne plus âgés, plus hyper tendus et plus diabétiques et étaient plus souvent au chômage. Malgré cela, cette enquête démontre une sexualité moins fréquente et de moins bonne qualité. Nous espérons que d'autres enquêtes et travaux vont suivre car la santé sexuelle est un champ primordial de la santé trop cachée et

sous-estimée... Pourtant, nous appelons de tout nos vœux à la poursuite de tels travaux avec en particulier des suivis de santé sexuelle avant, pendant et après traitement en comparant les patients guéris et non guéris, avant l'annonce des résultats virologiques pour évaluer la part du virus de l'hépatite C dans ces troubles .

A quand la même enquête pour évaluer la santé sexuelle des personnes vivant avec une hépatite B ?

On notera comme clin d'œil que cette enquête a montré l'absence de corrélation entre la santé sexuelle et l'élasticité... Nous parlons du foie bien sûr. Par contre, ce que les femmes de SOS hépatites dénoncent depuis des années, a été prouvé, à savoir que lorsqu'on est atteinte d'une hépatite C, il existe plus souvent des problèmes de sécheresse vaginale. Médecins et malades doivent apprendre à parler et évaluer la santé sexuelle au quotidien. SOS hépatites souhaite que les malades et les associations soient partie prenante dans ce travail de réflexion, d'évaluation et de travail sur les futures études.

Sexualité et maladies chroniques : il faut aider le malade à prendre la parole •

# Développer le dépistage

## Le buvard : un outil sous-utilisé

Malgré une offre diversifiée du dépistage en France, de nombreuses personnes découvrent trop tardivement leur infection virale. Le dépistage universel du VIH en France n'a pas réussi à réduire la population de personnes ignorant être infectée et ne s'avère pas coût-efficace. Les recommandations préconisaient un dépistage davantage ciblé y compris pour les hépatites B et C. Cependant, ce ciblage signifie d'aller davantage auprès des publics fortement exposés et de diversifier les techniques de dépistage. Les tests rapides (dit TROD) font de plus en plus parler d'eux. Ce sont de formidables outils de prévention. Mais il en existe d'autres, comme le buvard.

En France, chaque année sont réalisées environ 5 millions de sérologies pour le VIH et 3,2 millions pour chacune des hépatites B et C. Malgré cela, ce sont près de 50 000 personnes pour le VIH, 100 000 pour le VHC et 150 000 pour le VHB qui ignorent être infectées. Sur le plan individuel, la découverte tardive d'une infection va entraîner le développement de pathologies qui auraient pu être évitées si les personnes avaient été prises en charge suffisamment tôt. Au niveau sociétal, cela empêche de pouvoir d'étouffer le réservoir de ces épidémies qui risquent de perdurer encore pendant des décennies.

La plupart des dépistages en France est effectuée sur prescription d'un médecin généraliste. En effet, les CDAG et CIDDIST ne réalisent qu'environ 5% des sérologies VIH et hépatites. Ces dispositifs publics manquent d'efficacité mais demeurent indispensables car les publics les plus précaires les fréquentent davantage du fait de la gratuité des actes : les jeunes, les migrants, les usagers de drogues peuvent avoir accès au dépistage sans avoir de Sécurité sociale, sans Aide médicale d'État (AME), sans mutuelle.

Les médecins généralistes sont souvent cités comme un des moyens pour renforcer la politique actuelle de dépistage. Mais leur manque de disponibilité et la peur d'être stigmatisant sont des arguments cités pour inviter les experts à trouver d'autres moyens complémentaires. Les recommandations de l'enquête Baromètre Santé Médecins Généralistes 2009 de l'INPES suggéraient de pouvoir leur donner des orientations de dépistage plus pragmatiques et ciblés. Il est par exemple plus facile à un médecin de prescrire un dépistage du VHC à un patient venant renouveler sa prescription de traitement de substitution aux opiacés que de rechercher si le patient a reçu des produits sanguins avant 1991, des soins invasifs, etc. Les usagers de drogues paraissent ainsi suffisamment dépistés

en médecine de ville contrairement aux migrants. Sans doute faudrait-il diffuser une recommandation visant à proposer un dépistage en fonction de zones de forte endémicité (le VHB et le VIH pour les personnes provenant ou voyageant en Afrique subsaharienne, le VHC pour l'Égypte, etc.).

Mais l'efficacité des dispositifs des CDAG et CIDDIST ne passerait-elle par le développement de ses missions hors-les-murs? Pourquoi ne pas améliorer l'accès aux soins des personnes en allant au plus près d'eux : dans les foyers d'hébergement, dans les lieux de prévention ambulatoire? La technique des buvards permettraient ainsi de compléter les TROD qui ne peuvent dépister à ce jour toutes les infections.

### Le diagnostic des infections virales

D'une manière générale, le diagnostic des infections virales repose sur deux tests : les tests indirects, qui consistent à mettre en évidence des anticorps dirigés spécifiquement contre le virus -- on parle alors de tests sérologiques --, et les tests directs qui mettent en évidence des constituants de la partie virale -- on parle alors de tests de biologie moléculaire permettant l'étude de l'ARN. En fonction de la matrice et du marqueur biologiques utilisés, on ne détectera donc pas la même chose. Par exemple pour l'hépatite C, la détection des anticorps signifiera un contact avec le virus. L'infection par le VHC pouvant évoluer vers une guérison spontanée grâce à un système immunitaire fort, ou plus malheureusement vers une infection chronique, il faudra nécessairement faire une PCR pour rechercher l'ARN du virus, et établir un diagnostic et vérifier si l'infection est active ou pas. D'un individu à un autre, la détection des anticorps peut prendre plusieurs mois quelles que soient les techniques utilisées. Donc si l'on veut établir un diagnostic rapide, il faut faire une recherche directe

du virus. C'est ce que Sos hépatites recommande pour les populations précaires usagères de drogues qui sont très exposées au VHC et qui ont des conduites à risques répétées.

### Le test sur papier buvard

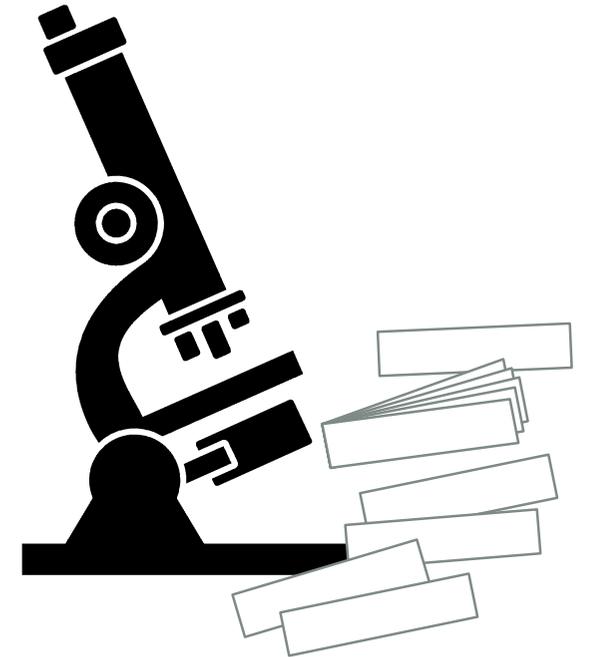
Né en 1963, l'origine du test sur papier buvard est le test de Guthrie. Il s'effectuait (et s'effectue encore) sur les nourrissons afin de rechercher s'ils étaient atteints de phénylcétonurie, maladie rare et incompatible avec l'allaitement maternel. Le papier buvard évitait de prélever une grande quantité de sang à ces nouveaux nés. En France, c'est grâce à des professionnels de santé et des chercheurs investis dans l'amélioration de la prise en charge des usagers de drogues que le papier buvard va connaître une autre utilisation.

Quarante ans après sa naissance, en 2004, le papier buvard allait permettre la réalisation d'une étude de prévalence très attendue par les acteurs de terrain de la réduction des risques : InVS-ANRS Coquelicot [1]. Son objectif : estimer la prévalence du VIH et du VHC au sein de la population usagère de drogues (UD). Oui mais comment? Car plusieurs contraintes s'interposaient. Problème #1 : tous les centres (CSAPA, CAARUD) ne disposent pas forcément d'un LABM à proximité ouvert en soirée au moment où les UD sont accueillis. Problème #2 : les usagers très actifs sur le mode de consommation par injection ont un capital veineux très détérioré rendant très difficile le prélèvement au pli du coude.

La quantité de sang déposé sur le buvard est très faible -- de l'ordre d'une grosse goutte pour détecter une infection. Comme pour les personnes diabétiques, il était donc possible d'extraire quelques gouttes de sang au bout du doigt des UD avec des autopiqueurs. Enfin, le buvard peut être analysé jusqu'à deux jours après dépôt du sang sur le papier, et jusqu'à plusieurs semaines si l'échantillon était congelé. Les prélèvements pouvaient donc se faire en dehors des heures d'ouvertures des LABM.

La seconde édition de Coquelicot [2] en 2011 n'a pas souhaité utiliser les TROD malgré leurs bonnes performances. Pour quelles raisons? Ici, nous pouvons avancer plusieurs hypothèses : 1) la meilleure stabilité des échantillons sur buvard dans le durée permettant via une biothèque de les réétudier ultérieurement si besoin, 2) l'accès à des informations quantitatives tels que l'estimation de la prévalence des infections par le VHB et le VHC chronique (l'édition de 2004 ne donnait qu'une prévalence des anticorps du VIH et du VHC) et les génotypes.

La méthode du papier buvard a également convaincu dans d'autres pays. Au Malawi par exemple, depuis juillet 2009, la plupart des centres de santé du district de Chiradzulu situé



dans le sud du pays, pratique le dépistage du VIH-sida auprès des jeunes enfants sur papier buvard.

### Test VHC sur buvard : Deux poids et deux mesures

Le Dr Jacques DUCOS et son équipe du laboratoire de virologie de l'hôpital de Lapeyronie à Montpellier ont mis en œuvre il y a quelques années une étude qui valide le diagnostic de l'infection par le VHC sur papier buvard [3] en démontrant ses très bonnes performances en sensibilité et en spécificité.

### Qu'est-ce qu'un bon test de dépistage?

La sensibilité et la spécificité sont les deux indicateurs d'évaluation d'une technique de dépistage. Par exemple, un test très sensible n'aura pas besoin d'anticorps pour réagir. Une forte sensibilité permet alors de découvrir les primo-infections. De l'autre, un test très spécifique ne sera pas perturbé par d'autres infections. Un test détectant le VIH et affichant un résultat positif pour une personne mono-infectée par le VHC pourra être considéré comme ayant un défaut de spécificité.

## Dépistage

La technique du buvard est soumise à des conditions bien spécifiques : au-delà de 48 heures, le papier doit être conservé dans un congélateur à -20°C s'il on veut pouvoir effectuer un diagnostic. Elle nécessite donc une plus importante coordination technique que le TROD. Le Dr Georges Kreplak, président du LABM Chemin vert à Paris nous explique que : « bien que cette méthode nécessite davantage de temps humain, elle permet de détecter la charge virale sur buvard, tout comme on le ferait en laboratoire suite à un prélèvement veineux. Il faut donc explorer la piste du buvard dans un souci de maximiser le dépistage. »

Cependant, le Docteur Vincent THIBAUT, praticien au service de virologie de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris, nous rappelle que la technique sur papier buvard n'est pas aussi performante que les tests effectués avec les méthodes de référence, par prélèvement veineux, dans un circuit classique de dépistage : « travailler sur sang total implique qu'on ait une sensibilité moindre et des conditions optimales non réunis du fait que les constituants sont réduits ». En clair, les matrices telles que le plasma ou le sérum sont plus fiables que le sang total veineux ou capillaire. Mais il voit le dépistage du VHC sur papier buvard comme un bon outil pour les populations fortement exposées et éloignées du soin comme les usagers de drogues : « Bien qu'il ne soit pas fiable, utilisé en milieu associatif et dans les structures proches du patient, le test sur papier buvard pourrait être une bonne alternative puisqu'il permettrait de préserver le capital veineux des personnes à risques ». En effet, le prélèvement veineux peut être difficile pour les infirmiers et douloureux pour les UD. Le prélèvement capillaire permet ainsi de pouvoir répéter le dépistage autant que nécessaire.

Beaucoup de pays du sud ne disposent pas de LABM ou de techniques développées. Le papier buvard permettrait donc d'améliorer l'accès au dépistage dans les zones rurales en Afrique, en Asie, en Amérique du sud, en envoyant les échantillons à un LABM en ville. Le Dr Georges KREPLAK résume bien la situation : « Tout le monde n'a pas accès au laboratoire et même si ce n'est pas la meilleure des techniques, quand on ne peut pas faire autrement on fait avec ce qu'on peut ! ».

Mais en cela, le Dr Vincent THIBAUT soulève deux problèmes : « d'une part, dans certaines régions, il est difficile de conserver le papier buvard à la température recommandée. Et d'autre part, donner du matériel qui n'a pas encore fait l'objet d'un consensus médical dans les pays en développement n'est pas vraiment une solution puisque son utilisation n'est encore pas encadrée ». Le Dr Ducos, qui utilise le dépistage VHC sur papier buvard depuis plusieurs années nous explique « qu'il suffit de connaître les limites de l'utilisation du dépistage sur papier buvard. Chez une personne immunodéprimée, qui a

donc une défense immunitaire affaiblie, la présence d'anticorps est peu détectable car à la base, il en a peu. Aussi, les infections débutantes ne seront pas détectées, chose logique puisque même une analyse VHC par prélèvement sanguin est fiable six semaines après la prise de risque. »

Les buvards comme les TROD ont des sensibilités et spécificités plus faibles que les méthodes de références en vigueur dans le circuit classique. Mais il ne s'agit pas ici de remplacer une technique ou un outil par un autre mais bien de compléter l'offre de dépistage actuelle pour répondre au mieux aux attentes et besoins de populations trop éloignées du dépistage. Nous sommes évidemment favorables à ce que nous puissions offrir régulièrement auprès des populaires ciblées des actions de dépistage hors-les-murs avec les meilleurs outils. Mais les pouvoirs publics nous en donneraient-ils les moyens humains et financiers ? L'avantage des TROD et des buvards est qu'ils sont moins coûteux, permettent de délocaliser plus facilement la biologie sans pourtant nécessiter un plateau technique contraignant à organiser et qu'ils peuvent être effectués par des non-professionnels médicaux •

Fatoumata Diallo

### Nos sources

[1] Jauffret-Roustide M et al. Estimation de la séroprévalence du VIH et du VHC et profils des usagers de drogues en France, étude InVS-ANRS Coquelicot, 2004. *Bull Epidemiol Hebd.* 2006;(33):244-7  
<http://www.invs.sante.fr/beh/2006/33/index.htm>

[2] Jauffret-Roustide M et al. Estimation de la séroprévalence du VIH et de l'hépatite C chez les usagers de drogues en France - Premiers résultats de l'enquête ANRS-Coquelicot 2011. *Bull Epidemiol Hebd.* 2013;(39-40):504-9  
[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/BEH\\_46\\_47\\_2012\\_Vweb.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/BEH_46_47_2012_Vweb.pdf)

[3] Tuailon E et al. Dried Blood Spot for Hepatitis C Virus Serology and Molecular Testing. *Hepatology*, vol. 51, n°3, 2010, 752-758.  
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hep.23407/pdf>

## Histoire



## LA DURE RECONNAISSANCE DE LA RÉDUCTION DES RISQUES EN FRANCE

En France, comme dans tous les Etats nations qui s'y sont engagés, la « guerre contre la drogue » a été et demeure toujours un échec cuisant. La prohibition des drogues a provoqué un désordre constant et durable par le développement du trafic et l'augmentation de la mortalité et des comorbidités chez les consommateurs. Face à l'hécatombe annoncée de l'épidémie du VIH-sida, les associations ont réussi à imposer une philosophie alternative à la représentation dominante : la réduction des risques (RdR). Les dispositifs de la RdR ont très largement permis de réduire les contaminations par le VIH-sida. Des efforts restent encore à faire. Dorénavant, une seconde bataille est en cours contre l'épidémie cachée d'hépatite C auprès des usagers de drogues, véritable bombe à retardement [1]. Petit rappel historique.

## Artistes, marginaux, alternatifs, contestataires...

En France, au début du XIX<sup>ème</sup> siècle, la consommation de drogues était associée au milieu artistique et intellectuel et vue comme une libération favorisant la créativité. Baudelaire et son essai sur *Les paradis artificiels* dans lequel il relatait ses consommations de cannabis et d'opium sont souvent cités pour illustrer l'émergence des drogues dans nos sociétés. Mais le regard changea et, à la fin du siècle, les hygiénistes y ont vu la cause de comportements déviants grandissant dans la classe laborieuse : alcoolisme, violence... Ce qui pouvait être toléré pour une minorité devait être interdit pour le plus grand nombre. Après la Seconde Guerre mondiale, l'usage de drogues devient un véritable danger social : elle devient plurielle. Elle s'est répandue en plusieurs temps via le retour en France des rapatriés d'Indochine (opiacés), puis avec le mouvement hippie psychédélique (cannabis, hallucinogènes). Puis le mouvement contestataire de Mai 1968 a catalysé et étendu la consommation de produits illicites dans toute la jeunesse. Pour essayer d'enrayer ce mode de vie libertaire et communautaire, le pouvoir conservateur aux commandes décida de criminaliser les usages publics et privés de drogues. A la veille d'un réveillon et pour éliminer toute protestation, était votée la guerre contre les drogues en France avec la loi n°70-1320 du 31 décembre 1970, comme d'autres pays européens qui ne faisaient en fait que suivre les directives du gouvernement des Etats-Unis d'Amérique pour une nouvelle prohibition. Tant que la France était un pays de transit des drogues via la « French Connection », le phénomène était acceptable. En 1971, la France, devenu un pays de consommation, commence à réprimer les usages [2].

## La guerre contre les drogues

La loi du 31 décembre 1970 marque un tournant dans la politique française en matière de lutte contre les drogues car elle donne un caractère illicite à la possession de drogues, même pour un usage personnel et privé. Du jour au lendemain, sont devenues interdites à la consommation un certain nombre de substances psychoactives présentes dans une liste qui les catégorise comme stupéfiants. Cette liste est régulièrement actualisée (elle comprenait 202 substances en 2005). On y trouve des produits anciens comme le cannabis ou l'héroïne par exemple, ou apparus plus récemment comme la MDMA.

La loi de 1970 ne fait aucune distinction entre les drogues, les usages (dépendance, occasionnel, festif, abusif...), et les dommages (individuel, sociétal...) : toutes les personnes détentrices, consommatrices ou revendeuses, sont passibles

d'un emprisonnement et d'une amende (jusqu'à 10 ans et 50 millions de francs en 1970). De ce fait, en 1970 comme aujourd'hui, ce sont beaucoup de simples consommateurs de cannabis qui se retrouvent en prison. Il faudra attendre la circulaire du 17 septembre 1984 pour qu'il y ait une distinction dans les peines entre usage-simple et usage-trafiquant. Mais l'approvisionnement collectif et la culture pour sa propre consommation relèvent d'une peine d'usager-trafiquant. En 2010, les infractions à la législation sur les stupéfiants (ILS) représentaient près de 14% de l'ensemble des condamnations. Plus de 40 000 usagers de drogues réguliers ou occasionnels sont ainsi incarcérés chaque année [3].

Près d'un demi-siècle plus tard, alors que les sociétés occidentales ont fortement évolué -- tout comme les usages, notre connaissance et notre perception des drogues --, la philosophie de la loi, elle, n'a pas bougé. Pour Anne Coppel, sociologue, « cette loi prouve que le législateur refuse de voir la consommation de drogues comme étant un fait social » et qualifie la loi de 1970 d'obstacle majeur à la réduction des risques (RdR).

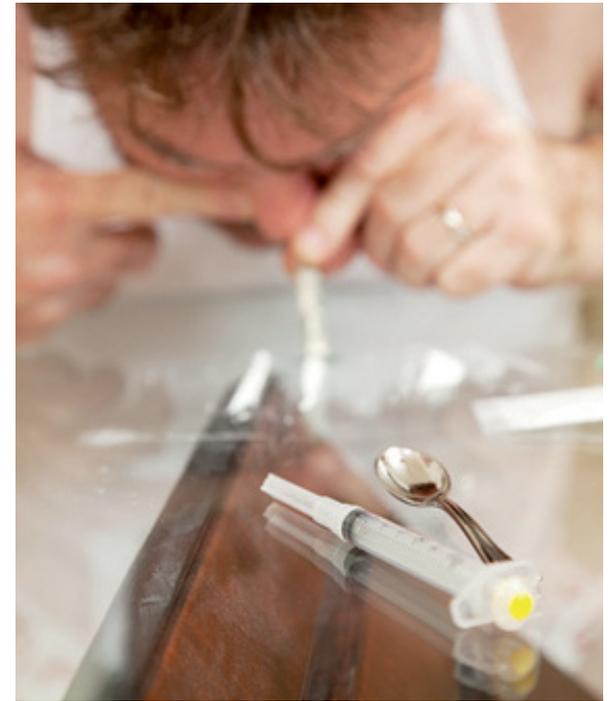
Le législateur, lui, n'a pas une analyse socio-anthropologique des usages de drogues. Son analyse est plus simpliste et ne distingue que deux catégories de consommateurs de drogues : le délinquant qui doit être puni et emprisonné et le malade qui doit être soigné et sauvé. D'où cette guerre malgré son inefficacité tant au niveau national qu'international. Pourtant, dès 1978, le rapport Pelletier qui évaluait la loi de 1970 questionnait déjà la valeur ajoutée de la répression sans toutefois préconiser une modification de celle-ci. En 2011, à 17 ans, 44% des garçons et 39% des filles avaient expérimenté le cannabis. Cette expérimentation avait atteint son pic dix ans auparavant en 2003 où plus de la moitié des jeunes (50,3%) avait expérimenté le cannabis. Quarante ans après la loi, il y a en France 13,4 millions de personnes qui ont expérimenté le cannabis, 3,8 millions qui en ont consommé dans l'année et 1,2 million qui seraient des consommateurs réguliers. La cocaïne et l'héroïne ont, elles, été expérimentées par 1,5 million et un demi-million de personnes [5].

Dans les années 1970 et 1980, la législation s'est au fur et à mesure assouplie mais sans produire d'effets positifs pour les usagers et leur santé. Le décret de 1972, par exemple, autorisant la vente de seringues en pharmacie mais uniquement sur ordonnance et pour les personnes majeures n'a eu aucun impact sur l'épidémie du VIH-sida dans les années 1980 car aucun usager ne pouvait véritablement avoir accès aux seringues stériles. Il faut aussi se rappeler que bon nombre d'experts se sont toujours opposés aux mesures de réduction des dommages, dont notamment le Docteur Claude Olivenstein,

fondateur de Marmottan et intellectuel influent, qui s'était positionné contre l'accès libre des seringues. Face à l'épidémie qui décima sa patientèle, il changea en 1984 de position.

## Une nouvelle épidémie visible et dévastatrice : le VIH-sida

En France, l'idéologie dominante qui criminalise l'usage de drogues d'un côté, ou le surmédicalise de l'autre, est un frein à une vision pragmatique, et l'approche répressive du problème n'a absolument pas du tout été coût-efficace. Au-delà des trajectoires brisées par des incarcérations, bon nombre de consommateurs sont devenus des malades chroniques infectés par le VIH et le VHC, maladies sans traitements (efficaces) jusqu'au milieu des années 1990. Sur le plan sanitaire, les personnes mourraient donc du VIH et de leur hépatite C avant d'avoir pu finir leur programme de sevrage. Avant l'arrivée de la trithérapie contre le VIH, quelles motivations pouvait avoir un usager de drogues séropo à arrêter sa consommation d'héro? Une partie des professionnels et des experts, dont le Dr Olivenstein, demanda alors à assouplir la législation pour ralentir l'incidence du VIH -- pas du VHC car le test de dépistage n'est arrivé qu'en 1990. Nous constatons un paradoxe politique : toutes les avancées en matière de lutte contre les infections virales chez les usagers de drogues étaient par une gouvernance de Droite. C'est en effet Michèle Barzach, Ministre déléguée chargée de la santé et de la famille au Ministère des affaires sociales et de l'emploi, qui a autorisé la vente libre des seringues en pharmacie par la loi du 31 décembre 1987, dite loi Barzach. C'était un progrès mais encore trop insuffisant car si la vente était libre, les pharmaciens étaient également libres d'en vendre ou pas. D'ailleurs, il n'y a encore à ce jour aucune contrainte pesant sur les pharmaciens pour les contraindre à être équipés de seringues ou de kits d'injection et beaucoup d'officines refusent délibérément d'avoir du matériel pour ne pas avoir d'usagers de drogues dans leur patientèle (clientèle).



## Premières mesurées de santé publique et désobéissance

La loi Barzach n'a eu que très peu d'effets sur l'incidence du VIH parmi les usagers de drogues qui augmentait de 200 nouveaux cas de sida par an jusqu'en 1993. Le nombre global d'infections par le VIH n'a commencé à baisser qu'à partir de 1994, très fortement entre 1996 et 1997 passant d'environ 1800 à 600 cas en l'espace de seulement deux ans. En 2009, il n'y avait plus que 75 cas de sida notifiés dus à une consommation de drogues par injection, représentant 5% de la totalité des cas de sida quel que soit le mode de contamination.

Cet effet positif sur l'épidémie à VIH au sein de la population usagère de drogues est principalement dû aux programmes d'échange de seringues (PES) et à des associations comme Médecins du Monde (MdM) qui s'était mise hors-la-loi en 1989 en distribuant des seringues gratuitement sur les lieux de vie ou de consommation des personnes. Les PES permettaient de réduire les risques de transmission des IST, d'informer mais aussi de créer du lien avec des personnes stigmatisées, rejetées qui n'allaient pas dans les CSST (centre de soins spécialisés pour les toxicomanes). Ils permettaient donc de prendre en charge tous les usagers de drogues sans condition, sans discrimination.



### La RdR : une philosophie généreuse et pragmatique

Avoir une approche non-jugeante des consommations de drogues tout en informant les usagers afin qu'ils puissent garder au mieux leur capital santé (physique, mentale...), telle est la philosophie de la RdR. Cela implique donc de reconnaître l'usage de drogues comme étant un fait social pouvant induire des risques et des dommages mais que l'on peut éviter ou réduire par des outils pratiques.

Il faudra attendre six ans entre la première action de MdM et la modification de la législation avec l'arrêté du 7 mars 1995 porté par Philippe Douste-Blazy et Simone Veil (à nouveau un gouvernement de Droite) pour qu'il soit légal de délivrer des seringues stériles.

### Le Stéribox® : de l'expérimentation à la généralisation

A partir de 1992, est expérimenté sur la ville d'Ivry-sur-Seine l'accès en pharmacie d'une trousse contenant du matériel stérile d'injection : le Stéribox®. Imaginée par un médecin et l'association Apothicom, cette expérimentation locale a ensuite été généralisée à tout le territoire national et a donné lieu à la création de la circulaire du 15 septembre 1994. Une seconde série, le Stéribox2®, verra le jour en 1999 pour lutter plus efficacement contre l'hépatite C. En effet, la première série du Stéribox® ne comportait pas de récipient en aluminium et les usagers pouvaient donc être amenés à utiliser la même cuillère et le même coton qui sont des vecteurs à haute transmission du VHC. D'autres outils suivront dans les années suivantes pour éviter le partage entre consommateurs (matériel de couleurs différentes, Stérifilt®, « Roule ta paille », Kit Base®...). D'autres acteurs tels que l'association SAFE ont également contribué à consolider les dispositifs de réduction des risques par automates.

### De l'automédication à la substitution

Jusqu'au milieu des années 1990, lorsque les usagers ne pouvaient pas acheter de l'héroïne, ils se substituaient avec du Néo-Codion® ou du Temgésic®. Certains médecins acceptaient de leur prescrire du Skénan® ou du Moscontin® mais se mettaient hors-la-loi (c'est toujours le cas aujourd'hui). En 1993, le mouvement « Limitons La Casse » porté par des militants, des acteurs de terrain, des intellectuels et des associations sanitaires ou de santé communautaire, demande

aux pouvoirs publics de permettre l'accès à des traitements de substitution aux opiacés (TSO). Leur lobbying fonctionnera puisque deux ans après apparaîtra la méthadone en France.

Dès les années 1960, les Etats-Unis avaient expérimenté la délivrance de la méthadone aux héroïnomanes pour aider ces derniers à décrocher. Plus près de nous, la ville d'Amsterdam proposait également cette offre de soins dans les années 70. Ainsi, au moment où en France les personnes dites à l'époque « toxicodépendantes » avaient accès à la méthadone en 1995 ou à la buprénorphine haut dosage (BHD) en 1996, environ 80 % des héroïnomanes d'Amsterdam étaient déjà sous substitution [6].

Cet accès à la substitution en France reste limité. En 1995-96, comme pour l'accès aux seringues stériles dans les années 1980, une grande partie des médecins exerçant en CSST était contre la substitution. Ils ne prescrivaient pas ou ils sous-dosaient et rendaient donc malade l'usager substitué. De plus, la méthadone ne peut être prescrite que par des médecins addictologues dans les CSST-CSAPA. Le consommateur doit donc attendre plusieurs jours et se soumettre à un certain nombre de contraintes (contrôle urinaire inopiné, prise de la méthadone dans les structures tous les jours à heure fixe, entretiens avec une équipe socio-éducative...). De ce fait, il n'y avait que 2700 patients sous méthadone contre 18 500 sous Subutex® l'année où ils ont obtenu leur autorisation de mise sur le marché (AMM) en 1995 et 1996. Le succès du Subutex® en termes de prescriptions est lié au fait que le traitement peut être demandé à un médecin généraliste et délivré par une pharmacie pendant au moins une semaine. Quinze ans plus tard, en 2011, il y avait environ 105 000 personnes sous BHD et 45 000 sous méthadone [7].



En 2010, le nombre de CSAPA était évalué à 419, dont 61,5% étaient de statut associatif. La majorité des 38,5% autres CSAPA avait une gestion hospitalière. Les CSAPA dits « alcool » (anciennement les CCAA) sont plus nombreux que les CSAPA dits « drogues illicites » (222 vs 196), et leur file active moyenne par centre est également plus importante (732 vs 574). Au total, l'ensemble des CSAPA a reçu 268 000 patients, dont environ 107 000 dans les CSAPA « drogues illicites » [8].



### La reconnaissance

Le 9 août 2004, enfin l'Etat reconnaît la RdR en l'intégrant dans la loi n°2004-806 relative à la politique de santé publique en la considérant comme un outil efficace dans la lutte contre les épidémies des maladies transmissibles comme le VIH et les hépatites B et C. L'année suivante, le décret du 19 décembre 2005 définit les missions des centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues (CAARUD) réalisées jusqu'ici par les PES fixes (les boutiques) ou mobiles (les bus). Ce sera dorénavant l'Etat qui financera les CAARUD via l'Assurance Maladie. En 2008, on dénombrait environ 130 CAARUD en France accueillant 56 000 personnes. Quelques régions comme le Limousin, la Corse et la Martinique en sont dépourvues. D'une région à une autre, il y a une très grande disparité entre le nombre de structures et la file active avec par exemple 18 000 usagers pour 18 CAARUD en Ile-de-France et 200 usagers pour 3 CAARUD en Bourgogne [9]. De nombreux territoires ruraux et semi-urbains dépourvus de structures fixes font l'objet d'une intervention en unité mobile tels que Yoz dans l'Ardennais.

Les CAARUD et les CSST-CSAPA accueillent tous deux des usagers de drogues mais prennent en charge des publics différents. Contrairement au CSAPA, les CAARUD ne demandent pas aux usagers de drogues de s'inscrire dans une démarche thérapeutique vis-à-vis des drogues pour bénéficier

des services du centre. Pour distinguer les deux publics, sont parfois utilisés les critères de « bas seuil » et de « haut seuil d'exigences ». Ces critères sont, du point de vue des auteurs de cet article, péjoratifs. En effet, nous préférons utiliser la notion de « haute précarité socio-économique » pour caractériser le public des CAARUD car les données sociales à disposition sont édifiantes : 29 % sont SDF ou vivent dans un squat et 25 % sont sans revenu [10].

### L'affaire des salles de consommation à moindre risque (SCMR)

La première SCMR a ouvert à Bern, en Suisse, en 1986. Il y avait dans cette ville ce qu'on appelle une « scène ouverte », à savoir un lieu public où les drogues s'achètent et se consomment sur place et en masse. En l'absence de lieux d'accueil, les consommateurs s'injectent dans les parkings, dans les toilettes publiques, dans les entrées d'immeuble, bref, où ils peuvent. Les risques sont considérables : risques d'incarcération, d'infection (VIH, hépatite C, abcès...), d'overdose, etc. La population riveraine subit les incidences (seringues usagées sur les trottoirs, incivilité...), s'inquiète, s'énerve. Pour remédier à cela, une association a ouvert un centre où les usagers peuvent consulter un assistant social, un médecin mais aussi trouver du matériel stérile, préparer et consommer leur produit en toute sécurité avec les meilleures conditions d'hygiène et d'asepsie, et détruire le matériel souillé. Depuis, 11 autres SCMR ont ouvert dans le pays. Aujourd'hui, il y aurait environ 90 SCMR en Europe d'après Global Platform for Drug Consumption Rooms [11]. En France, comme de coutume, nous sommes en retard et nous sommes livrés à un débat idéologique et d'opinions...

Le sujet des SCMR revient régulièrement dans l'actualité. En 2009, le collectif du 19 mai (dont faisait partie Sos hépatites) avait installé une SCMR fictive -- du fait de la loi de 1970 -- pour démonstration à l'occasion de la journée nationale de lutte contre les hépatites B et C. L'année suivante, l'INSERM publiait les travaux d'un groupe d'experts sur la réduction des risques dans le cadre des consommations de drogues, dont un chapitre sur les SCMR disant que : « Les données disponibles permettent donc de conclure que les CIS [centres d'injection supervisés, dit aussi SCMR] contribuent à l'amélioration de l'accès aux soins des usagers de drogues injectées, par leur offre de soins de base et par leur activité de relais vers des structures plus spécialisées » [12].

En 2013, une SCMR devait être expérimentée et ouvrir ses portes en France. Mais le Conseil d'Etat a porté en octobre un avis défavorable au projet de décret qui lui a été soumis. Il pré-

conisait « un dispositif législatif instituant à titre expérimental une dérogation limitée à la loi pénale qui tienne compte des exigences constitutionnelles et plus particulièrement le principe de légalité des délits et de peines ». Considérée à tort par les opposants comme leur victoire, cette décision met à mal les militants de la réduction des risques. Ce devait être Gaïa-Paris, association à la fois CSAPA et CAARUD, qui avait la charge d'ouvrir cette SCMR située boulevard de la Chapelle à Paris 10<sup>e</sup>, juste à côté de la scène ouverte de la Gare du nord. Elizabeth Avril, médecin et directrice de Gaïa, nous explique qu'outre un espace de consommation sécurisé, que « ce projet avait plusieurs objectifs. Il s'agissait de créer un espace médical pour les consultations et les soins infirmiers, un espace d'entretiens individuels, éducatifs et sociaux et un espace de repos post-consommation de drogues pour les usagers ».



## Flashback

Près de 20 ans plus tôt, des militants d'ASUD avaient réussi à ouvrir la première SCMR en France, en 1994 à Montpellier mais uniquement pour les consommateurs de médicaments à prescription légale (l'usage d'héroïne ou de cocaïne n'y était pas autorisé). Cette SCMR était soutenue par des professionnels médicaux, des associations mais également des hauts-responsables administratifs : le Maire de la ville, le Préfet de la région et même par M. Bernard Kouchner qui était un an auparavant Ministre de la Santé et de l'Action Humanitaire. Malgré ces soutiens et les services rendus à la vingtaine d'usagers locaux, la salle dû fermer ses portes un an plus tard sur la demande la Direction générale de la santé [13].

Le sujet des SCMR étant politiquement sensible en France, les associations Médecins du Monde et AIDES ont essayé d'emprunter un autre chemin que celui du lobbying : la recherche-action. Le projet : une étude de faisabilité et d'acceptabilité d'une intervention éducative, financée par l'ANRS. L'objectif : évaluer les effets de sessions d'accompagnement et d'éducation aux risques liés à l'injection (AERLI). Le terrain : 17 CAARUD en France métropolitaine. C'est l'UMR 912 SES-TIM de l'INSERM qui avait en charge le volet quantitatif de l'étude dont l'équipe a interrogé 271 personnes entre juillet 2011 et 2013. Encourageants, les résultats devraient être prochainement présentés. Un volet qualitatif est engagé. Des enquêteurs en sciences sociales rencontrent actuellement des usagers fréquentant les structures.

NB : Des intervenants du CAARUD Sida paroles à Colombes faisaient déjà, avant AERLI, des interventions éducatives autour des consommations des usagers rencontrés en milieu festif. Leur rapprochement avec Médecins du Monde a participé de la création du projet AERLI.

## Le bilan de la RdR

Une culture de santé publique tardive et une centralisation des pouvoirs publics au niveau national -- à savoir l'incapacité légale pour des territoires (ville, région) de décider de façon autonome de leur politique sanitaire -- sont parfois mis en avant pour expliquer le retard considérable en France en matière de politiques préventives des méfaits liés à la consommation de drogues : pas de SCMR, pas de PES en prison, pas de dépénalisation de l'usage du cannabis... La France est un des pays les plus répressifs d'Europe alors qu'il y a un consensus au niveau mondial dans la société savante et la communauté associative sur les bénéfices pour les usagers sur les plans sociaux et sanitaires et pour la collectivité.

A l'heure où se tient l'édition 2014 de la Commission des stupéfiants (CND pour Commission Narcotic on Drugs en anglais), rappelons ces déclarations de Ruth Dreifuss : « La guerre contre la drogue est une guerre contre le bon sens. Les politiques répressives en matière de drogues sont inefficaces, violent les droits fondamentaux des personnes, génèrent la violence et exposent les individus et les communautés à des risques inutiles. L'épidémie d'hépatite C totalement évitable et curable, est une preuve additionnelle que le statu quo en matière de politiques des drogues a lamentablement échoué ».

Il est indispensable de modifier les textes législatifs de manière à ce que tout dispositif de RdR puisse être mis en œuvre. D'autres outils de RdR en France sont à construire comme par exemple l'accès aux pipes à crack via des distributeurs ou



par des pharmacies, ou aux tests rapides (dit TROD). Nous attendons depuis trois ans la possibilité pour les acteurs de terrain, médicaux ou non, de les utiliser pour informer les usagers et renforcer la prévention contre les hépatites B et C.

Imaginons ce que serait aujourd'hui la population usagère de drogues en France sans les PES. Elle serait décimée par les IST et l'hépatite C ! Les actions de RdR ont permis de diviser par 20 l'incidence du VIH en une décennie en France.

Cependant, dans l'attente de la création de SCMR ou de PES en prison en France, il nous apparaît comme indispensable de faire évoluer nos outils et nos pratiques car, même si la prévalence du VHC est apparemment en baisse (passant de 60% à 44% entre 2004 et 2011), ils n'en demeurent pas moins inefficaces pour lutter contre cette épidémie. Il devient urgent que des chercheurs et des acteurs de terrain associatifs se mettent autour d'une table pour faire des propositions.

Après une première entrevue avec le cabinet, le Réseau français de réduction des risques et la Fédération Addiction ont remis leur contribution au Ministère des affaires sociales et de la santé. Ils doivent être auditionnés concernant la prise en charge des addictions dans le prochain plan gouvernemental de santé 2014. Issue des trois séminaires de RdR ayant rassemblé 280 personnes en 2013, cette contribution est le fruit d'un travail partenarial auquel Sos hépatites a participé. Le groupe se propose d'aborder l'accompagnement des usages et des consommations au sens global et concret (geste, produits, outils) au cœur du travail des CAARUD et CSAPA. Prenons pour appui le concept de bientraitance à destination des usagers reçus en établissement médicosocial. Il s'agit de mettre en œuvre une démarche collective déployée par les acteurs et qui vise une prise en charge de qualité dans le respect des choix, des besoins, des attentes et des capacités de l'usager •

Patrick Favrel & Johann Volant

## Sources

[1] ASUD. La RdR en France 1re partie L'histoire. DVD de 58 minutes. <http://a-f-r.org/histoire-la-rdr-commander/la-rdr-en-france-1ere-partie-histoire-dvd>

[2] La commission globale sur les politiques de drogue. L'impact négatif de la « guerre contre la drogue » sur la santé publique : l'épidémie cachée d'hépatite C. Mai 2013, 5 p. <http://www.globalcommissionondrugs.org/reports/>

[3] REITOX. Rapport national 2012 (données 2011) à l'OEDT par le point focal français du réseau Reitox. France. Nouveaux développements, tendances et informations détaillée sur des thèmes spécifiques. 273 p.

[4] OFDT. Usages au cours de la vie de cannabis parmi les 17 ans. Evolutions depuis 1993. [http://www.ofdt.fr/BDD\\_len/seristat/00008.xhtml](http://www.ofdt.fr/BDD_len/seristat/00008.xhtml)

[5] Beck F et al. Les niveaux d'usage des drogues en France en 2010. Tendances n°76, OFDT, juin 2011, 6 p.

[6] Suderie G. Analyse des besoins pour l'élaboration de délivrance de méthadone « à bas seuil d'exigence » à Toulouse, Graphiti CIRDD Midi-Pyrénées, 2011, p. : 10.

[7] OFDT. Estimation du nombre de personnes recevant un traitement sous substitution aux opiacés (Buprénorphine haut dosage 8 mg, Méthadone 60 mg) entre 1995 et 2011. [http://www.ofdt.fr/BDD\\_len/seristat/00028.xhtml](http://www.ofdt.fr/BDD_len/seristat/00028.xhtml)

[8] Palle C, Rattanatravay M. Les centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie en 2010. Situation en 2010 et évolution sur la période 2005-2010. OFDT, Saint-Denis, juin 2013, 89 p.

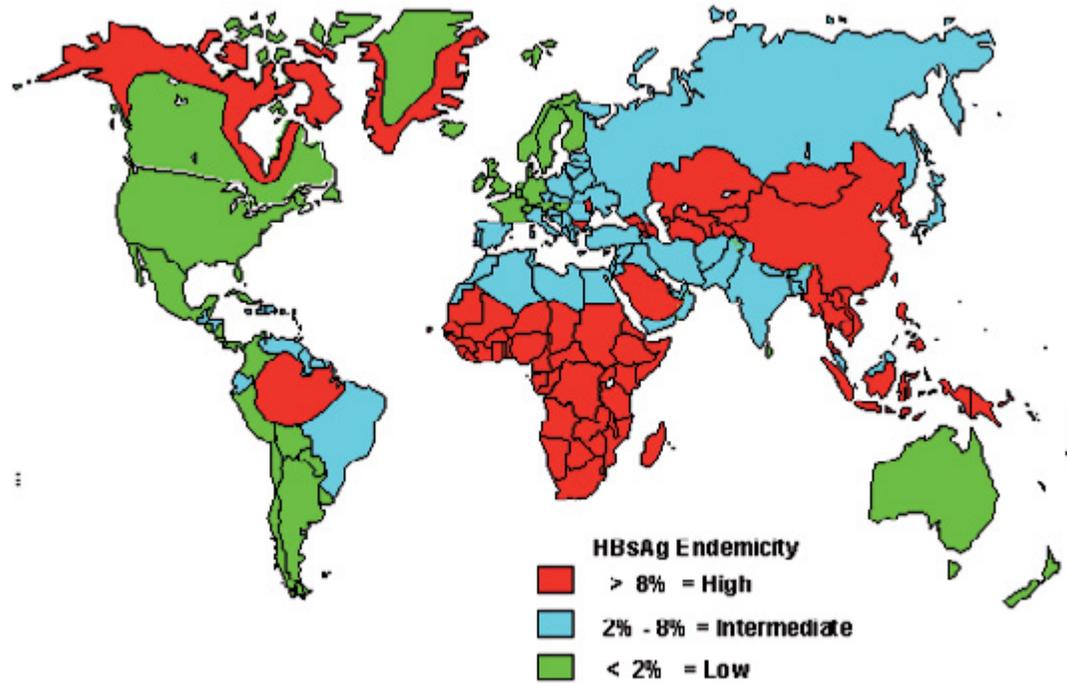
[9] Chalumeau M. Les CAARUD en 2008 - Analyse nationale des rapports d'activités ASA-CAARUD, OFDT, Saint-Denis, 2010, 21 p.

[10] ENA-CAARUD 2008 / OFDT, DGS

[11] <http://www.salledconsumation.fr/drug-consumption-rooms.html>

[12] INSERM. Réduction des risques chez les usagers de drogues. Expertise collective. Editions INSERM, Paris, 2010, 573 p.

[13] <http://www.asud.org/2006/05/10/salle-shoot-asud-montpellier/>



## L'hépatite B en France. Qu'en savons-nous?

KAPB est une étude portant sur les connaissances, les attitudes, les croyances, et les pratiques des Français en métropole vis-à-vis du VIH-sida. Pour la première fois en vingt ans et six enquêtes sur le VIH, les personnes avaient également été interrogées sur l'hépatite B. Nous vous en faisons ici la synthèse.

En décembre 2012, l'étude KAPB (pour Knowledge, Attitudes, Beliefs and Practices) a été publiée dans le Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH). Elle nous donne entre autre des indications sur les comportements des hommes, des femmes, des personnes célibataires, vivant en couple, des groupes fortement exposés, des jeunes et des moins jeunes sur leurs représentations du dépistage, du préservatif, des traitements ou du nombre de partenaires sexuels comme stratégie de protection.

L'ensemble des éléments collectés via cette étude donne ainsi de la matière pour construire et réorienter les politiques publiques de lutte contre le VIH. L'hépatite B étant une infection très proche de celle du VIH de par ses modes de transmission et les populations qu'elle touche. Il était donc important, voire urgent, que nous puissions avoir également des éléments concernant l'hépatite B.

### Une meilleure représentativité de la population

C'est en réalité huit enquêtes KAPB qui ont été réalisées en France : la première en 1987, la suivante trois ans après. Les questionnaires étaient alors administrés en face à face et selon la méthode des quotas. La méthodologie a changé à partir de 1992 et a opté pour un questionnaire posé par téléphone et par tirage aléatoire. Une meilleure validité des indicateurs et leur comparaison avec ceux des autres pays ont favorisé le changement de méthode. Celle-ci a malgré tout continué d'évoluer en augmentant la taille de l'échantillon et en diversifiant les médias de communication (l'utilisation seule du fichier de France Télécom introduisait un biais puisque les personnes en liste rouge n'y apparaissaient pas). En 2010, les personnes interrogées avec un numéro de téléphone fixe ne représentaient plus que la moitié de l'échantillon, l'autre moi-

tié était composée de personnes enquêtées via des numéros de mobiles ou des logiciels de visioconférences (ex : Skype©).

L'étude KAPB de 2010 a été coordonnée par l'Observatoire régional de santé (ORS) d'Ile-de-France en collaboration avec l'Inpes (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) et l'InVS (Institut national de veille sanitaire) et a été financée par l'ANRS (Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales), l'Inpes et l'IReSP (Institut de recherche en santé publique).

Deux éditions de l'étude KAPB avaient également intégré un volet supplémentaire au VIH : sur la gestion des risques après une rupture conjugale en 2001, et sur la situation dans les Antilles et la Guyane en 2004.

### La situation vis-à-vis du VHB en France et dans le monde

Le virus de l'hépatite B (VHB) est une Infection sexuellement transmissible (IST) très répandue dans le monde : environ 2 milliards de personnes ont été en contact avec ce virus et 240 millions de personnes en sont porteuses dans sa forme chronique. A l'échelle mondiale, cela représente une population plus importante que celle du Brésil ! Il tue chaque année 600 000 personnes.

La France est considérée comme un pays de faible endémicité car la prévalence d'infection dans notre population générale est inférieure à 2%. Effectivement, la prévalence de l'AgHBs (la forme chronique du VHB) est de 0,65%. Cela représente tout de même environ 280 000 personnes [InVS, 2004]. Mais le plus inquiétant est sans doute le nombre de personnes ignorant être contaminées : près de 150 000, soit la taille d'une ville comme Grenoble ou Dijon. De manière générale, l'infection touche principalement les hommes (28% sont des femmes), les usagers de drogues (7,5% d'entre eux), les personnes incarcérées (3%) et tue chaque année 1300 personnes.

Un vaccin efficace existe, permettant une protection à vie. Cependant, il est peu accessible dans les pays en développement et il a été rejeté en France par l'opinion publique et les professionnels de santé du fait d'une association sans fondement scientifique entre la vaccination anti-VHB et la survenue de cas de sclérose en plaques (SEP). Plusieurs expertises ont démontré depuis qu'il n'y avait pas de corrélations entre ces événements. Une modélisation a même mis en évidence l'impact positif de la vaccination, celle-ci faisant éviter chaque année bien plus d'infections chroniques et d'hépatites fulminantes à de jeunes enfants que de nouveaux cas de SEP chez

les adultes. Mais le danger associé à la vaccination s'est inscrit profondément dans la mémoire collective.

### Différenciation des hépatites et lutte contre les inégalités sociales de santé à mettre au programme

L'hépatite B n'est pas une maladie inconnue pour la population (ouf!). Presque tous ont déjà entendu parler de l'hépatite B en France (96%). En revanche, certains modes de transmission ne sont pas bien connus et le recours aux soins est très insuffisant dans des populations particulièrement exposées.

### Une connaissance des modes de transmission qui ne reflète pas les situations à risques en France

Les transmissions materno-fœtale et par usage de drogue du VHB sont plutôt bien connues de la population générale (par 79% et 90%). Or, en France, le partage de matériels pour consommer des drogues et la transmission mère-enfant sont des risques faibles : 2,5% des causes d'infection pour l'usage de drogues et 0,4% pour la transmission verticale mère-enfant. Ces données soulèvent donc un problème : les relations sexuelles non-protégées représentent la première cause d'exposition (36%) alors que le niveau de connaissance sur les risques sexuels est faible (70%) ! Une personne sur trois (30%) ne connaît pas le principal mode de transmission du VHB en France. Ce qui représente une difficulté de taille et un défi à relever. Mais qu'en est-il des connaissances pour le VIH ?

Malgré des modes de transmission identiques touchant plus ou moins les mêmes populations, seuls 1% des enquêtés de l'étude KAPB ne savait pas qu'une infection par le VIH pouvait se transmettre par relations sexuelles non-protégées. Il y a donc un niveau de connaissance très différent entre les deux infections puisqu'un tiers de la population ne perçoit le VHB que comme une infection liée au sang, alors que tous savent que le VIH est une IST.

Néanmoins, ce bas niveau de connaissance est également retrouvé dans les autres enquêtes nationales KAPB : pour 22% des sondés en Allemagne et aux Pays-Bas le VHB n'est également pas une IST, et ce chiffre s'élève même jusqu'à 37% à l'échelle de l'Europe.



# PROJET TROD VACCINATION VHB AU COLLEGE



Deux associations SOS Hépatites Fédération et Amsolid ont réuni leurs énergies et leurs volontés pour développer ce projet. Les dernières études maintiennent que Madagascar, avec ces 22 millions d'habitants, se situe dans la zone de forte endémie d'hépatite B avec plus de 8 % de la population concernée. En fait en fonction des régions, le taux de personnes infectées se situe entre 4 et 26%.

Les premières visions de Madagascar, nous expliquent, si on l'avait oublié, que la pauvreté est le meilleur terreau de la maladie. On peut retrouver au détour d'une rue un tas d'ordures ménagères dans lequel de pauvres gens passent et fouillent pour trouver de quoi survivre.

Lorsqu'on se souvient que sur l'île de Madagascar 90% de la population a fait son hépatite A et en est guéri avant l'âge de 10 ans, on imagine alors que les conditions d'hygiène ne sont pas forcément optimales. Ici on comprend l'épidémiologie locale dès le premier regard

Imaginez une rivière en pente douce qui s'étend derrière de pauvres habitations, vous découvrirez en quelques mètres que cette rivière sert de zone de lavage, de transport de briques

fabriquées sur la rive opposée, de pêche et que le linge qui y est lavé est séché à même l'herbe, la même que celle où passent les zébus...

Voilà probablement une explication simple sur la rupture des barrières d'hygiène... et l'explication de la diffusion virale.

A ce jour 45 % de la population a moins de 15 ans et la population a été multipliée par 5 en 50 ans. Malgré tout cela, le taux de personnes vivant avec le VIH est de moins de 1 % mais l'espérance de vie ne dépasse pas 60 ans. Pourtant, même si 56 % des malgaches vivent avec moins de 0,30 euros par jour, ils ont réussi à maintenir les soins primaires avec plus de 80 % des nourrissons bénéficiant de vaccinations minimales. Mais pour le gouvernement malgache, la priorité sanitaire reste la lutte contre le paludisme qui est toujours présent en 2013. L'hépatite B semble la grande oubliée à Madagascar en 2013. Alors que l'OMS a défini quatre priorités infectieuses : sida, tuberculose, paludisme et depuis peu hépatites virales.

Mais ne vous inquiétez pas nous sommes comme les zébus on y bosse ●

# PROJET VACCINATION À MADAGASCAR: LE REGARD D'AMSOLID



L'association AMSOLID s'inscrit dans des projets en lien avec le collège 67 hectares d'Antananarivo de Madagascar depuis 2007. Différents projets ont été réalisés comme la création et l'ouverture d'une infirmerie sur le CEG, la réfection des sanitaires ainsi que le réseau d'assainissement. En 2010, le collège créé sa propre association AMSOLID 67 hectares pour renforcer le travail de partenariat. Un des membres du groupe, président par ailleurs de l'association SOS hépatites France, a suggéré l'idée d'organiser une campagne de dépistage et de vaccination contre hépatite B. En effet, suite à différentes études réalisées, cette maladie reste très présente sur l'île rouge. Les différentes compétences des membres d'AMSOLID, tant sur l'éducatif que sur le social et la santé ont permis de faire évoluer et de mener à bien ce projet débuté en 2011. Deux ans ont été nécessaires pour peaufiner cette campagne de vaccination et réfléchir aux financements possibles. Un voyage en mars de cette année a permis de mettre en commun le travail des partenaires nord et sud. Il a été décidé d'organiser une campagne d'informations pour tous les élèves, ainsi que des Tests Rapides d'Orientation Diagnostique (T.R.O.D) avant de proposer une vaccination.

Nous avons tous beaucoup de craintes tant sur l'organisation pratico-pratique que sur le déroulement de cette opération. La crainte majeure était : combien allions nous avoir de résultats

positifs chez les enfants et comment allions nous gérer cette situation ?

De part le travail de réflexion important fourni par l'équipe d'AMSOLID Sud, l'équipe pédagogique du collège 67 Ha et par nous même, Amsolid nord, le déroulement de l'action a été plus que positif. Les propositions des uns et des autres ont pu être prises en considération, permettant à chacun de trouver sa place dans ce projet. La mise en place de binômes franco/ malgache s'est avérée être une expérience riche pour tous et nécessaire pour rassurer les enfants mais aussi les adultes que nous sommes. Plus de 400 jeunes filles de 6<sup>e</sup>, 5<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> ont ainsi pu être dépistées et vaccinées durant cette campagne.

Un grand merci à tous les membres d'AMSOLID nord et sud ainsi qu'à l'équipe pédagogique du collège pour la réussite de cette opération; un grand merci à Pascal Mélin pour ses compétences et son investissement sans qui ce projet Hépatite n'aurait pas vu le jour ●

Christian Huard, Président et toute l'équipe AMSOLID Nord

## NOUS APPRENDRONS DE NOS ERREURS ...

Les faibles moyens de notre micro projet TROD et vaccination hépatite B à Madagascar nous ont amené à induire des difficultés de compréhension et de représentation.

En effet, pour être le plus efficace possible, nous avons choisi de vacciner les filles de 6<sup>e</sup>, 5<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> du collège 67 hectares pour permettre la protection d'une adolescente avant son entrée en sexualité, mais aussi pour protéger les enfants qu'elles porteraient dans quelques années.

Mais voilà, ce point de vue risque d'être contre productif. Après avoir échangé avec les représentants locaux, ils nous ont raconté l'histoire suivante:

La difficulté de faire appliquer une vaccination obligatoire et générale à Madagascar est telle, que le tétanos néo-natal existe encore par manque de protection des mères et par des conditions d'hygiène parfois insuffisantes. Pour réduire ce risque, le rappel systématique et la vaccination au cours de la grossesse contre le tétanos ont été rendus obligatoire. Oui mais voilà, qu'en a compris la population ? Les hommes ne se vaccinent plus contre le tétanos, croyant que la transmission ne se fait que par les femmes ! Quelle erreur !

Au vue de cette histoire, il était licite de s'inquiéter de l'interprétation que notre projet allait engendrer. Ne croirait-on pas que nous vaccinions les femmes uniquement parce que se sont elles qui sont contagieuses et pourvoyeuses d'infection et de transmission ?

Nous nous sommes empressés de répéter, d'expliquer, d'insister, mais le risque est là et nous devons être vigilant à ne pas induire de croyances contre-productives... C'est promis, nous y réfléchissons au débriefing de cette action. Si c'était à refaire, probablement que nous vaccinerions moins de classes mais en vaccinant garçons et filles, nous avons voulu trop bien faire.

Le mieux est l'ennemi du bien et BIEN s'écrit avec un B... ●

Pascal Mélin

## POUR ÊTRE CRU PAR LES ENFANTS...



Quand vous n'avez que quelques minutes et que vous faites de l'information à des enfants vous essayez de rendre votre message percutant et surtout vous faites en sorte qu'il soit retenu ; il faut que ça imprime ! C'est ce que nous avons tenté de faire lors de cette action à Madagascar. Cette synthèse photographique en est le condensé... Vous avez tout compris ? C'est

ok ? Vous ferrez attention ? Tendez le doigt pour le TROD L'hépatite B est la maladie sexuellement transmissible la plus rependue et la plus meurtrière, mais vous en serez protégé. La présentation se terminait toujours dans des éclats de rire. Nous avons pu vérifier à nouveau le vieil adage : pour être cru, il faut parfois être cru ! ●

Pascal Mélin



## NOUS RESTERONS ENRAGÉS CONTRE LES HÉPATITES ...

Madagascar compte parmi les pays où le paludisme sévit de façon chronique... Mais ce n'est pas la seule maladie à laquelle la population doit faire face, puisque le choléra ou la peste sont toujours des maladies chroniques sur l'île.

Mais le saviez-vous ? La rage est également une maladie chronique à Madagascar, et les chiens errants trop nombreux.

Madagascar étant une ancienne colonie française, elle a accueilli l'un des premiers instituts Pasteur dans le monde. A ce jour, la rage est toujours une priorité de santé nationale. Il existe dans chaque région sanitaire des centres anti rabiques avec présence de vaccins et de personnels médicaux formés. Ce réseau national est pris en charge par l'Etat malgache, avec une bonne couverture permettant de contrôler les cas de rage humaine.

Ce résultat spectaculaire est probablement dû à la collaboration nationale entre l'Etat et l'institut Pasteur. Nous aussi pour mener à bien notre mission de dépistage et de vaccination, nous avons demandé le soutien de l'institut Pasteur de Madagascar et du laboratoire Sanofi. Ces derniers nous ont permis d'acheter des vaccins à prix réduit puis d'en assurer la conservation et l'acheminement mais également la mise à disposition du Docteur Rami médecin vaccinologue, qui s'est largement investi et que nous remercions.

C'est d'ailleurs le docteur Rami qui, avec l'équipe d'Amsolid sud suivra ce projet, en permettant la réalisation des deuxième et troisième vaccinations contre l'hépatite B.

La santé publique d'un pays comme Madagascar, avec les problèmes sanitaires qu'on lui connaît, ne peut se permettre de choix hasardeux ou d'opportunité sanitaire. Ici, plus qu'ail-

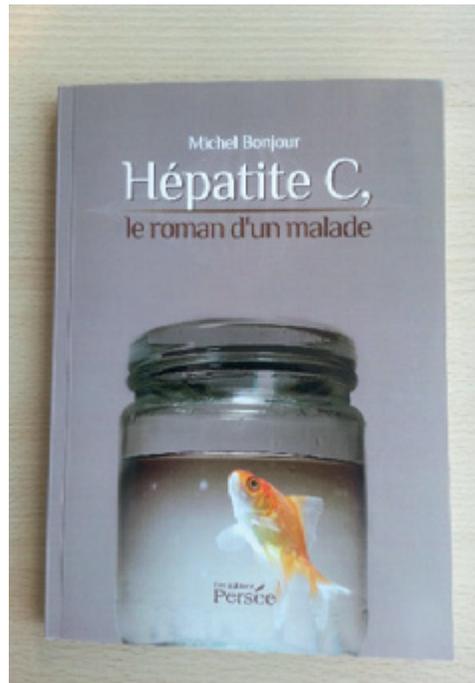
leurs, il est nécessaire d'avoir des décisions politiques claires, cohérentes, arbitrées et justifiées. Pour illustrer mes propos je voudrais prendre deux exemples: l'un passé et l'autre présent.

Il y a plusieurs années, le ministère de la santé malgache avait reçu un lot de 1000 vaccins contre l'hépatite B, que croyez-vous qu'il advint ? Mille personnes ont reçu la première injection mais pas les suivantes ! N'aurait-il pas mieux valu vacciner 333 personnes correctement ? Aujourd'hui quelle est la stratégie contre l'hépatite B, le choléra ou la peste ? Nous avons dès le premier jour de notre action rencontré le médecin du ministère, responsable de la lutte contre les hépatites virales. Mais elle n'a pas souhaité s'exprimer... Il est vrai qu'ici, nous sommes entre les deux tours des élections présidentielles, c'était peut-être un droit de réserve ?

Au présent maintenant. Pendant que nous étions dans notre action, nous avons appris que dans le nord de l'île, 9000 adolescentes allaient recevoir à titre expérimental le vaccin contre le papillomavirus. Cette vaccination devrait permettre la réduction du nombre de cas de cancer du col de l'utérus dans les années à venir pour les élèves vaccinées. Stratégie ou opportunité sanitaire ? Il me semble que l'hépatite B génère plus de cancer que le papillomavirus ? Alors ne nous trompons pas de cible. Ce n'est pas l'un ou l'autre vaccin qu'il faut, c'est bien sur les deux mais dans une cohérence de développement durable et de protection.

Nous resterons enrégés contre l'hépatite B, car Pasteur nous a montré depuis plus d'un siècle à travers le développement de ses instituts que « lorsqu'il y a une volonté, il y a un chemin » nous le trouverons ... ●

Pascal Mélin



## Le prix gagnant : Le livre de Michel Bonjour

Il y a des rentrées littéraires, le prix Renaudot et le prix Goncourt. Et pourquoi pas dans les années à venir un prix Hépatant qui serait remis par un comité associant pour moitié des malades et des hépatologues ? Mais il ne s'agit que d'un rêve car la production littéraire n'est pas au rendez-vous. Mais pour nous, notre coup de chapeau va au livre de Michel Bonjour : « Hépatite C, le roman d'un malade », paru aux éditions Persée à moins de vingt euros.

En effet, Michel Bonjour est un membre éminent de SOS hépatites, a représenté et porté la voix des malades dans les différents Plans nationaux « hépatites virales ».

Fort de son vécu et de ses expériences de malade et de représentant des usagers, Michel Bonjour nous fait partager son parcours, ses questions, ses compréhensions mais aussi ses trucs et astuces accumulés au fil des traitements et des contacts.

Ce livre ne se veut ni universitaire, ni romanesque mais une empreinte et un témoignage (h)épatant d'un monde hépatologique pas toujours facile à comprendre.

A lire et à mettre dans votre bibliothèque.

Pascal Mélin

### Bulletin d'adhésion 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).
- 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 : .....



#### 1/ «Guérir de l'hépatite C, c'est possible»

Nous avons édité la semaine dernière une nouvelle brochure de prévention de l'hépatite C à destination des consommateurs de substances psychoactives. Disponibles dans les associations régionales, cette brochure revient sur les nouvelles alternatives de traitements contre l'hépatite C dont peuvent bénéficier les usagers de drogue.

#### HEPATITES B ET C SE DEPISTER POUR SAVOIR ET AGIR



#### 2/ «hépatite B et C, se dépister pour savoir et agir»

Sos hépatites met à disposition des hépatants dans toutes les associations régionales ses nouvelles brochures en 5 langues : français, anglais, mandarin, russe et bulgare. Elles concernent les hépatites B et C, leurs dépistages et surtout la prévention à travers le dépistage.



#### 3/ «J'ai une hépatite B chronique»

Cette brochure à destination des malades porteurs d'une hépatite B chronique éclaire davantage sur la maladie et ses possibles évolutions, le comportement à adopter et nous apprend quelques définitions indispensables. Une brochure vraiment complète.

## Sigles

**ADN**: L'acide DésoxyriboNucléique  
**AFEF**: Association Française pour l'Etude du Foie  
**ANSM**: Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé  
**ARN**: Acide RiboNucléique  
**ARV**: Antirétroviral  
**CAARUD**: Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction de risques pour usagers de drogues  
**CDAG**: Consultation de dépistage anonyme et gratuit  
**CSBM**: Consommation de soins et de biens médicaux  
**CIDDIST**: Centre d'information, de dépistage et de diagnostic des Infections Sexuellement Transmissibles  
**CSAPA**: Centres de Soins d'accompagnement et de prévention en addictologie en ambulatoire  
**DCI**: Dénomination commune internationale  
**DGS**: Direction générale de la santé

**EFS**: Etablissement Français du Sang  
**HAS**: Haute autorité de santé  
**InVS**: Institut de veille sanitaire  
**IP**: Inhibiteur de protéase  
**IST**: Infections sexuellement transmissibles  
**LABM**: Laboratoire d'analyses de biologie médicales  
**MDMA**: méthylène-dioxy-méthamphétamine  
**PCR**: Polymerase chain reaction  
**RDR**: Réduction des risques  
**RVP**: Réponse virologique prolongée  
**RVS**: Réponse virologique soutenue  
**SCMR**: Salle de consommation à moindre risque  
**TROD**: Test rapide d'orientation diagnostique  
**TSO**: Traitement de substitution aux opiacés  
**UD**: Usagers de drogues

## Glossaire

**ADN**: L'acide DésoxyriboNucléique est une molécule formée de deux liens complémentaires constitués chacun d'une longue chaîne de nucléotides, déterminant l'ensemble des caractères génétiques spécifiques à un organisme vivant. La présence de l'ADN viral de l'hépatite B dans le sang signale donc la présence du virus. (Le bagage génétique des autres virus d'hépatites est l'ARN).

**AFEF**: Association Française pour l'Etude du Foie

C'est une société savante dont le but est de favoriser le développement de l'hépatologie en France et dans les pays de langue française. L'AFEF organise des échanges scientifiques entre hépatologues par le biais de réunions scientifiques et la publication de travaux d'hépatologie.

**ANSM**: Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

Elle a entre autre pour mission d'offrir un accès équitable à l'innovation pour tous les patients. Elle est garante de la sécurité des produits de santé tout au long de leur cycle de vie, depuis les essais initiaux jusqu'à la surveillance après autorisation de mise sur le marché.

**ARN**: L'Acide RiboNucléique, un des constituants de la cellule capable de stocker la même information génétique que l'ARN exerce diverses fonctions dans la cellule (ARN messager, ARN de transfert).

**ARV**: Antirétroviral

Un antirétroviral est une classe de médicaments utilisés pour le traitement des infections liées aux rétrovirus.

Buprénorphine : D'abord utilisé comme traitement contre la douleur, la buprénorphine a secondairement été utilisé pour le traitement substitutif de la dépendance aux opiacés.

**Buprénorphine haut dosage (Subutex)** : La buprénorphine haut dosage est un substitut de synthèse aux opiacés ; elle supprime la plupart des symptômes liés au sevrage de l'héroïne et n'a pas, ou peu, d'effet psychotrope. Ce type de traitement permet de rompre avec le « milieu de la drogue » en remplaçant l'héroïne par le substitut puis en diminuant progressivement les doses sous surveillance médicale jusqu'à arrêt total.

**CAARUD**: Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction de risques pour usagers de drogues

Regroupant les divers dispositifs de réduction des risques, un CAARUD s'adresse à des personnes qui ne sont pas engagées dans une démarche de soins ou à celles dont les modes de consommation ou les drogues consommées exposent à des risques majeurs.

**CSBM**: Consommation de soins et de biens médicaux

Elle correspond au traitement d'une perturbation provisoire de l'état de santé d'une personne. La CSBM comprend les soins hospitaliers, les soins ambulatoires et les transports sanitaires. Elle exclut toutefois les dépenses de soins aux personnes handicapées et aux personnes âgées en institution.

**CSAPA**: Centres de Soins d'accompagnement et de prévention en addictologie en ambulatoire

Lieu d'accueil spécialisé pour les consommateurs d'alcool et de drogues illicites. Les principales missions d'un CSAPA sont l'accueil, l'information, l'évaluation médicale, psychologique et sociale et l'orientation de la personne concernée ou de son entourage. L'équipe peut également aider au repérage des usages nocifs.

**DGS**: Direction générale de la santé Rattachée au Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, la Direction générale de la santé (DGS) est responsable des politiques de prévention et de sécurité sanitaire. Pour mener à bien sa mission, la DGS s'appuie sur les compétences professionnelles et les expertises d'une douzaine d'opérateurs nationaux spécialisés, communément appelé « agences sanitaires ».

**EFS**: Etablissement Français du Sang. Opérateur civil de la transfusion en France, il comprend le don de sang, le don de plasma et le don de plaquettes. L'Etablissement Français du Sang est le garant de la sécurité de la chaîne transfusionnelle, du donneur au receveur.

**Génotype**: On en dénombre 6 principaux (1 à 6) correspondants à différentes souches virales du VHC.

**HAS**: Haute autorité de santé

La HAS est une autorité publique indépendante qui contribue à la régulation du système de santé par la qualité. Elle exerce ses missions dans les champs de l'évaluation des produits de santé, des pratiques professionnelles, de l'organisation des soins et de la santé publique.

**InVS**: Institut de veille sanitaire Établissement public, placé sous la tutelle du ministère chargé de la Santé, l'InVS réunit les missions de surveillance, de vigilance et d'alerte dans tous les domaines de la santé publique.

**Inhibiteur de protéase (IP)**: Communément appelés antiprotéases, les inhibiteurs de protéase constituent la seconde classe d'agents antirétroviraux à avoir été développé jusqu'au stade clinique.

**Inhibiteur nucléosidique**: C'est un antirétroviral dans le traitement contre l'hépatite C

**MDMA ou extasy**: est une amphétamine. C'est un stimulant du système nerveux central qui possède des caractéristiques psychotropes. En France, est classée comme stupéfiant et listée sur la convention sur les substances psychotropes de 1971.

**Opiacés**: Substances dérivées de l'opium (morphine, codéine, etc).

**PCR**: Polymerase chain reaction

Dans le cadre des hépatites chroniques B et C, elle permet de chercher la présence éventuelle de virus dans le sang. Le terme PCR est utilisé pour évoquer la mesure de la charge virale dite aussi ADN du VHB.

**RDR**: Réduction des risques

C'est une philosophie qui met en place différents dispositifs visant à réduire les contaminations par des infections telles que le VIH ou le VHC

**Rétrovirus**: Un rétrovirus est un virus dont la multiplication repose sur la transcription de l'ARN en ADN, à la différence des autres virus, qui font le contraire.

**RVP (Réponse virologique prolongée) ou RVS (Réponse virologique soutenue)**

Quand la charge virale devient rapidement indétectable dès le début d'un traitement, en général au bout de 4 semaines (S4) ; mais ce bon résultat doit être confirmé par la charge virale qui reste indétectable après la fin du traitement. (RVS)

**Sclérose en plaque**: C'est une maladie qui touche le système nerveux central, en particulier le cerveau, les nerfs optiques et la moelle épinière. Elle altère la transmission des influx nerveux.

**SCMR**: Salle de consommation à moindre risque

C'est un centre d'injection supervisé, une structure dans laquelle les usagers de drogue par injection peuvent consommer de façon plus sûre et plus hygiénique. C'est aussi un lieu d'accueil où les usagers peuvent rencontrer des travailleurs sociaux pour une orientation vers d'autres structures, en vue d'un sevrage par exemple.

**TROD**: Test rapide d'orientation diagnostique

C'est un test de dépistage de réalisation simple et conçu pour donner un résultat dans un délai court. Il permet d'obtenir un résultat rapidement grâce à un kit de réactifs sans avoir besoin de recourir aux équipements sophistiqués d'un laboratoire. Le résultat obtenu doit être confirmé par un test classique. Actuellement en France, seul le TROD VIH est autorisé.

**TSO**: Traitement de substitution aux opiacés

C'est une modalité de traitement destinée aux personnes dépendantes aux opiacés afin de stabiliser la consommation de l'usager voire de la diminuer en prévenant les symptômes du sevrage. Cette stabilisation permet à l'usager de retrouver un début d'insertion sociale et de suivi psychologique et social. Il s'agit souvent de traitement sur le long terme dont l'objectif est soit l'abstinence ou dans certain cas le traitement à vie.

**UD**: Usagers de drogues

# UN TRAITEMENT POUR TOUS, UNE GUÉRISON POUR CHACUN

Telle est donc la nouvelle devise de SOS HÉPATITES : un traitement pour tous, une guérison pour chacun.

C'est à travers ce slogan que nous vivons notre révolution thérapeutique en 2014.

Dans la lutte contre l'hépatite C, l'arrivée de nouvelles molécules capables de guérir presque 100 % des personnes infectées<sup>1</sup> ne doit pas être suffisante. Pourtant, nous vivons des paradoxes. Alors que SOS HÉPATITES participe à la prise de conscience associative à l'échelon européen et aux développements de plans nationaux dans chaque pays, que faisons-nous dans notre Hexagone ?

Le Ministère de la Santé décide de suspendre la reconduction du plan national de lutte contre les hépatites virales et nous offre pour toute consolation une évaluation du dernier plan et la rédaction pour la première fois d'un rapport d'expert<sup>2</sup>. N'abandonnons pas l'hépatologie et les malades du foie. Oserait-on suspendre le plan national VIH alors que des traitements permettant de guérir 100 % des malades feraient leur apparition ? Que faisons-nous des autres maladies du foie qui commencent juste à se faire entendre : l'hépatite B, l'hépatite Delta, les cirrhoses, les cancers du foie, les maladies liées à l'obésité, et toutes les autres hépatopathies plus rares comme les hépatites auto-immunes ? Les maladies du foie peuvent-elles se satisfaire de traitements puissants, efficaces, bien supportés et apportant une guérison ?

NON !

Le seul tiercé gagnant et indispensable est : prévention, dépistage, traitement ; et pourquoi pas un quinté avec l'accompagnement psychologique et social ? Peut-on guérir d'une maladie chronique avant même d'en avoir pris pleinement conscience ? Les moyens de dépistage et les nouveaux traitements offrent au Ministère de la Santé l'opportunité de prendre une décision politique de Santé Publique d'éradication de l'hépatite C en France, de réduire la contamination auprès des usagers de drogues car les traitements font maintenant partie de la Réduction des Risques.

Nous ne pouvons-nous contenter d'une médecine comptable qui se traduit par un accès compassionnel à ces nouvelles molécules pour les malades les plus graves.

Plus de 100 000 personnes sont porteuses d'une hépatite C chronique et l'ignorent encore.

Dépister aujourd'hui (nous attendons encore l'autorisation des TROD VHC) et offrir l'accès aux traitements, c'est anticiper les cirrhoses et les cancers<sup>3</sup> de demain, dont le pic de mortalité est prévu pour 2020. Alors qu'en Europe, la mortalité liée aux hépatites virales est en hausse (90 000 décès dans les pays de l'UE contre 8000 pour le VIH en 2010)<sup>4</sup>, la France se doit de confirmer le leadership qui lui est reconnu.

Les nouveaux traitements et leurs coûts journaliers (entre 500 € et 1000 € par jour) ne devront jamais amener à choisir qui mérite d'accéder aux traitements. Nous continuerons de réclamer des traitements accessibles à tous, à prix réduit pour tous les usagers de soins en France et à l'étranger. C'est la notre devise historique : solidarité, information, défense de tous les malades atteints d'une maladie du foie quel qu'en soit la cause ou le mode de contamination.

UN TRAITEMENT POUR TOUS, UNE GUÉRISON POUR CHACUN  
MAIS UNE PROTECTION UNIVERSELLE<sup>5</sup>...

Pascal MELIN  
Président de SOS Hépatites

<sup>1</sup> *Compte-rendu EASL2014, Edimark Lettre de l'hépto-gastro. Diaporama*

<sup>2</sup> *Rapport Experts Hépatites AFEF, ANRS qui sera présenté le 19 mai pour la journée nationale Hépatite Salle Laroque*

<sup>3</sup> *BEH N°12 13 mai 2014 : Prévalence, morbidité et mortalité associées aux hépatites B et C chroniques dans la population hospitalisée en France, 2004-2011*

<sup>4</sup> *Selon l'étude Global Burden Disease 2010, présentée à Londres dans le cadre du congrès international d'hépatologie EASL2014, le virus de l'hépatite C a fait 57 000 victimes en 2010 dans l'Union Européenne, celui de l'hépatite B 31 000 et celui du Sida 8 000.*

<sup>5</sup> *Plus de 280 000 personnes sont porteuses d'une hépatite B chronique, plus de 50% l'ignorent. Et pourtant, nous disposons du meilleur outil de prévention : la vaccination.*