l'hépatant

2013 JOURNAL D'INFORMATIONS SUR LES HÉPATITES



Hépatati Hépatata
Droit pour tous à l'éducation à la maladie chronique

Dossier
Dépistage : le virus invisible

54

SOS hépatites Fédération

NOTRE OFFRE DE FORMATIONS

FORMER

INFORMER ÉCOUTER AIDER SOUTENIR

Notre offre de formation

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

SOS Hépatites continue de mener son combat d'information, de soutien, d'accompagnement et de formation. Nous constatons encore trop d'inégalité de santé, de difficultés d'accès aux soins et nous observons que la prévalence des hépatites ne diminue malheureusement pas.

Aujourd'hui, fort de notre expérience et grâce à une vision plus globale des problèmes engendrés par la maladie, nous sommes plus à même d'agir sur la prise en charge, la qualité de vie et l'accompagnement du patient et de son entourage. C'est pourquoi nos formations sont destinées aux professionnels qui œuvrent, accompagnent soutiennent et écoutent les personnes atteintes d'hépatites virales au quotidien.

Aujourd'hui, la fédération propose un catalogue de formations thématiques de 1 à 6 jours qui abordent les maladies liées aux hépatites.

Nb : les contenus des formations sont établis en cohérence avec les recommandations de l'Association Française pour l'Etude du Foie (AFEF).

Les formations « Essentielles »

Hépatites virales : les fondamentaux

Le dépistage rapide des hépatites B et C.
De la proposition du test à l'annonce

Addictions et foie ne font pas bon ménage.
Comment gérer la prise en charge ?

Programme d'éducation thérapeutique du patient « AVANCE » :
Nouveaux traitements de l'hépatite C,
nouvelles prises en charge

L'hépatite C : les fondamentaux.
Comprendre pour mieux informer

L'hépatite B : les fondamentaux.
Comprendre pour mieux informer

Les appartements de coordination thérapeutique :
Un accompagnement aux soins et une optimisation
des thérapeutiques

Hépatites, nutrition et hygiène de vie

Maladies du foie. Comment mettre en œuvre
un programme d'éducation thérapeutique ?

Les formations « Plus »

La transplantation hépatique.
Un accompagnement avant, pendant et après

La cirrhose : les fondamentaux.
Comprendre pour mieux informer

Hépatites et maternité

Le dépistage des hépatites.
De la proposition à l'annonce

L'entretien téléphonique dans les maladies du foie.
De la relation d'aide au suivi

Hépatites et Education Thérapeutique du Patient.
Animer une consultation

Hépatite chronique : Aider l'entourage

Un outil d'éducation thérapeutique pour l'hépatite C.
Le Portfolio

Renseignements

Fédération SOS Hépatites
190, Boulevard de Charonne
75020 Paris

formation@soshepatites.org
01 43 67 26 40

Sommaire

3 Édito
4 Hépatati Hépatata
6 L'hépatite B
N'oublions pas l'hépatite B!
La maladie de l'adoption
Le paradoxe de l'hépatite B
8 Désintox
Je suis contre les "salles de shoot"!
Traiter l'hépatite C chez les patients usagers de drogues reste fondamental
10 International
SOS Hépatites s'engage au delà de l'Hexagone
11 Dossier dépistage
Le virus invisible : de l'hépatite non A non B à l'hépatite C
Les français et l'hépatite C : quelles (mé)connaissances ?!
Ne jamais baisser la garde de la surveillance régulière et coordonnée
Ne perdons pas le contrôle
Tests rapides des hépatites : ou va-t-on ?
20 Actualités thérapeutiques
Les interactions
La deuxième génération arrive
Les premiers combos
Les effets indésirables et l'observance
26 Sensibiliser
C maintenant. Plaquez l'hépatite C
28 Blog à part
30 Agenda

Édito

Épidémie des maladies du foie : le pire est à venir

Toutes les études épidémiologiques le confirment : quoi que nous fassions, le nombre de décès dus aux maladies du foie ne va cesser d'augmenter au moins jusqu'en 2020 ! Nous passons de la satisfaction de nos victoires à la tristesse, puis à la fatigue du chemin qu'il nous reste à parcourir.

Le plan national de lutte contre les hépatites B et C a permis de structurer les prises en charge et de progresser, mais malheureusement les financements n'ont jamais été à la hauteur des enjeux et la décision politique vient de tomber : il n'y aura pas de nouveau plan. Alors, devons-nous être satisfaits du développement du projet du premier rapport d'experts dans lequel nous nous sommes engouffrés puisque nous le demandions depuis 5 ans ?

Les nouveaux traitements contre l'hépatite C sont spectaculairement efficaces et pourtant les Autorisations temporaires d'utilisation (ATU) tardent à venir. Peut-on en être satisfaits ? Les traitements de l'hépatite B sont très efficaces mais inaccessibles à l'échelon planétaire et la diffusion du vaccin est en panne. Peut-on en être satisfaits ? Les traitements contre le cancer du foie progressent mais le nombre de dons d'organes permettant les greffes stagnent. Peut-on en être satisfaits ? Nous réalisons une grande campagne de communication sur l'hépatite C avec une enquête quantitative dont les résultats montrent que 70 % des français connaissent l'hépatite C mais 66 % ne savent pas qu'on ne peut pas guérir. Peut-on être satisfaits ?

C'est au milieu de ces chauds et froids, de cette véritable douche écossaise, que nous devons trouver le courage et la motivation de poursuivre. Mais à l'heure où la parole et la place des associations de patients est difficile à trouver dans le paysage sanitaire, peut-on être satisfaits ?

Pascal Mélin, Président de la Fédération Sos hépatites

Directeur de la publication Pascal Mélin Coordination du numéro Johann Volant Rédaction Johann Volant, Pascal Melin
Relecture Véronique Deret Abonnements contact@soshepatites.org Design graphique & Illustration Tristan Bonnemain
Crédits photos SOS Hépatites, Fotolia Impression Fargier Fabrication. Édité par SOS hépatites Fédération 190, Bld de Charonne - 75020 Paris / T 01 43 67 26 40
Pour toute réaction : editions@soshepatites.org. Dépot légal à parution. Les textes publiés n'engagent que leurs seuls auteurs. Tirage à 1700 exemplaires.
№ ISSN : 2110-8579. Ce numéro a été réalisé avec le soutien du laboratoire Janssen.

Maladie chronique : droit pour tous à l'éducation

Quinze millions de français sont atteint d'une maladie chronique, soit une personne sur quatre. Mais quelle est la bonne formulation ? "Sont atteints", "vivent avec", "subissent", "vivent malgré", "côtoient", "sont porteurs", "survivent avec..." ?

La terminologie a son importance

Si 15 millions de personnes vivent avec une maladie chronique de façon instantanée, il faut noter que plus d'une personne sur deux présentera au cours de sa vie une affection chronique ! L'absence de maladie chronique au cours de la vie et donc la "bonne santé" devient exception. Regardons les choses différemment. En partant du fait que la majorité des personnes auront un jour une maladie chronique, on peut alors imaginer, dans nos écoles, une éducation à la maladie chronique plutôt qu'une éducation à la santé ? Ce regard différent permettrait de positionner le dépistage comment une vérification de statut et non comme prendre le risque de perdre la santé même si chaque année au 1er janvier, on continue de souhaiter "une bonne année et une bonne santé". Pourquoi ne pas dire "bonne année et bonne maladie chronique" et les box d'anniversaires au lieu d'être des weekends gastronomiques, des sauts en parachute ou des cours de conduites sur glace, ils pourraient se transformer en weekends découverte diabète, saut en compliance, apprentissage du prostatisme, etc.

Il faut positiver l'entrée et la découverte d'une maladie chronique

Celle-ci ne doit pas être assimilée à une perte d'autonomie ni à un handicap mais à une évolution du schéma de vie comme le passage de l'enfance à l'adolescence ou au monde adulte. Le monde chronique est autre mais il n'est pas moindre. Il est différent et parfois moins bien adapté à notre structure sociale qui pose la bonne santé comme l'absence de maladies chroniques. Mais regardez d'autres cultures et d'autres civilisations. Comment est gérée la dépression dans les cultures du Maghreb ? Comment se gère la maladie d'Alzheimer en Asie ? Comment se gère la folie dans les tribus africaines ?

Il est urgent de faire une place à la maladie dans notre système éducatif

Nous devons aider les futurs générations à se construire avec un rapport à la santé qui doit nécessairement évoluer car demain, savoir de façon prédictive que l'on est génétiquement programmé à exprimer une maladie, est-ce encore être en bonne santé ou

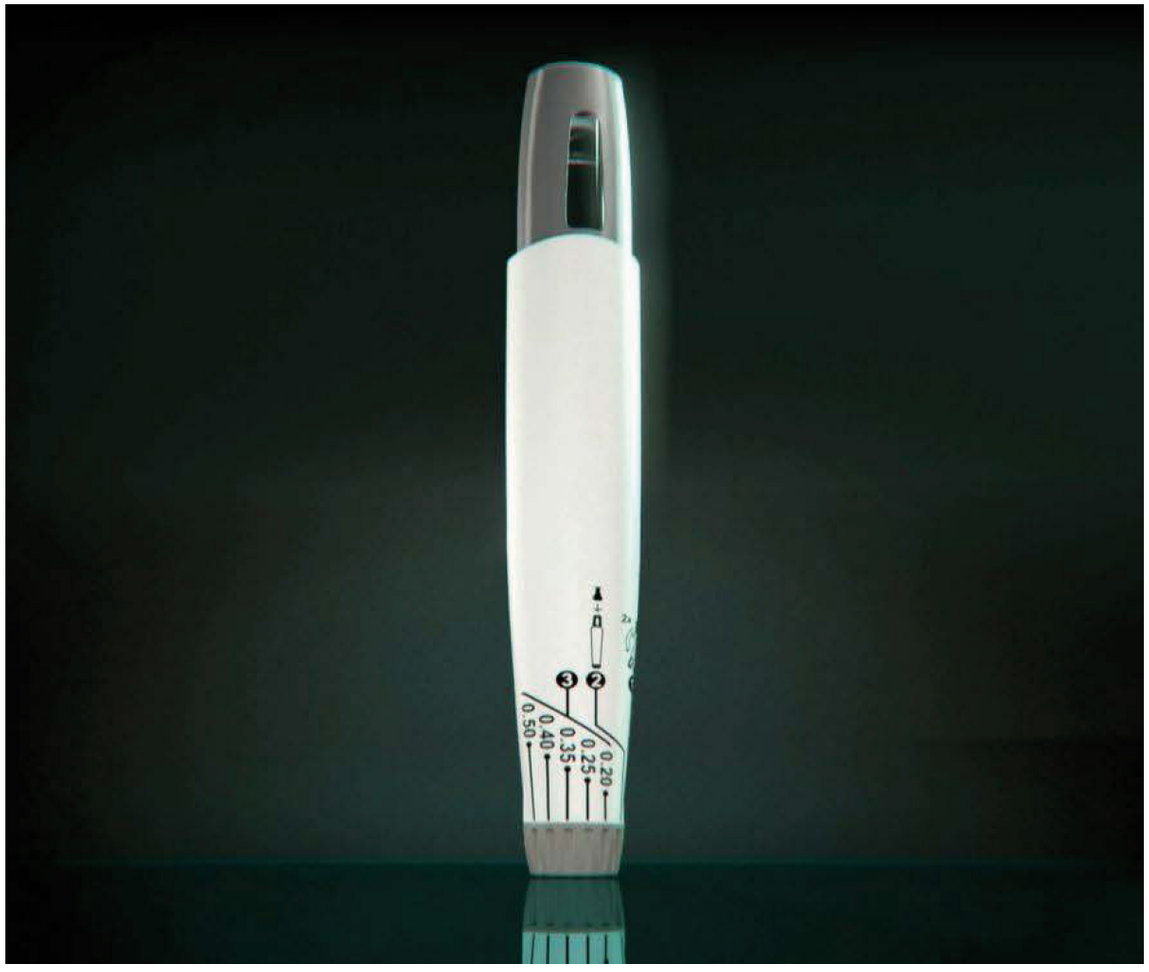


est-on déjà malade ? Et nous qui militons a Sos hépatites, nous savons que celui qui a été en contact avec une hépatite B, même s'il en est guéri, a quand même la preuve de son exposition comme celui qui a était exposé à l'amiante mais qui ne fera jamais de maladie grave. Et qui est-on quand on a été porteur d'une maladie chronique comme l'hépatite C et que suite à un traitement, on est déclaré guéris ? Ne sommes-nous plus malade ? Sommes-nous guéris ou la maladie s'exprime différemment ?

Il est urgent de réfléchir à la construction d'un nouveau modèle •

Hépatati Hépatata

Un nouveau stylo



Lorsque j'étais enfant, à chaque rentrée scolaire, je réclamais un nouveau stylo. Encore aujourd'hui, quand je pressens que quelque chose va être difficile à coucher sur papier (un rapport, un projet), je me surprends à acheter un nouveau stylo.

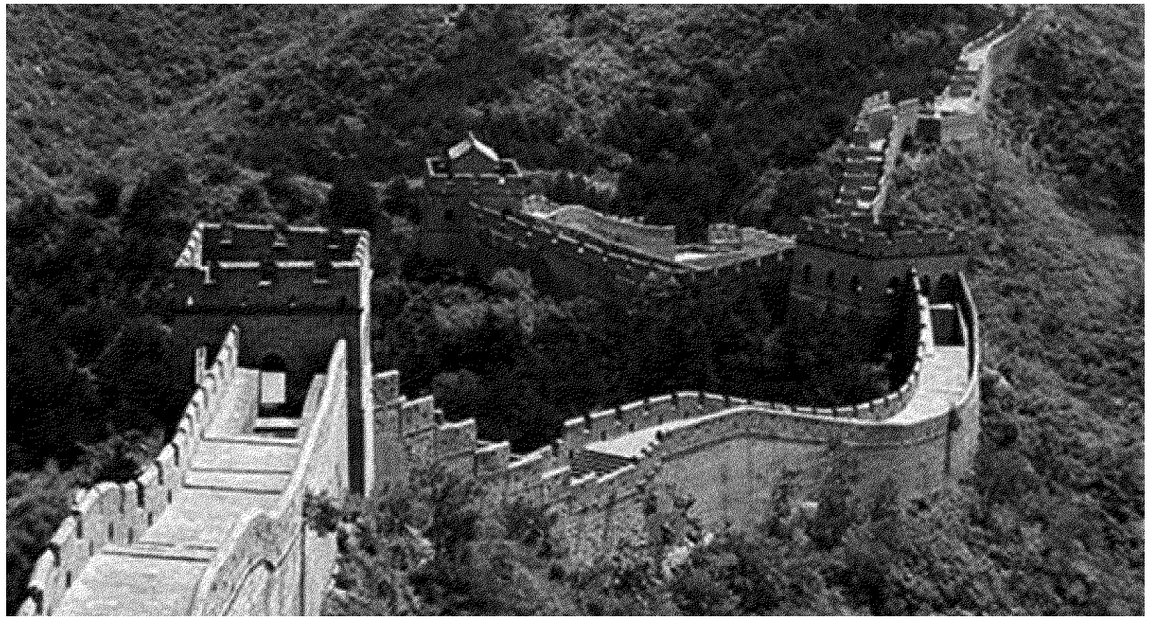
Mais pour les malades atteints d'hépatites, le mot stylo est synonyme de traitement. Les stylos ont été largement décriés et leur fiabilité mise en cause : "pas Secure", "compliqués", "difficiles à utiliser", "source d'erreurs", "imprécis"... À tel point que l'industrie pharmaceutique se lance maintenant dans une deuxième génération de stylos.

On peut aussi rêver de traitements futurs sans interféron, appelés dans le milieu "interféron-free". Pourtant, en 2013, la pierre angulaire de tout traitement de l'hépatite C reste l'interféron et il est important et primordial de pouvoir l'utiliser en toute sécurité. L'équipe de Sos hépatites a été auditée sur les difficultés rencontrées avec les anciens systèmes d'injection et c'est tout naturellement que nous avons également largement participé à la réflexion menée autour de la création des nouveaux stylos que nous allons encore utiliser quelques temps.

Rendre le traitement plus simple et bien intégré dans la vie de tous les jours pour permettre une meilleure acceptation de la part des patients est un enjeu majeur.

Nous attendons donc ces nouveaux stylos pour écrire une nouvelle page de l'aventure des hépatites • *Pascal Mélin*

N'oublions pas l'hépatite B !



Le virus de l'hépatite B est connu pour donner des cancers du foie, mais on n'oublie trop souvent que ce virus ne fait pas bon ménage avec un autre cancer. Il y a au monde au moins 350 à 360 millions de porteurs chroniques de l'hépatite B et, en France ils seraient 280 000 porteurs. Mais que se passe-t-il en cas de découverte de cancer ? Les patients atteints de cancer doivent parfois se faire opérer, être hospitalisés et parfois avoir des soins par des chimiothérapies. Deux problèmes peuvent alors survenir.

Premièrement, le virus de l'hépatite B risque de générer de nouvelles contaminations car c'est un virus très transmissible. C'est pour cela que tous les professionnels de santé doivent être vaccinés et protégés.

Deuxièmement, il faut comprendre qu'en cas d'infection chronique par le virus de l'hépatite B, il existe un équilibre entre la multiplication du virus et nos propres défenses immunitaires car chaque jour nous détruisons des millions de virus. Mais certaines chimiothérapies amènent une baisse des défenses immunitaires et laissent donc le champ libre au virus qui peut alors endommager gravement le foie et "réveiller" une hépatite B qui était jusqu'alors parfois endormie. Ces réactivations sont parfois dramatiques et peuvent être fatales au patient qui lutte contre son cancer. Cela est spécifique à l'hépatite B et ne s'observe pas pour le virus de l'hépatite C. Voila encore une bonne raison d'être vacciné contre l'hépatite B.

Allons plus loin

Les sociétés savantes en hépatologie préconisent dans les pays développés que toute personne connue pour être porteuse du virus de l'hépatite B soit mise sous traitement oral (analogue contre le VHB) et ce durant le temps de la chimiothérapie et ce particulièrement si cette chimiothérapie est agressive et risque de faire chuter les défenses immunitaires. Ces recommandations bien que pertinentes doivent nous amener à nous souvenir qu'en France seul un malade sur deux a été dépisté !

Alors ne faudrait il pas rendre conseiller fortement la réalisation du dépistage de bon nombre de patients cancéreux avant leur accès à la chimiothérapie, pour éviter toute complication ?
Voila encore une action à venir pour tous les membres actifs de Sos hépatites •





La maladie de l'adoption

Ce titre résume à lui seul le problème. Dans la majorité des cas, les enfants adoptés dans les pays développés sont originaires de zones où l'hépatite B est un fléau endémique touchant plus de 10 % de la population (Asie du sud-est et Afrique subsaharienne). De plus, les enfants en situation d'être adoptés sont dans des conditions socio-économiques et sanitaires très précaires, et bien sûr ils ne bénéficient pas des programmes de vaccination contre l'hépatite B. De plus, ils sont regroupés le plus souvent dans des orphelinats où les conditions de promiscuités et d'hygiène permettent à l'épidémie de continuer sa dissémination. Malheureusement, plus un enfant a séjourné longtemps dans un orphelinat, plus il a de risques d'avoir contracté le virus de l'hépatite B.

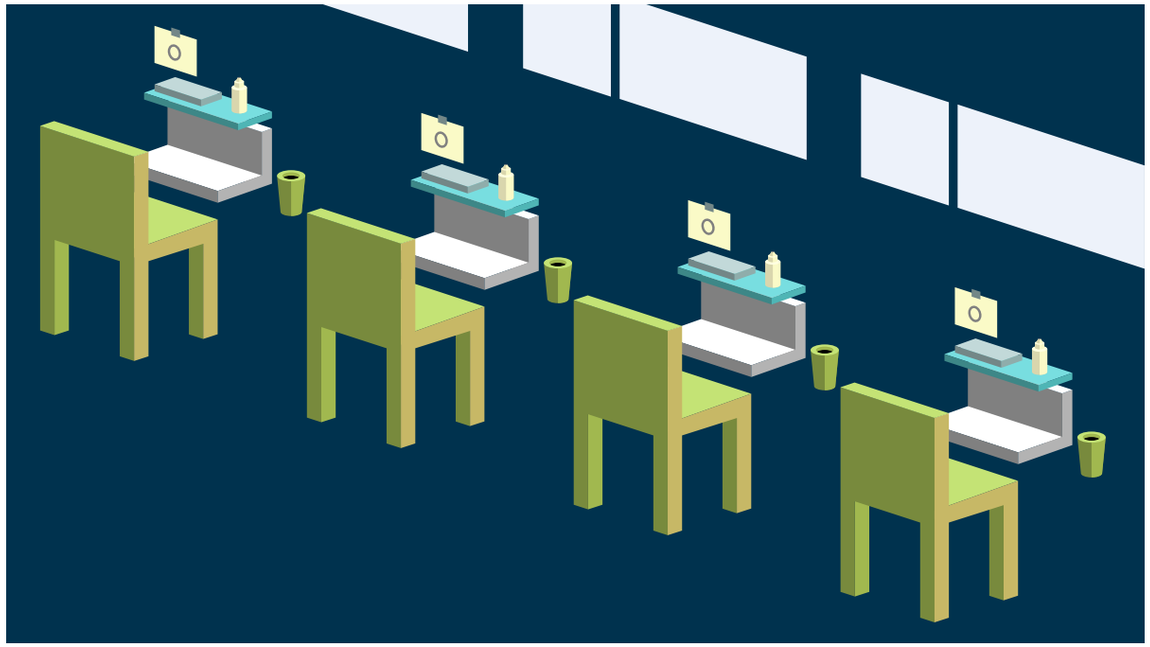
Ces conditions font de l'hépatite B une maladie liée à l'adoption. De plus en plus souvent, l'enfant adoptable devient l'équivalent d'une marchandise et, à ce titre, on lui fait réaliser des bilans sérologiques hépatites B et C et VIH en guise de garantie de qualité comme d'autres marchandises que nous achetons. Même si cela est compréhensible, il n'en est pas moins inacceptable ! Il existe de faux certificats et la séronégativité ne peut pas devenir un label de sécurité ou de qualité. La souffrance humaine et l'adoption doivent prendre un autre sens. On rêve même que des malades hépatants puissent adoptés des enfants spécifiquement infectés pour pouvoir leur permettre d'accéder à une vie avec des soins. Au CHU de Dijon, le Dr Jean-Vital de Monléon a ouvert une consultation pédiatrique spécifique de suivi de l'adoption et sur son blog, il dénonce que l'hépatite B est bien la maladie de l'adoption. Un blog à visiter (leblogdeladoption.blogspot.fr) et qui doit nous amener à nous battre pour rendre la vaccination contre l'hépatite B universelle, et de ne plus avoir ce lien avec l'adoption, la vie offre déjà suffisamment de souffrance alors protégeons nous tous contre l'hépatite B •

Le paradoxe de l'hépatite B

Lors de l'accouchement, si le bébé se contamine en naissant d'une mère porteuse du virus, le risque de passage à la chronicité est de 90 %, alors qu'en cas de contamination à l'âge adulte, il est de moins de 10 % (si vous n'êtes pas vacciné). Mais la question que l'on nous pose régulièrement est : mais que se passe-t-il entre les deux ? Pour répondre à cette question, il faut reprendre des travaux publiés en 1993 où une équipe du Dr Shapiro a repris tous les cas d'hépatite B aiguë pédiatrique pris en charge et a suivi les enfants en fonction de l'âge au moment de leur contamination. Vous noterez au passage que de tels travaux ne seraient plus éthiques aujourd'hui car on ne peut imaginer suivre des enfants nés de mères atteintes d'hépatite B sans les vacciner.



Les résultats confirment alors que le taux de passage à la chronicité à la naissance est bien de 90 % puis de 80 % à 6 mois pour atteindre les 50 % avant l'âge de 1 an. Passés les 5 ans, les résultats sont identiques aux chiffres retrouvés chez les adultes avec 5 % à 10 % de passage à la chronicité. On peut retenir plusieurs leçons d'une telle étude : premièrement, à la naissance, le système immunitaire n'est pas opérationnel pour lutter contre une hépatite B et celui-ci mettra plusieurs années à devenir mature, il est donc préférable de vacciner les nourrissons et c'est sans doute la deuxième leçon à retenir •



Je suis contre les “salles de shoot”!

Je suis contre les salles de shoot, car cela est juste inacceptable. Dans le simple fait que l’expression “salle de shoot” est démagogique et ne laisse pas celui qui écoute réfléchir et se faire sa propre idée.

L’image d’une “salle de shoot” contient en son sein le refus et le blocage. Le shoot résume à lui seul ce que la population rejette, à ne voir que l’injection et non la personne qui pourrait avoir ce comportement. Mais si l’on vous dit “Salle de Consommation à Moindre risque (SCMR)”, cela ouvre au débat et à la discussion, non ? On parle alors d’un comportement et d’un usager, et d’un usager que l’on peut éduquer aux risques. Vous voyez bien que le concept de Réduction des Risques (RdR) est dans le prolongement de cette réflexion.

Vous comprenez ma colère quand des journalistes nous disent ouvrir le débat en titrant sur les salles de shoot, c’est tout le contraire qu’ils font. Ils prennent parti et stérilisent l’information et le débat. Il n’y a alors pas de place pour les infections virales, pour décrire un parcours et de proposer une rencontre avec des soignants et des soins.

Nous devons être vigilants
et ne pas laisser le germe
du non-débat s’immiscer en nous.

Mais prenons un autre exemple si vous le voulez bien. Le “mariage gay”, à nouveau des mots qui sont dans des représentations qui s’opposent tellement qu’il est du coup difficile d’ouvrir un débat. Mais si l’on nomme “le mariage pour tous”, le débat s’ouvre alors naturellement et sans partie prit car notre inconscient n’est pas pollué par des représentations préétablies.

Les mots influencent les débats qu’ils ouvrent. Si je vous qualifie de non répondeurs au traitement de votre hépatite C alors que votre charge virale est passée de 1 million à 100 000 virus, le technicien dira qu’en trois mois, votre virémie n’a perdu qu’un log, et pourtant l’optimiste pourrait dire que 90 % des virus avaient disparus ! Combien de personnes atteignent 90 % de leurs objectifs dans d’autres champs ? Sont-elles qualifiées de non répondeurs ?

La maladie doit nous amener à garder notre esprit critique. Je reconnais à chacun bien sûr son libre arbitre concernant les SCMR ou le mariage pour tous, ou bien encore la réponse au traitement. Mais le vrai non répondeur n’est pas le patient mais le médecin qui ne répond pas aux questions que lui pose le patient. Mais toutes ces questions, si l’on accepte le débat sans partie pris, elles sont passionnantes et c’est ce que nous essayons de faire à Sos hépatites à travers notre dernière campagne et l’ouverture d’un forum de discussion sur Doctissimo.

Plus j’y pense, plus je suis contre les “salles de shoot” ! • *Pascal Mélin*



Traiter l’hépatite C chez les patients usagers de drogues reste fondamental

En 2011, l’équipe du Dr Martin a publié dans Journal of Hepatology une modélisation sur la transmission de l’hépatite C chez les usagers de drogues en Ecosse. Cette équipe démontrait ainsi que traiter chaque année 10 usagers de drogues sur 1000 infectés permettait 10 ans après de faire baisser la proportion d’usagers de drogues infectés d’au moins 13 %, voire 31 % et ces résultats prenaient en compte les possibilités de réinfection. Cette modélisation est intéressante car elle part d’un accès aux soins très modeste et nous rappelle que “faire peu” c’est déjà “faire”. En effet, en termes d’hépatite C chez les usagers de drogues, tordre le cou à certaines idées reçues doit rester un combat de tous les jours si l’on veut continuer de faire baisser le taux de prévalence de cette infection dans cette population pour laquelle on continue de croire et de véhiculer l’idée que traiter les usagers de drogues n’a pas d’intérêt à cause des réinfections.

Il ne serait donc pas éthique de ne pas traiter les usagers de drogues et c’est ce que Sos hépatites dénonce depuis 15 ans. Mais l’équipe du Dr Martin va plus loin encore. Toujours à partir d’une population écossaise et en considérant que le taux de patients usagers de drogues infectés pourrait varier de 20 % à 40 %, le rapport coût-efficacité a été modélisé. Pour cela, un modèle de transmission dynamique du virus de l’hépatite C a été développé. Trois groupes ont été comparés : les usagers de drogues actifs par voie intraveineuse, les ex-usagers de drogues ou les non usagers. Il ressort de cette étude que malgré les réinfections possibles, le traitement des usagers de drogues actif est l’option la plus coût-efficace avec des ratios coût-efficacité par année de vie gagnée allant de 521 à 2 539 £.

Le traitement de cette population dite “particulière” reste donc un choix épidémiologique prioritaire et nécessite le développement de prises en charge spécifiques autour des lieux de vie. Aujourd’hui, il est nécessaire de développer des programmes d’accès aux soins et d’éducation pour les usagers ainsi que des programmes de réduction des dommages pour éviter tout risque de recontamination. C’est là encore une revendication de Sos hépatites de longue date •

Pour en savoir plus :
Martin et al. Can antiviral thérapy for hépatitis C réduce the prevalence of HCV among injecting drug user populations ? A modeling analysisof its prevention utility. J Hepatol. 2011 Jun ; 54(6) : 1137-44.
Martin and al. Cost-effectiveness of hépatitis C virus antiviral treatement for injection drug user populations. Hepatology. 2012 Jan ; 55(1) : 49-57.

Sos hépatites s'engage au delà de l'Hexagone

Nous avions débuté avec la création d'associations portant notre nom et nos valeurs en Afrique, mais les paroles et les engagements ne sont pas suffisants car on n'est jamais autant cru que lorsqu'on passe à l'action. Ainsi nos actions s'ancrent profondément dans le réel et l'international avec notamment une action à Madagascar qui est l'un des pays les plus pauvres de la planète et où l'hépatite B chronique touche entre 15 % et 30 % de la population en fonction des régions. Pour cela, Sos hépatites s'est rapprochée d'un partenaire local, AMSOLID, une association qui vise à mettre en place des partenariats culturels et sanitaires entre nos deux pays via le rapprochement d'élèves du collège d'Ancerville dans la Meuse et du collège 67 hectares à Antananarivo.

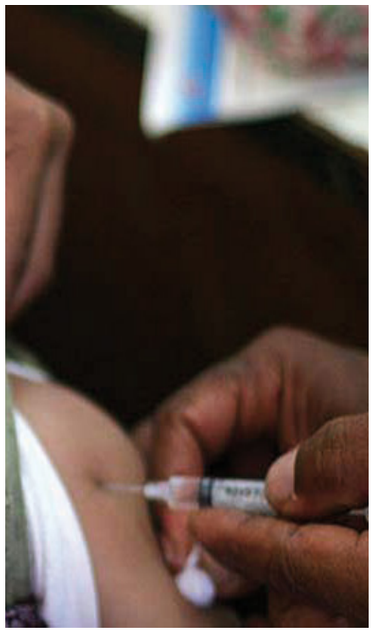
Les collégiens échangeront sur les risques liés au virus de l'hépatite B et, en fin d'année, l'association AMSOLID réalisera une mission où les jeunes filles du collège malgache seront dépistées puis vaccinées. La vaccination a pour but d'éviter les contaminations sexuelles mais aussi la transmission à leurs futurs enfants. Enfin, le dépistage se fera avec des tests rapides d'orientation diagnostique (TROD).

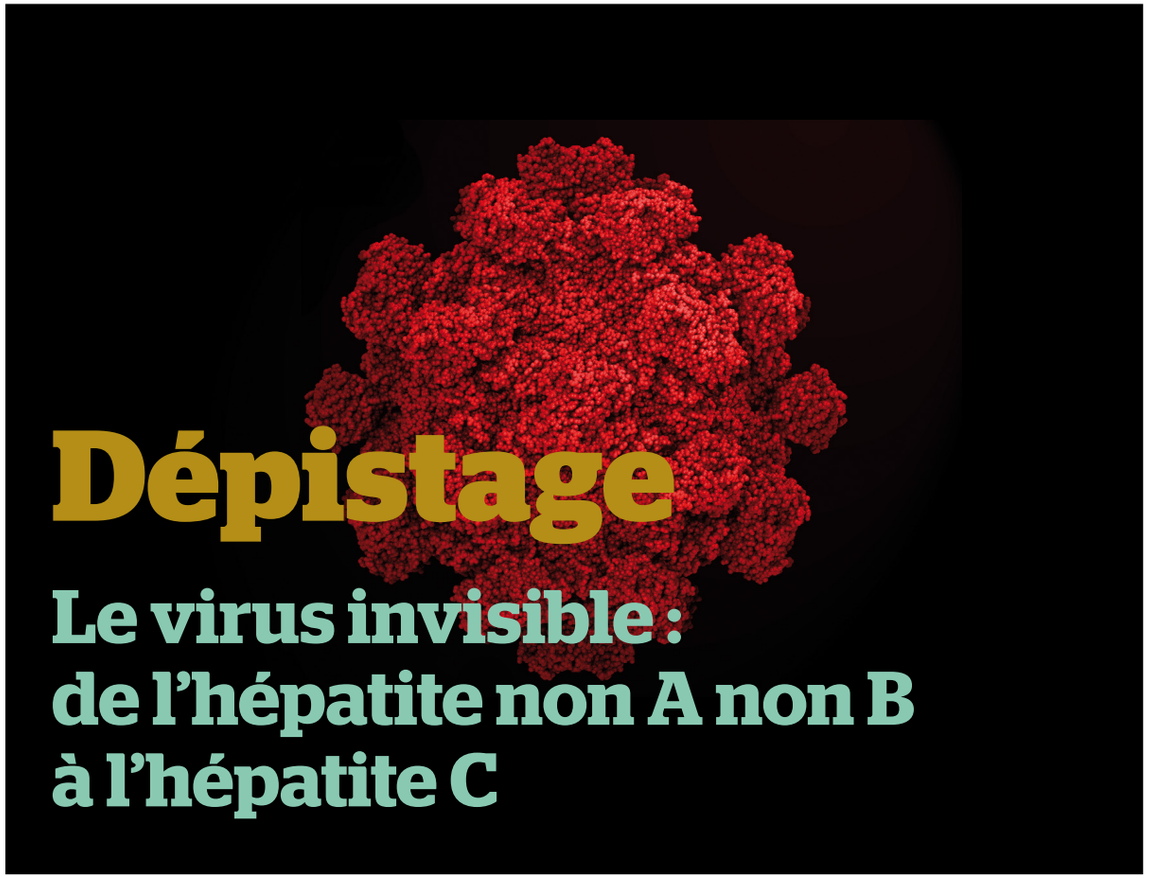
Alors rejoignez-nous dans l'action en faisant un don.
Un don de 17 € permettra de dépister et de vacciner un enfant.
Envoyez vos dons à :

Fédération Sos hépatites
Des vaccins pour Madagascar
190 boulevard de Charonne
75020 Paris









Dépistage

Le virus invisible : de l'hépatite non A non B à l'hépatite C

L'hépatite C, avant d'être découverte, s'est appelée hépatite non A non B. C'était une hépatite Canada Dry™ : elle avait l'odeur, la couleur et se comportait comme lié à un virus. Mais rappelons l'histoire.

Dans les années 1980, des personnes qui reçoivent du sang présentent alors subitement une augmentation des transaminases et parfois une jaunisse (ictère). On évoquait alors une hépatite A ou B mais les tests restaient négatifs. On a alors parlé d'hépatite non A non B mais en suivant ces malades, on découvrait que les patients rentraient parfois dans une maladie chronique qui pouvait aller jusqu'à une cirrhose. On avait alors la certitude que l'on était en face d'une maladie probablement d'origine virale même si on n'en avait pas la preuve formelle.

À la fin des années 1980, on avait traité les hépatites B avec de l'interféron et c'est donc tout naturellement que certaines équipes médicales se sont lancées dans l'utilisation de l'interféron de ces hépatites non A non B et particulièrement lorsqu'elles étaient sévères. Et là, on n'a pu voir les transaminases diminuer et dans certains cas, l'état du foie s'améliorer. On tenait là un argument supplémentaire pour affirmer que l'on était face à un nouveau virus. Mais la découverte du virus de l'hépatite C a été une révolution dans la conquête de l'infiniment petit. Alors que c'est la puissance des microscopes qui jusque-là avait permis de découvrir les virus, comme quelques années auparavant lorsqu' en 1983 on avait découvert le VIH. Pourtant, malgré les progrès des microscopes, il était impossible de débusquer ce nouveau virus. Les chercheurs ont alors utilisé une autre stratégie : ils se sont mis à chercher dans le sang des personnes infectées du matériel génétique. Pour cela, ils lançaient des accroches au hasard puis un jour la pèche fut bonne : on avait détecté du matériel génétique d'un nouveau virus. On était en 1989 et il a fallu encore attendre 3 ans pour visualiser le virus de l'hépatite non A non B que l'on appela alors virus de l'hépatite C.

On découvrait alors une nouvelle maladie qui touchait 3 % de la population mondiale et presque 1 % de la population française. Et les modes de contaminations comme on l'avait suspecté étaient liés au sang. Les personnes les plus contaminées étaient les ex-transfusés et les usagers de drogues. Rapidement des tests sérologiques furent mis au point pour détecter la présence d'anticorps chez les personnes contaminées. Dès 1991-1992, les tests sérologiques





se sont généralisés, y compris chez les donneurs de sang et toute personne positive a été exclue du don et orientée vers son médecin.

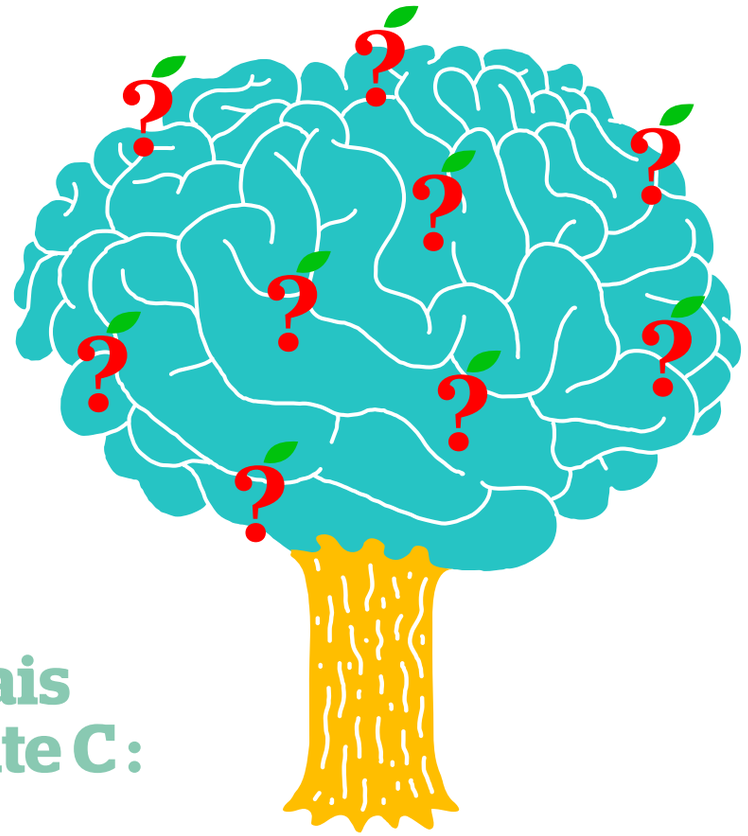
L'hépatite C champion du camouflage

Dans l'histoire de l'hépatite C, il n'y a pas eu à proprement parler d'affaires du sang contaminé, car dès que l'on a eu des tests de dépistage, ces derniers ont été rapidement généralisés et dans les centres de transfusion les poches infectées ont été écartées du don. Pourtant en France, on estime que 200 000 personnes ont été contaminées par des dérivés de produits sanguins. Il faut se souvenir qu'à cette époque, les besoins en sang étaient importants et que cela a généré des pratiques qui doivent nous amener à réfléchir. On peut citer par exemple les collectes de sang en prison ou l'on retrouve plus de personnes infectées que dans la population générale. Que dire des prélèvements à l'armée et des militaires qui étaient récompensés par une journée de permission supplémentaire mais uniquement pour ceux qui avaient donné leur sang ! On imagine bien que la discussion avec le médecin afin de rechercher des facteurs de risque de récente contamination était tronquée pour obtenir une permission. On pourrait aussi trouver scandaleux qu'il y a quelques années, les personnes jeunes qui avaient été opérées et sauvées grâce à des transfusions s'entendaient dire : "si vous êtes vivant, c'est parce que des gens ont donné leur sang. Alors tenez en compte et venez-vous aussi donner votre sang".

Il n'y a pas meilleur modèle épidémiologique de transmission qu'une maladie encore inconnue

Après la découverte du virus de l'hépatite C, j'ai vu arriver en consultation d'évaluation des patients qui avaient plus de 40 dons de sang et au moins autant de contaminations par la même ! Enfin pour éliminer les risques de maladies hépatiques, les transaminases ont été utilisées chez tous les donneurs pour dépister une infection même si celle-là n'était pas encore connue. Malheureusement, bon nombre de personne infectées par le virus de l'hépatite C ont des transaminases strictement normales et restent contagieuses. De plus, en France, les excès alimentaires au sens large auraient amenés à détruire bon nombre de poches de dons et il a donc été convenu que les normales des transaminases seraient pour les dons de sang autorisées jusqu'à deux fois les valeurs normales ! Choquant, non ? Pour les dons de sang, les normales étaient deux fois les maximales autorisées ailleurs ! Les verrous de la sécurité sanitaire n'ont pas fonctionné de la même façon dans tous les pays d'Europe.

Mais la découverte de l'hépatite C a bien été un fléau mais aussi une révolution car on a découvert le patrimoine génétique du virus avant de le voir lui-même •



Les français et l'hépatite C : quelles (mé)connaissances ?!

Qui mieux que l'Institut français d'opinion publique (IFOP) pouvait interroger les français pour évaluer leur niveau de connaissances concernant l'hépatite C ?

Grâce au soutien financier de ses partenaires, Sos hépatites a pu commander cette enquête nationale et bâtir un questionnaire adapté. L'IFOP s'est chargé de définir un échantillon de plus de 1000 personnes représentatif de la population générale française. Il faut noter que les enquêtes précédentes avaient été réalisées à partir de banques de données sanitaires (assurés sociaux, personnes habitant dans un lieu particulier, etc.). Pour la première fois, une enquête a été réalisée sur une population répartie sur l'hexagone et représentative des variations socioprofessionnelles et culturelles.

L'enquête, menée en mars 2013, a montré des résultats préoccupants, justifiant plus que jamais le "SOS" que nous représentons.

Le premier chiffre inquiétant est qu'au moment de l'enquête et après que les facteurs de contamination de l'hépatite C aient été rappelés, 33 % des personnes interrogées, soit 1 français sur 3, reconnaissaient avoir eu par le passé un comportement à risque de l'avoir contaminé. Mais chose encore plus surprenante, 59 % déclaraient ne jamais avoir fait de test de dépistage. Ce résultat démontre bien tout le travail d'information à réaliser encore pour que toutes les personnes ayant eu un comportement à risque soient en capacité de l'identifier pour avoir recours ensuite au dépistage. Car pour guérir un jour, il faut avoir connaissance de sa maladie.
Dans la suite de cette enquête, on découvre que 73 % des personnes interrogées connaissent bien l'existence des traitements de l'hépatite C mais, pour 66 % d'entre eux, l'on ne peut pas en guérir et, 70 % pensent que les traitements doivent être pris à vie ! Les représentations liées à la maladie sont donc très loin de ce que la médecine permet désormais, puisqu'aujourd'hui presque 70 % des malades voient leur virus disparaitre avec un traitement d'un an maximum et ce, grâce aux nouvelles combinaisons thérapeutiques.

C'est pour lutter contre ces représentations erronées que Sos hépatites se lance pour une durée de plusieurs mois dans une campagne dont le slogan est : "C maintenant, plaquez l'hépatite C" •

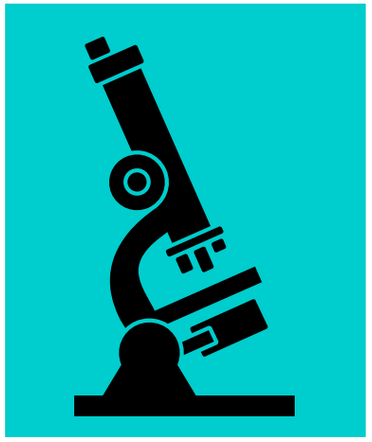


Je voudrais vous raconter mon expérience sur les deux derniers mois de travail. J'ai pour habitude, comme beaucoup de mes confrères, de proposer un suivi régulier à tous les patients que je suis avec une cirrhose et ce de façon conjointe avec le médecin traitant. J'ai vu revenir à ma consultation trois patients atteints d'hépatite C qui avaient été guéris par des traitements depuis plus de dix ans. Ces trois patients avaient en commun d'avoir guéris de leur hépatite C arrivée en stade de cirrhose au moment de la mise en route du traitement et que leur guérison datait depuis plus de dix ans.

Lorsqu'on est atteint d'une cirrhose, il vous est proposé plusieurs visites de contrôle par an.

Le vieil adage nous ralle que : "cirrhose un jour, cirrhose toujours". Même si l'on avait proposé une surveillance régulière à ces trois patients, ils s'étaient épuisés et avaient abandonné le suivi croyant peut-être à leur guérison. Car ils étaient guéris de leur virus mais la cirrhose persistait et c'est elle qui s'est transformée en cancer plus de dix ans après les amenant de nouveau à consulter. Il faut comprendre que le virus de l'hépatite C n'est pas à lui seul un agent cancérigène. C'est en produisant une cirrhose qui elle-même pourra alors se transformer en cancer que ce risque existe.

On pourrait résumer tout cela en disant que ces trois patients ont été guéris trop tard ! Il faut absolument intervenir et tenter de guérir les malades porteurs d'hépatite C avant le stade de cirrhose pour être sûr de leur éviter une transformation en cancer (le plus souvent). Aujourd'hui, ces trois patients se battent contre leur cancer du foie et je ne suis pas sûr qu'ils guérissent. Alors oui, il faut des grandes campagnes de dépistage pour trouver les malades qui ne se connaissent pas. C doit toujours rimer avec hépatite et non avec cirrhose d'où notre slogan : "C maintenant, plaquez l'hépatite C". Faites le savoir autour de vous : dépistez-vous pour avoir votre chance de ne pas guérir trop tard. Une hépatite C dépistée, c'est un cancer d'évité. Mais pour cela si vous êtes guéris au stade de la cirrhose, acceptez les bilans réguliers plusieurs fois par an afin de surveiller votre foie et de dépister le plus précocement possible toute transformation cancéreuse



car, à nouveau, c'est le dépistage précoce qui permet la guérison grâce à de nouvelles stratégies de traitement • *Pascal Mélin*



Coup de chapeau à tous les malades et aux médecins de CIRVIR

Lors d'une communication orale, le Dr Nahon de l'hôpital Jean Verdier à Bondy a présenté les premiers résultats de la cohorte CIRVIR coordonnée par l'ANRS.

Mais revenons sur l'histoire de la création de cette cohorte. Depuis le début des années 2000, grâce aux nouveaux traitements, on a pu contrôler la multiplication virale dans l'hépatite B et obtenir une guérison virale dans l'hépatite C. La question était alors de savoir comment évoluaient les cirrhoses virales avec ou sans contrôle virologique. Le projet de la cohorte CIRVIR était né à la demande des patients et des médecins.

Trente-cinq centres en France ont recruté des malades atteints de cirrhoses virales, 1653 patients ont été recruté, 31 avaient une co-infection VHB et VHC et n'ont donc pas été retenu. L'inclusion n'a donc retenu, de 2006 à 2012, que 1622 patients à 67 % masculin et d'âge moyen de 56 ans. Une cirrhose virale B concernait 316 patients et 1306 avaient une cirrhose virale C. Aucune cirrhose n'avait eu d'épisode de décompensation et toutes étaient classées Child A. Le premier objectif était de surveiller l'apparition du cancer du foie à travers un dépistage régulier et de comparer les deux groupes. Dans les groupes hépatite B, la consommation excessive d'alcool représentait 10 % des patients contre 31 % dans le groupe hépatite C, et le syndrome métabolique était respectivement de 9 % contre 17 %. Ces deux populations étaient donc significativement différentes et ne présentaient pas les mêmes comorbidités.

Actuellement, le suivi moyen est de 3 ans et les patients décédés l'ont été pour des causes non hépatiques et dans la majorité des cas d'un cancer extra-hépatique ou de causes cardio-vasculaires et plus souvent dans le groupe hépatite C. Dans 127 cas, les patients ont présenté un cancer du foie et deux fois sur trois, il s'agissait d'un nodule unique de petite taille permettant d'envisager un traitement curatif. L'incidence du cancer du foie était plus élevée en cas d'hépatite C (12 % à 4 ans) qu'en cas d'hépatite B. Une des explications est probablement du côté du contrôle de la maladie virale. En effet, dans 71 % des cas la cirrhose virale B était sous contrôle virologique alors qu'on avait pu l'obtenir uniquement dans 28 % pour la cirrhose virale C.

Lorsque le contrôle est obtenu l'incidence du cancer baisse sans disparaitre pour autant. Une cirrhose virale guérie ou non doit être surveillée régulièrement. C'est un message fort à renvoyer auprès de tous les patients.

L'ANRS s'est engagée à poursuivre le suivi de cette cohorte de patients qui sera riche d'enseignements dans les années à venir. De plus, de nombreux prélèvements biologiques et de biothèques permettront de poursuivre des recherches de pointe sur les facteurs prédictifs et d'évaluation.

Le message pour nous reste qu'une cirrhose virale évoluera de façon moins grave si on obtient un contrôle virologique mais qu'il faut contrôler son poids et sa consommation d'alcool, mais surtout faire une surveillance régulière pour avoir une chance de guérir en cas d'apparition d'un cancer du foie •

Tests rapides des hépatites : ou va-t-on ?

Entretien avec le Dr Stéphane Chevaliez du Centre National de Référence des Hépatites B, C et delta (AP-HP Henri Mondor, Créteil) réalisé au congrès EASL à Amsterdam le 4 mai 2013.

Méthodologie et processus d'évaluation des tests

JV Quel est votre travail aujourd'hui dans le cadre des tests rapides des hépatites ?

SC Le Centre National de Référence (CNR) a été mandaté pour évaluer les tests rapides d'orientation diagnostique (TROD) par la Direction générale de la Santé (DGS). En effet, la DGS veut saisir la Haute autorité de santé (HAS) afin que cette dernière émette des recommandations sur l'utilisation des TROD dans l'hépatite C. La HAS s'est aperçue en regardant la littérature qu'il n'y avait pas beaucoup d'études qui évaluaient les performances (sensibilité et spécificité) des TRODs dans différentes populations infectées à forte et faible prévalence. Il n'y avait essentiellement que de la littérature des firmes et il paraissait important d'avoir à disposition des études indépendantes. Donc la DGS a demandé au CNR de réaliser une étude pour évaluer, dans un premier temps, les performances sensibilité/spécificité dans une population d'individus monoinfectés par le VHC (on nous a reproché de ne pas l'étudier dans une population de co-infectés, mais il s'agit d'une autre étude qu'il sera probablement important de réaliser). On a monté une étude bicentrique Cristolienne avec l'aide financière de partenariats publics que sont l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales (ANRS) et la DGS, et privés que sont les industries pharmaceutiques intéressées pour renforcer le dépistage, ainsi que les firmes diagnostiques. Les calculs d'effectifs réalisés par Françoise Roudot-Thoraval ont été faits avec l'objectif d'une faisabilité de l'étude sur une période de 6 mois et en privilégiant la sensibilité à la spécificité. Un total de 600 patients seront inclus : 400 séropositifs et 200 séronégatifs pour le VHC.

L'idée était d'évaluer les tests disposant d'un marquage CE-IVD. L'étude a démarrée au mois de septembre 2012 après avoir accumulé un peu de retard du à des problèmes administratifs essentiellement.. Fin avril 2013, nous avons à peu près 450 patients recrutés pour lesquels nous avons testé trois tests rapides que sont Toyo® anti-HCV, OraQuick® HCV et Labmen HCV (le test Labmen a un petit lecteur associé qui permet une lecture automatisée calibrée contrairement à la lecture subjective de l'opérateur pour les autres tests), à partir de deux matrices biologiques : le sang total capillaire au bout du doigt et le liquide craviculaire. Pour le test Labmen, seulement disponible en cours d'étude,, le sang total a été obtenu à partir d'un prélèvement veineux réalisé sur tube EDTA. A ce jour, les performances sont satisfaisantes pour les tests OraQuick® HCV et Toyo® anti-HCV. Il y a quelques faux positifs et faux négatifs, ainsi que quelques résultats non-interprétables. Il va falloir aller regarder de plus près les résultats discordants afin de savoir si ce sont des patients qui ont des anticorps, qui répliquent le VHC, avec quel génotype, etc. Le test Labmen HCV semble peu satisfaisant sur sang total.

Cette étude comporte également un autre versant celui des buvards. En effet, pour chaque individu inclus, 6 à 10 gouttes sang total ont été déposées sur buvard. A partir de ces buvards, on va tester un ensemble de paramètres virologiques que sont : antigène de capside du virus, la charge virale avec deux techniques de PCR en temps réel, les anticorps, le génotype etc. On va établir des corrélations avec les résultats obtenus à partir du sérum ou du plasma (matrice biologique de référence), des seuils de sensibilité, en sachant qu'avec les buvards, on sera bien au-dessus de ceux observés à partir d'un tube de sang prélevé au pli du coude. Ce versant de l'étude sera réalisé rétrospectivement car la priorité, ce sont les performances des tests rapides.

Les techniques et leurs limites

JV Je croyais qu'il y avait très peu de laboratoires qui pouvaient faire les buvards en France.

SC C'était vrai il y a quelques temps car il n'y avait aucune méthode standardisée pour détecter et quantifier l'ARN du VHC. Désormais ce n'est plus le cas, car deux firmes diagnostiques (Abbott et Roche) ont développé des méthodes standardisées adaptées au buvard. En fait, l'étape limitante avec le buvard, c'est l'étape d'extraction du virus à partir du sang déposé sur le buvard. Par exemple, pour la première version de l'étude Coquelicot en 2004, il y avait un problème quand à la qualité et surtout la quantité (taille des gouttes) du sang recueillit sur buvard. Il est important que la taille des gouttes soit à peu près identique. En 2011, la deuxième version de l'étude Coquelicot a inclut les hépatites virales B et C en plus du VIH et le CNR est partenaire. On a évalué la présence d'ARN chez les patients séronégatifs pour le VHC quel que soit leur statut VIH pour évaluer l'incidence VHC. Dans un deuxième temps, on a également évalué la présence d'ARN des patients séropositifs pour le VHC. L'idée est de faire de l'épidémiologie moléculaire afin d'avoir une idée des génotypes qui circulent dans cette population.

JV On m'a dit qu'il y avait des soucis sur certains lots du test rapide Toyo® anti-HCV.

SC C'est ce que montrait l'évaluation du contrôle des marchés qu'avait été réalisée par l'ANSM l'année dernière. Je crois qu'il y avait eu des problèmes de spécificité sur certains lots, à partir d'échantillons plasmatiques. L'ANSM a probablement émis des recommandations au laboratoire Servibio, le distributeur des tests Toyo® en France comme quoi cela était à surveiller.

JV Est-ce que l'on aura des indicateurs sur le taux d'infections actives, d'infections aiguës ?

SC A partir d'un prélèvement au pli du coude, on va déterminer la présence des anticorps bien sûr mais aussi celle de l'ARN, le génotype si l'ARN est positif et la présence de l'antigène de capside. On aura ces informations à terme ce qui est intéressant pour le liquide craviculaire. En plus, on va rechercher les IgG totales et les anticorps anti-VHC dans le liquide craviculaire. Les études publiées dans la littérature montraient que cette matrice était moins sensible par rapport au sang total prélevé au bout du doigt. Pour l'instant, je n'ai pas le recul pour le dire.

JV Par rapport à la sensibilité, j'ai entendu que l'ANSM avait statué sur un seuil qu'en dessous de 98 %, les tests ne seraient pas utilisés.

SC C'est la définition des marquages CE IVD. Pour les virus comme le VIH, les hépatites B et C, il y a des recommandations



particulières. Avec le sang capillaire prélevé au bout du doigt, on peut avoir ces taux de 98 %. Après, le problème de ces tests et de leurs performances, c'est que l'on s'est placé dans uns situation où l'on a testé une "population à forte prévalence" dont on sait qu'elle est infectée. Mais c'était un critère important pour évaluer les performances intrinsèques des tests rapides. J'ai demandé à ce qu'on recrute un maximum de personnes qui répliquent le VHC afin d'éviter les soucis pour l'interprétation des résultats discordants. On va voir si la "quantité d'anticorps" indirectement appréciée par la présence ou non d'ARN influence le résultat des tests rapides

JV Qu'est-ce qu'il va se passer quand le cadre législatif permettra aux associations de pouvoir se servir des tests ? Aujourd'hui, les appels à projets financent les actions à hauteur de 25 euros par test incluant le prix du test, le salaire des professionnels, les charges telles que les loyers, etc. Les tests du VIH coûtent 3 à 5 euros.

SC Les industriels commercialisant ces tests rapides vont être obligés de baisser leur prix. Ou alors, ils vont devoir montrer des avantages qui justifient le prix. C'est fonction du nombre de tests qu'ils sont susceptibles de vendre en fonction des recommandations futures de l'HAS. Il va falloir qu'ils se positionnent après ça et on peut même imaginer un éventuel remboursement par l'assurance maladie. Dans tous les cas, les prix devront baisser. Même si les tests sont utilisés par certains laboratoires, ils n'ont aucune utilité dans une structure biologique. Il n'y a pas d'avantages : ce n'est pas une méthode de référence, ce n'est pas automatisé, la lecture est subjective, vous ne pouvez pas conserver le résultat... Il va falloir des tests pour les associations qui sont faciles à utiliser avec les mêmes processus de réalisation que les autres tests, VIH en particulier et à bas prix. En France, nous sommes plutôt bien placés, étant dans un pays riche à fort potentiel mais je ne vois pas comment à ces prix ils vont pouvoir percer le marché des pays en voie de développement et en plus il faudrait des tests "multiplex" permettant de détecter l'infection VIH, VHB et VHC à partir d'un seul test.



JV Comment va se passer le processus ?

SC Nous allons rendre les résultats à la DGS et l'HAS, qui sont très attendus, le plus rapidement possible. Tant que les résultats ne sont pas (partiellement) rendus, la HAS ne peut pas réunir un groupe de travail, ne peut pas prendre position. la DGS souhaiterait que l'HAS puisse proposer des recommandations sur les hépatites B et C avant la fin de l'année 2013.

Les tests rapides pour l'hépatite B

JV Vous n'avez pas été sollicité pour l'hépatite B ?

SC Non, car il y a l'équipe de Karine Lacombe qui s'en occupe ; Julie Bottero est l'auteur d'un article récemment publiée dans Journal of Hepatology, rapportant les résultats de l'étude Opti Screen sur les TROD VHB menée en partenariat avec l'ANRS.

JV L'étude Opti Screen B aura donc valeur de validation ne nécessitant pas une expertise du CNR ?

SC Exactement. Je crois que l'HAS voulait s'en servir comme source d'information pour émettre des recommandations sur les TRODs pour la détection de l'AgHBs. En gardant à l'esprit que les tests rapides dans l'étude Opti Screen ont été réalisés à partir de sang total prélevé au pli du coude et non avec du sang total prélevé au bout du doigt comme c'est le cas dans l'étude cours que nous faisons.

JV J'ai entendu dire qu'on ne pouvait pas faire contrôle du marché des tests hépatites B car il n'y avait qu'un seul test ?

SC C'est sombre. C'est difficile de savoir le nombre de tests rapides disposant d'un marquage CE. Même l'ANSM ne peut pas vous répondre là-dessus. Il y a une liste disponible régulièrement actualisée mais qui n'est pas en accès libre. Donc, c'est difficile de savoir. A ma connaissance, plusieurs tests rapides disposant d'un marquage CE/IVD sont disponibles au moins sur les matrices type sérum ou plasma. Il y a le test RealWorld version 2 qui dispose d'un marquage CE. Nous l'avons testé à partir de matrices sérique et plasmatique ; c'est en cours de publication. Le problème pour l'hépatite B, c'est que la plupart des tests utilisent sérum et plasma, et pas le sang total. Des évaluations supplémentaires seraient peut être à envisager.

JV Le seul test détectant les anticorps anti-HBs nous permettant de proposer une vaccination anti-VHB a un faible taux de sensibilité. Qu'en pensez-vous ?

SC Si vous prenez 10 tests sérologiques en laboratoire pour détecter les anticorps anti-HBs chez un individu, ils ne vous rendront pas la même valeur en anticorps anti-HBs. Ils vous rendent plus ou moins.

Pour les personnes infectées puis guéries de l'hépatite C

JV Le test anticorps anti-VHC est inutile pour les personnes infectées puis guéries. Il faudrait pour ces personnes des tests rapides détectant directement l'ARN. Cela existe-t-il ?

SC Il y a des firmes qui travaillent dessus. Probablement que les tests sortiront, avec les mêmes procédés que les tests rapides permettant de détecter des marqueurs sérologiques : quelques gouttes de sang, un délai de résultat très raccourci par rapport aux méthodes dans les laboratoires. Cela est super intéressant. Il peut également y avoir des tests rapides associant anticorps et antigènes mais je suis un peu plus circonspect par rapport à cela. La 4e génération des tests ELISA sérologiques n'a pas remporté le marché sur ceux de 3e génération car on dispose dans les laboratoires des méthodes moléculaires. On fait de l'ARN et cela répond à la question avec plus de fiabilité que les testes "combo". Mais peut-être que les tests combinés anticorps et antigènes permettront de réduire la fenêtre sérologique mais ne permettront pas de répondre aux réinfections. Après on peut imaginer des puces qui avec une goutte de sang peuvent détecter l'ARN, le génotype, des marqueurs de réinfection, etc. Mais on en est loin quand même... Je ne comprends pas pourquoi on en est aussi loin dans le VHC. Le VIH a toujours plusieurs longueurs d'avance. Ca fait un moment que les tests rapides existent dans le VIH alors que ce n'est pas plus compliqué à mettre au point pour le VIH que pour le VHC. Et c'est d'ailleurs la même chose pour le buvard.

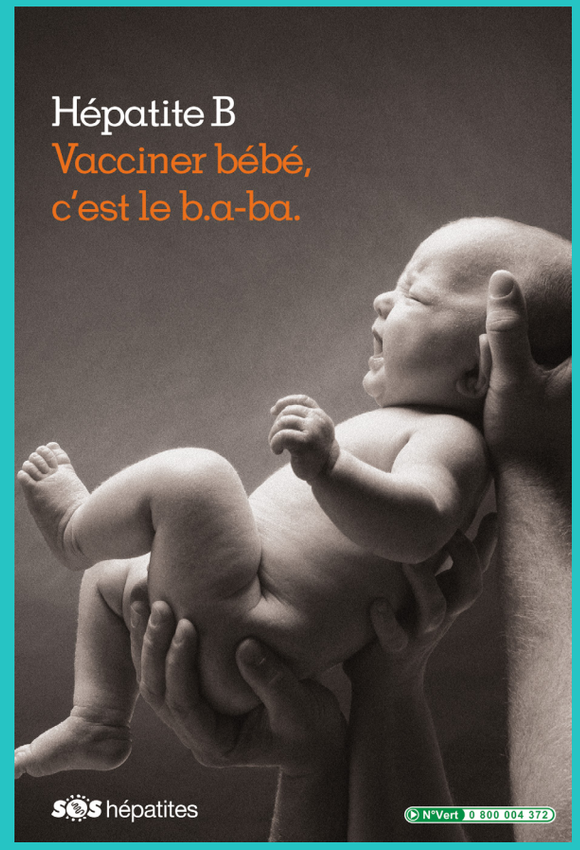
JV Pour les tests du VIH, la fenêtre sérologique est à 3 mois. Quelle sera-t-elle pour les tests du VHC ?

SC Entre 2 et 3 mois. Il faut prendre la période la plus longue. C'est une limite de l'étude. Nous n'avons pas testé cela. Le problème du sang total, c'est que cela nécessite du sang fraîchement collecté. Il faut avoir les tests rapides "sous la main". A Mondor et au CHIC, il y a très peu de diagnostic d'infections aiguës C. Sur la période de recrutement de 6 à 8 mois, nous n'avons eu aucune hépatite aiguë C. Le problème est qu'on peut difficilement évaluer la sensibilité du test par rapport à la séroconversion, car cela nécessiterait plusieurs prélèvements rapprochés •

Propos recueillis par Johann Volant

Les campagnes de sensibilisation de Sos hépatites ces dernières années













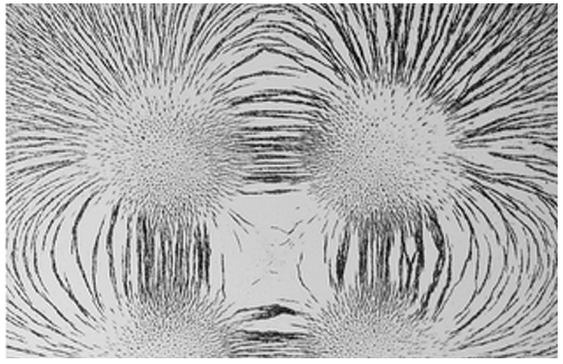


Les interactions

Le Bocéprévir et le Télaprévir rentrent désormais dans l'histoire de l'hépatologie en tant qu'antiprotéases de première génération. Néanmoins, ces deux nouvelles molécules auront "marqué" l'accès aux soins eu égard au fait que ces traitements n'ont pas amené une foule de malades dans les consultations spécialisées.
Pourquoi la ruée vers ces antiprotéases n'a-t- elle pas eu lieu ? Les causes sont probablement multiples mais la peur de la gestion des interactions médicamenteuses a sûrement une grande part de responsabilités dans ce résultat.

Ces deux nouvelles antiprotéases ont en effet une tolérance particulière et cette combinaison thérapeutique à trois molécules (Interféron + Ribavirine + 1 antiprotéase), bien que plus efficace pour les patients infectés par un virus de génotype 1, n'en n'est pas moins très difficile à tolérer.
Si l'on s'intéresse aux nombreuses interactions liées à l'association de ces trois molécules, on y retrouve pêle-mêle une baisse d'efficacité des œstroprogestatifs mais aussi des interactions avec les traitements de substitution aux opiacés, les antiépileptiques, les traitements hypocholestérolémiants, certains antidépresseurs, certains antituberculeux ou encore les traitements anti-VIH.

Actuellement, il faut parfois 6 mois de préparation pour modifier les autres traitements d'un patient avant d'envisager la mise en route de la séquence thérapeutique contre l'hépatite C. Et ce temps de préparation reste fondamental pour pouvoir envisager un traitement le plus sécurisé possible.



Pour nous aider dans cette recherche, l'université de Liverpool a mis en place un site internet (www.hep-druginteractions.org) en direction des professionnels de santé. Mais au fait, à qui revient cette préparation de mise en compatibilité avec les autres thérapeutiques ? A l'hépatologue ? Au médecin traitant ? A l'addictologue ? A l'infirmière ou encore, pourquoi pas, au patient lui-même ?

En effet, ne pourrions-nous pas envisager d'impliquer le patient dans ce travail de mise en "compatibilité" de ses traitements ? Ne serait-ce pas une façon de responsabiliser les personnes qui le souhaitent tout en aidant à la prise en charge hépatologique ?

En tout cas, voici une piste de travail en réseau qui, loin de décourager l'accès aux traitements de l'hépatite C, devrait au contraire aider à mieux travailler ensemble : malades et professionnels de santé •

La deuxième génération arrive

Après les antiprotéases de première génération comme le Bocéprévir et le Télaprévir, actifs uniquement sur le virus de l'hépatite C de génotype 1, nous attendons beaucoup des antiprotéases de deuxième génération actives sur tous les génotypes.

Le congrès de l'EASL à Amsterdam a tenu ses promesses avec la présentation de nombreuses molécules en cours d'étude et de développement. Mais intéressons-nous à la prochaine qui sera probablement mise sur le marché et qui est le Sofosbuvir, un inhibiteur nucléosidique de la partie NS5B du virus. De nombreuses études lui étaient consacrées et présentées mais retenons l'essentiel. Il s'agit d'un nouveau médicament qui se prend par voie orale en une prise par jour avec peu d'effets secondaires en dehors d'une fatigue, de quelques nausées ou de douleurs musculaires, mais ça, les malades ayant déjà eu un traitement les connaissent et ont appris à les gérer. En tous cas, a priori, il n'y aura aucun nouvel effet secondaire majeur inconnu jusqu'alors (dans les études, seuls 2 % des malades ont dû arrêter le traitement pour des raisons liés aux effets secondaires).
Les résultats de quatre études ont été présentés à l'EASL et seront publiées très rapidement dans la célèbre revue New England Journal of Médecine (NEJM). Le laboratoire Gilead, propriétaire de cette molécule, n'a pas eu recours aux énergies renouvelables pour trouver les noms à ces quatre études qu'il a nommées respectivement : Neutrino, Fission, Positron et Fusion. Vous noterez au passage que nous ne faisons aucune allusion au fait que la fusion nucléaire ne soit que théorique et encore jamais contrôlée, ce que nous ne souhaitons pas à cette nouvelle molécule, bien sûr.

Plus de 1000 patients ont été inclus dans ses quatre études. Elles permettent de valider l'intérêt que nous pouvons porter au Sofosbuvir mais surtout, pour les malades, elles ouvrent la porte aux traitements cours de 3 à 4 mois en laissant espérer l'arrivée de traitement sans Interféron.

ÉTUDE	POPULATION	GROUPES DE TRAITEMENT	TAUX SVR12
NEUTRINO	Génotypes 1, 4, 5 et 6 naïfs de traitement	Sofosbuvir + RBV + Peg-IFN 12 semaines	90% (295/327)
FISSION	Génotypes 2 et 3 naïfs de traitement	Sofosbuvir + RBV 12 semaines OU Peg-IFN + RBV 24 semaines	67% (170/253) 67% (162/243)
POSITRON	Génotypes 2 et 3 intolérants à l'IFN, inéligible ou réticent	Sofosbuvir + RBV 12 semaines OU Placebo 12 semaines	78% (161/207) 0% (0/71)
FUSION	Génotypes 2 et 3 prétraités	Sofosbuvir + RBV 12 semaines OU Sofosbuvir + RBV 16 semaines	50% (50/100) 73% (69/95)

Lançons-nous dans les commentaires

Pour les génotypes 1, 4, 5 et 6 (les plus difficiles à traiter et à éradiquer en bithérapie classique), la réponse est apportée par l'étude NEUTRINO chez les patients jamais traités. Nous obtenons 90 % de taux guérison avec une trithérapie Interféron+Ribavirin e+Sofosbuvir avec seulement 3 mois de traitement. C'est un formidable message d'espoir.

Pour les patients infectés par un génotype 2 ou 3 jamais traités, l'étude FISSION démontre que la bithérapie Ribavirine + Sofosbuvir pendant 3 mois, avec un taux de 67 % de guérison, fait aussi bien que la bithérapie classique Interféron+Ribavirine pendant 6 mois.

Nous y voilà dans les traitements sans interféron !!!

Et l'étude POSITRON confirme que cette nouvelle bithérapie est une bonne façon de récupérer les malades lors d'une difficulté avec l'Interféron.

Enfin, l'étude FUSION nous montre des résultats chez les patients infectés par un génotype 2 ou 3 qui n'ont pu être guéris avec une bithérapie standard. 50 % peuvent être guéris avec la nouvelle bithérapie pendant 3 mois et cela monte à un taux de 73 % de guérison si l'on pousse à 4 mois. On croit rêver !

Soyons critiques

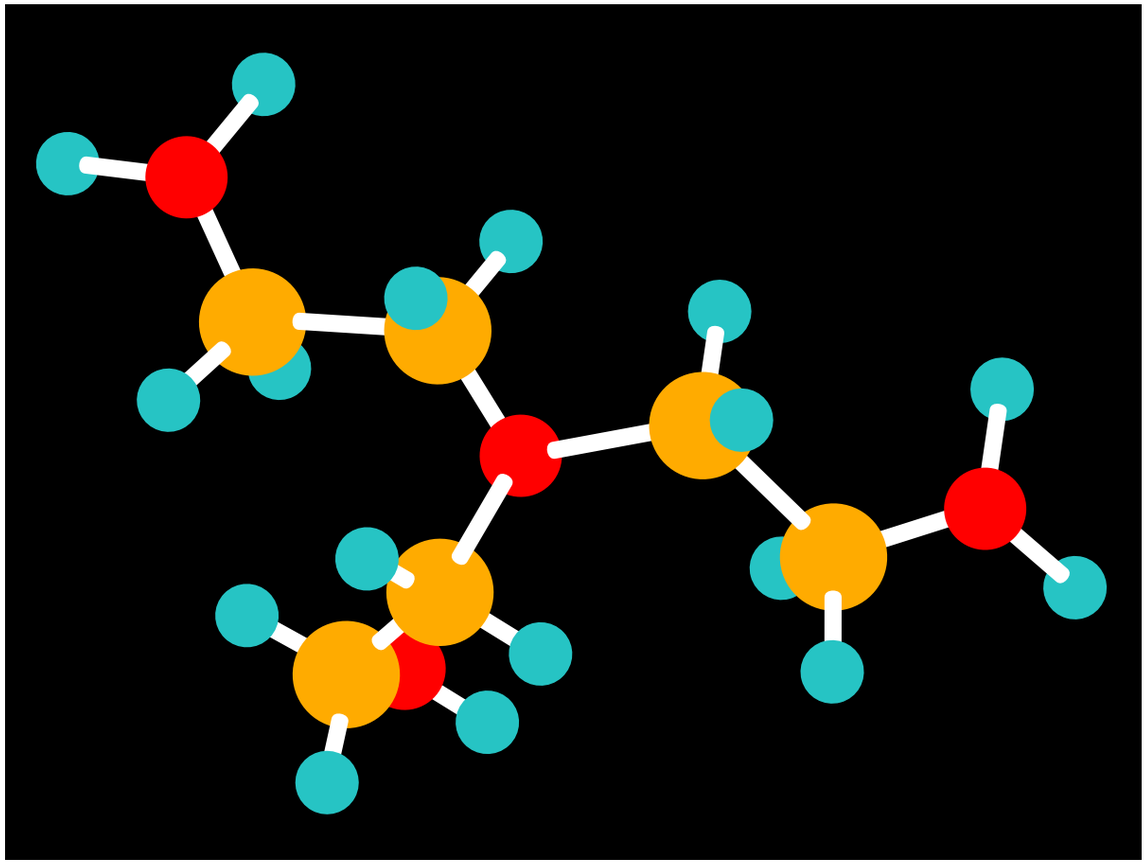
Pour vous, nous avons décortiqué ces études et il nous semble important de faire quelques pondérations. Depuis toujours dans les études, nous communiquons sur les résultats pour les génotypes 2 et 3 ensembles. Or, il s'avère que les meilleurs résultats sont obtenus avec le génotype 2 et qu'ils sont moins bons avec le génotype 3. À l'avenir, il sera important de faire des études spécifiques.

Le statut des lésions influence aussi les résultats

Ainsi, comme nous le savions déjà, les traitements ont moins de chances d'être efficaces chez les patients traités au stade de la cirrhose. Ce qui revient à dire que nous ne pouvons pas, pour les malades pré-cirrhotiques, tenir le discours d'attendre pour avoir accès aux nouvelles molécules. Il faut se traiter avec les médicaments existants et accessibles en 2013. Il faut gagner du temps sur la maladie et du temps sur le temps.

Réflexion pour les patients déjà traités en bithérapie classique

Les résultats sont à pondérer en fonction du statut et de la réponse du malade au précédent traitement. Lorsque nous analysons les résultats, les patients ayant le plus de chances de guérir définitivement sont les malades répondeurs-rechuteurs, puis viennent les répondeurs-partiels et enfin les non-répondeurs.



Ne gâchons pas notre plaisir

Un non-répondeur cirrhotique a quand même 20 % de chances de guérir avec ces nouvelles combinaisons et peut-être faudra-t-il traiter plus longtemps et ajouter une quatrième molécule. En tous cas, souvenons-nous qu'à l'époque de la monothérapie avec Interféron, nous allions au traitement la fleur au fusil pour un taux de 15 % de guérison. Alors oui, nous progressons et il semble maintenant qu'avec la puissance de ces nouvelles séquences thérapeutiques, l'impact du génotypage de l'IL28B pourrait perdre de son intérêt. Alors, la question cruciale pour les patients est : quand aurons-nous accès à cette nouvelle molécule ?

En France, moins de 10 patients ont pu en bénéficier en dehors des études et à ce stade de développement. Le Sofosbuvir n'a été autorisé qu'aux malades en post-greffe faisant une récidive de leur hépatite C sévère. Une demande de reconnaissance de cette molécule comme médicament a été déposée auprès de la Food and Drug Administration (FDA) aux États-Unis le 8 avril dernier et la démarche devrait suivre en Europe. On nous parle d'une Autorisation temporaire d'utilisation (ATU) de cohorte pour septembre 2013. Les malades ne peuvent pas attendre et risquer de mourir s'ils ne peuvent bénéficier des nouveaux traitements car tous ne pourront pas être greffés. Se pose alors l'accès aux nouvelles molécules de façon compassionnelle. C'est cette question que les associations de patients ont décidé de débattre à l'échelon européen dans le cadre du symposium de l'association ELPA qui s'est tenue durant le congrès EASL à Amsterdam •

Actualité Thérapeutique

Les premiers combos

Les premiers combos arrivent dans le traitement de l'hépatite C. Mais qu'est-ce qu'un combo ? Un combo est un comprimé unique regroupant au moins deux principes actifs. Cette association est habituelle dans le traitement de l'hypertension et l'on se souvient aussi du premier combo dans le VIH, le Combivir associant AZT et Lamivudine puis de l'Atripla, regroupant une trithérapie dans un seul comprimé.

Pour qu'un combo voit le jour, l'obstacle majeur est plus souvent administratif que technique puisqu'il s'agit de regrouper des molécules appartenant à des firmes pharmaceutiques différentes. Les problèmes techniques sont la plupart du temps susceptibles d'être réglés rapidement alors que les problèmes juridiques entre laboratoires sont d'une complexité majeure.

Une autre situation est d'imaginer que les deux molécules appartiennent au même laboratoire, ce qui serait alors facilitant. C'est le cas pour les laboratoires Abbott et Gilead qui possèdent des couples de futures molécules actives contre l'hépatite C. Un premier combo a été mis au point visant à faciliter la prise et une meilleure adhérence des patients au traitement. Mais ce combo, avec très peu d'effets secondaires, est victime de sa facilité de prise et de sa tolérance dans le cadre des études d'évaluation. En effet, un médecin participant à l'une de ces études, nous confiait en marge du dernier congrès que des patients en échec avec des trithérapies avaient dans un premier temps du mal à croire en l'efficacité de ce nouveau traitement composé d'UN seul comprimé. Puis, le doute initial laissant rapidement la place à une certaine satisfaction liée



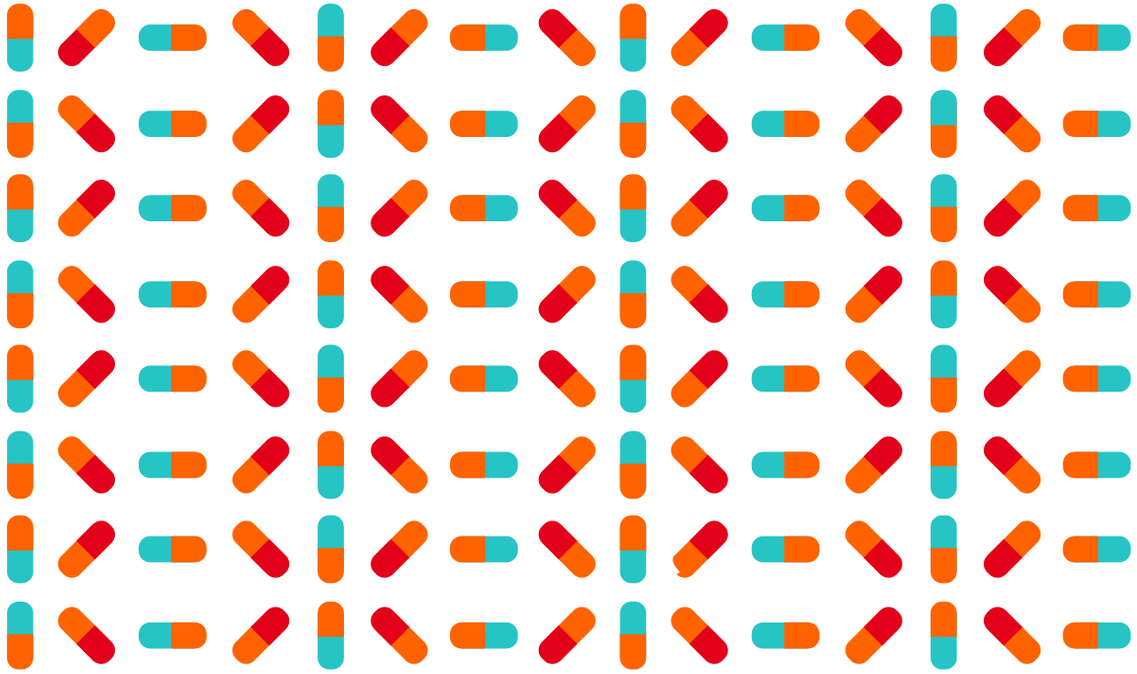
à l'amélioration de leur qualité de vie, les patients refusaient alors de se rendre aux trop nombreuses consultations prévues dans le cadre du protocole d'étude.

Pour toute maladie chronique, l'objectif est bien d'améliorer la qualité de vie des patients et de les aider à vivre au mieux avec leur maladie. Or l'hépatite C est une pathologie chronique à part puisque l'on peut désormais en guérir. Néanmoins, cette guérison passe par une adhérence au traitement la plus optimale possible et concernant les combos contre l'hépatite C, le (légitime) bénéfice lié à l'absence d'effets secondaires peut faire craindre des oublis de prises médicamenteuses plus fréquents.

Dans le cas des traitements contre l'hépatite C, une meilleure tolérance serait elle antinomique avec la compliance ? Si l'amélioration de la qualité de vie est susceptible d'aider les malades à oublier la maladie, il n'en demeure pas moins que l'adhérence à ce nouveau traitement doit être la meilleure possible pour augmenter les chances de guérison.

Il est urgent que les équipes d'éducation thérapeutique se sentent interpellées par cette problématique qui semble bien à l'opposé de nos préoccupations actuelles puisque cette fois-ci, il s'agit de ne pas oublier sa maladie pour mieux l'oublier après. Sos hépatites sera présente pour accompagner ce progrès pour qu'il puisse bénéficier au plus grand nombre car notre devise est et reste : "Préparer l'avenir pour vous, pour mieux vous préparer à l'avenir" •

Les effets indésirables et l'observance



Il n'est parfois pas simple de prendre un comprimé tous les jours même si celui-ci a une parfaite tolérance. Si vous en doutez, il suffit d'interroger les femmes qui prennent chaque jour une pilule œstro-progestative.

Dans le VIH depuis plus de dix ans, il a été montré que l'observance aux traitements est un facteur majeur de contrôle de l'infection, d'absence de développement de mutation, de résistance ou encore de complications liées à l'infection virale. Un questionnaire auto-administré a donc été mis au point et publié.

Une répartition en trois classes a été ensuite effectuée, dérivée également du questionnaire publié pour le VIH. Pour résumer: l'observance totale correspondait à une observance à 100 %, l'observance modérée à une observance comprise entre 80 % et 100 % et la non-observance à une observance inférieure ou égale à 80 %.

L'équipe du Pr Philippe Sogni a réalisé une enquête du 1er janvier au 15 juillet 2009 en utilisant ce même questionnaire validé dans le VIH afin d'évaluer l'observance des malades atteints d'une mono-infection liée à l'hépatite B et traités depuis au moins trois mois par analogues nucléotidiques (1 comprimé/jour). Le traitement étant simple et sans effets secondaires. La plupart des médecins pensait que l'observance serait proche de 100 %. Et bien en fait… Non !
Dans cette étude, 190 malades ont été suivis pendant une moyenne de 58 mois. Et des résultats assez inattendus ont étés retrouvés. Seuls 61 % des malades avaient une observance qualifiée de totale, 32 % une observance modérée et 7 % étaient non-observants et avaient, de ce fait, beaucoup moins de chance de contrôler leur maladie.

Il ne suffit pas qu'un traitement soit simple et bien toléré pour qu'il soit parfaitement bien pris. Depuis dix ans, nous militons et réclamons le développement de programmes d'éducation thérapeutique pour les traitements de l'hépatite B chronique.

Selon l'OMS, "L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. (…) Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie."

Actualité Thérapeutique



Si l'éducation thérapeutique n'a pas pour finalité l'observance médicamenteuse, elle devrait être un processus intégré aux soins pour accompagner au mieux les personnes dans leur quotidien avec une maladie et de ce fait, faire des malades des partenaires à part entière dans toutes les décisions à prendre les concernant. Comprendre, c'est mieux gérer son traitement. Avoir le sentiment d'être entendu, c'est aussi être en confiance et oser exprimer son mal être et, de ce fait, être aussi accompagné dans les rechutes quand on est tenté de baisser les bras devant certaines difficultés dont celle de prendre un médicament chaque jour.

Les demandes d'accès à des programmes d'éducation thérapeutique sont encore marginales chez les malades et cela n'est pas toujours compris par les soignants. Pourtant, depuis 2009, l'éducation thérapeutique est inscrite dans la loi HPST. Nous allons donc nous attaquer à cette action et œuvrer pour le développement de tels programmes •

Sources :
Chesney MA et al. AIDS Care. 2000 ; 12:255-66 & Carrieri P et al. J Acquir Immune Defic Syndr. 2001; 28: 232-9
Carrieri P et al. J Acquir Immune Defic Syndr. 2001 ; 28 : 232-9



C maintenant. Plaquez l'hépatite C

Sos hépatites, en partenariat avec le laboratoire Janssen-Cilag, a créé une nouvelle campagne de sensibilisation à l'hépatite C. Le plan de communication reposait sur plusieurs médias : une enquête d'opinion, une bande-annonce et un forum de discussion sur doctissimo.fr.

Les Français et l'hépatite C

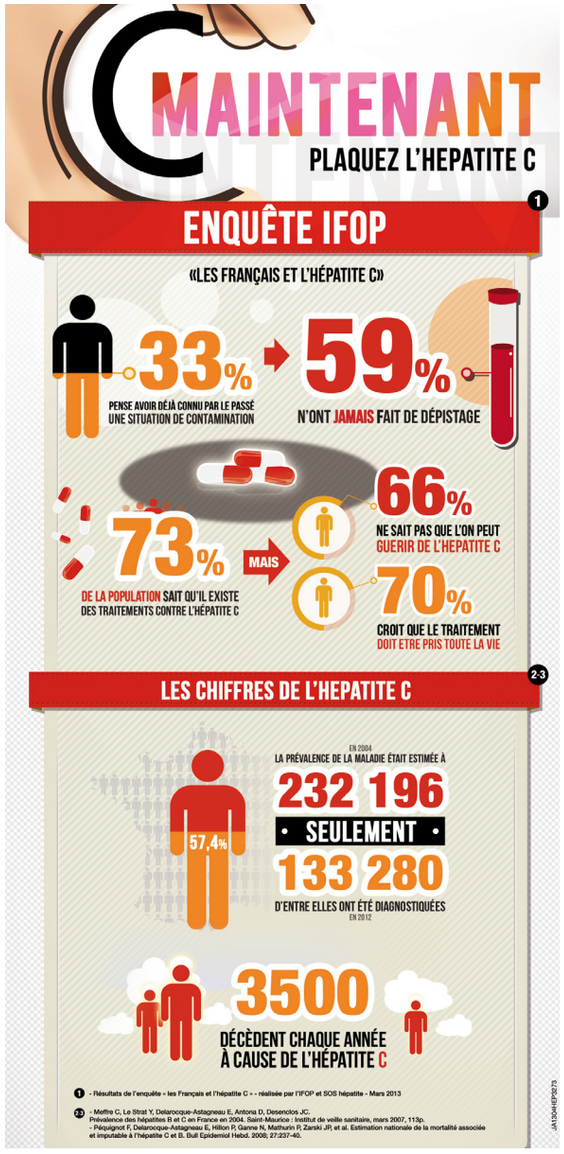
L'enquête Nicolle réalisée en 2006 auprès d'environ 6000 personnes et qui portait sur les connaissances, attitudes et comportements face aux risques infectieux, nous avait fournit quelques données sur la perception que la population en France avait vis-à-vis des hépatites B et C ou du VIH-sida. Les cancers (86,5 %) et les maladies neurologiques (46,9 %) étaient les maladies les plus craintes par la population générale. Les maladies infectieuses chroniques telles que les VIH et les hépatites arrivaient en 4e choix, citées par 26,4 %.

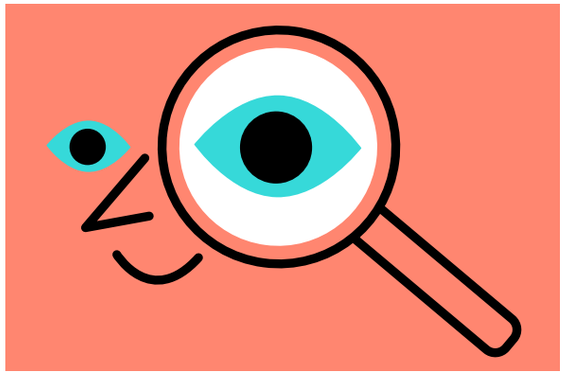
Sept ans plus tard, Sos hépatites a confié à l'Institut français d'opinion publique (IFOP) le soin de construire une enquête nous donnant une image de la connaissance de la population française sur l'hépatite C. Sans être complètement surpris, certains résultats nous ont étonnés mais dans le mauvais sens du terme.

Entre le 27 février et le 1er mars 2013, 1003 personnes représentatives de la population française âgée de plus de 15 ans ont été interrogées via un court questionnaire auto-administrés en ligne comprenant 14 questions interrogeant leur niveau d'information sur les hépatites, leur niveau de connaissance de l'hépatite C et de ses traitements, et enfin leur exposition à ce virus.

A l'issue de cette enquête, il apparaît, comme en 2006, que les cancers et la maladie d'Alzheimer sont les pathologies les plus redoutées par 64 % et 41 % de l'échantillon. Le VIH-sida arrive en 3e position avec 38 % et les hépatites en 6e position avec... 8 %, juste devant la tuberculose crainte par 6 %. Bien qu'alarmant, ceci n'est pas pour autant étonnant car 80 % des répondants s'estimaient mal informés sur les hépatites et où 14 % des personnes n'avait jamais entendu parler de l'hépatite C et 9 % de l'hépatite B.

Il est vrai que la prévention des hépatites peut être complexe du fait de leurs différents modes de prévention, de transmission, de leurs traitements, etc. A nouveau, nous ne sommes donc pas surpris que 58 % pensent qu'il existe un vaccin contre le VHC, que 37 % et 34 % ne savent pas qu'une infection par le VHC peut évoluer vers une cirrhose ou un cancer. Du côté de la thérapeutique, nous n'avons pas non plus un meilleur niveau d'information puisque 27 % pensent qu'il n'existe pas de traitement contre le VHC, que le traitement doit se prendre à vie pour 70 % et enfin, qu'il ne permet pas d'en guérir pour 66 %.



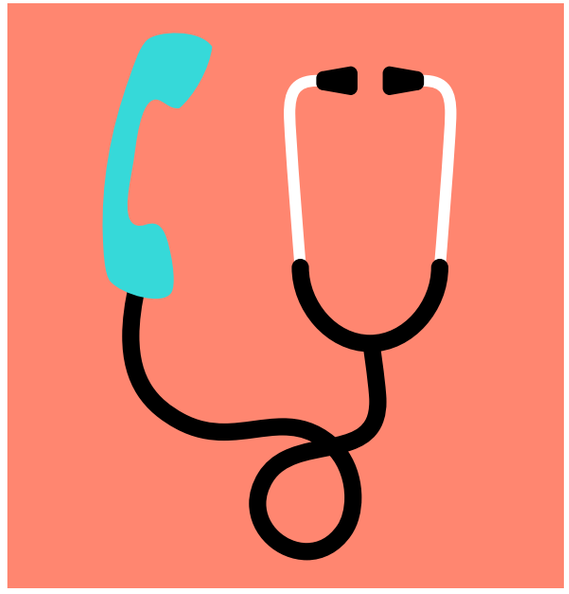


La seconde phase de l'enquête informait les répondants sur les modes de transmissions possibles du VHC dans le but d'identifier l'ensemble des situations à risque d'infection par le VHC auxquelles ils auraient pu être exposés. Un tiers d'entre eux (33 %) ont reconnu qu'ils avaient pu connaître une situation à risque infectieux mais que 70 % n'avaient jamais fait de test de dépistage. Parmi les 30 % qui avaient fait au moins un test, 67 % l'avaient fait lors d'un bilan sanguin.

Nous pourrions penser que certains critères sociodémographiques tels que la classe d'âges, la profession ou l'espace géographique puissent jouer un rôle dans la variabilité des réponses mais ça n'a pas été le cas dans cette enquête. Les différences n'apparaissaient qu'entre personnes informées et non-informées, de façon logique. Nous sommes donc forcés ici de constater les résultats d'une politique préventive sur les hépatites plus qu'insuffisante au regard des besoins. Comment est-il possible qu'il y ait un niveau d'information aussi bas alors que 360 000 personnes en France ont été infectées par le VHC, que 230 000 en sont porteuses d'une infection chronique, qu'il y ait 100 000 personnes ignorant leur séroconversion, alors qu'il existe des traitements efficaces, courts et permettant d'en guérir définitivement ? Comment peut-on espérer contrôler puis étouffer l'épidémie du VHC au sein de la population usagère de drogues lorsque la prévention arrive si tardivement, à savoir à l'entrée dans un CSAPA ou un CAARUD, donc plusieurs années après le début de leurs consommations et x situations à risque. Il est urgent que la prévention puisse être pensée dans sa globalité, traitant du VIH-sida mais aussi des hépatites, du papillomavirus, des chlamydias, de la syphilis, etc., et dès l'âge où les personnes s'autonomisent pour vivre leurs propres expériences •

Allo Docteur ?

Du 26 mars au 16 avril, on a parlé "hépatites" sur doctissimo.fr. D'une part, avec deux interviews du Pr Jean-Michel Pawlotski qui nous a expliqué les traitements actuels et la révolution thérapeutique à venir prochainement. Et d'autre part, Sos hépatites a squatté le forum du site pendant ces 3 semaines où le Dr Pascal Mélin, président de la Fédération Sos hépatites, a répondu aux questions des internautes sur les modes de transmission, les modalités pour se faire dépister, les traitements, les conséquences d'une infection hépatique, les possibilités de guérison, ou encore les moyens pour mieux gérer sa maladie •



38 secondes pour informer

Une employée prenant des notes, communiquant mails, avec son mobile. Un ouvrier inspectant et maintenant sa machine et son outil de travail. Une personne cuisinant. Un musicien jouant une partition sur son piano. Un médecin auscultant son patient... Ces patients ont tous en commun de vouloir lutter contre l'hépatite C et nous invitent à les rejoindre en disant "C maintenant. Plaquez l'hépatite C". Tel est le message de la bande-annonce de 38 secondes (notre spot publicitaire le plus long à ce jour...) que nous avons créé avec une agence pour sensibiliser au risque infectieux et encourager les malades à entrer en traitement •

Blog à part

PARDONNE-MOI MAIS JE VOUDRAIS PARTAGER NOS ÉCLATS DE RIRE AVEC NOS LECTEURS HÉPATANTS.

Nous avions fait connaissance il y a quelques années. Tu t'étais égaré dans des paradis artificiels et te protégeais dans un monde d'alcool. Bien évidemment, cela ne faisait pas bon ménage avec l'hépatite C que tu avais ramenée de ces paradis. Grâce aux traitements de substitution et à la Buprénorphine, nous avions réussi ensemble à stabiliser ta pathologie addictive, pour toi comme pour ta compagne. Tous les deux, vous aviez même accepté de témoigner devant une caméra. Quel courage !

Puis la question s'était posée de savoir qui de vous deux commencerait le premier son traitement contre l'hépatite C. Mais la gravité de ta cirrhose allait te laisser l'honneur de cette découverte. Le traitement fut dur, effrayant pour ta compagne et malheureusement la rechute arriva dès l'arrêt de ce traitement. Il en a fallut des arguments pour convaincre ta femme de se lancer dans l'aventure d'une nouvelle thérapie ! Pourtant, elle en est sortie gagnante et guérie. Pendant ce temps, ta maladie s'aggravait avec plusieurs décompensations de cirrhose et une apparition d'ascite. Ensemble, nous avions évoqué la possibilité d'accéder à une greffe du foie et tu avais donc pris rendez-vous auprès d'une équipe parisienne même si l'affaire ne semblait pas gagnée au vu de ton parcours. Aussi, m'étais-je permis de te donner quelques conseils en te demandant de "te faire beau" et "d'assurer" à cette consultation tout en restant honnête. Quelle ne fut pas ma surprise lorsque je recevais le courrier qui relatait cette consultation : "Cher ami, je te confirme au vu du dossier de ton patient qu'il y a bien là une indication de transplantation hépatique. Toutefois, il faudrait retenter auparavant une nouvelle séquence antivirale si cela est possible. Je suis malgré tout inquiet car ton patient a refusé de se laisser examiner. Je reste à ta disposition et te remercie par avance de me tenir au courant…"

Lors de la consultation suivante, je te montrais le courrier et t'interpelais sur ce qui s'était passé et la raison pour laquelle tu avais refusé de te laisser examiner. Tu fis alors la réponse suivante : "Effectivement, il ne m'a pas examiné mais c'est de ta faute… Tu m'avais dit de me faire beau pour la consultation et quand je suis arrivé on m'a demandé de me déshabiller et là j'ai refusé catégoriquement car j'étais habillé en cowboy avec mon chapeau, ma veste à franges, mon jean moulant et mes santiags. Avec l'ambulancier, nous étions partis à 4h00 du matin, alors à midi, si j'avais enlevé mes santiags, mes jambes auraient gonflées et je n'aurais jamais pu les remettre ! C'est la raison pour laquelle je lui ai dit non ! En revanche, il ne m'a pas demandé pourquoi…" Nous étions alors partis tous les deux dans un fou-rire qui avait fini par inquiéter la secrétaire qui était venue aux nouvelles devant une telle tranche de rigolade.

Tranquillement nous avons repris une nouvelle combinaison thérapeutique que nous avons optimisée car tu savais où tu allais. De plus, ta femme ayant suivi un traitement auparavant te comprenait mieux et était beaucoup plus présente. Et puis le miracle s'était produit : la guérison était là, permettant ainsi à ton foie de se stabiliser et à nous, les médecins, d'abandonner le projet de greffe.

La vie a alors repris le dessus. Nous avons pu arrêter le traitement de substitution et tu n'as jamais repris de produit. Avec un comportement stabilisé, tu as retrouvé progressivement ta place de père et ta passion, la moto. Tu avais même validé ta formation de moniteur moto école. Bravo Fabrice ! Mais ta passion dévorante t'a dévorée. Au cours d'un été, c'est un accident de moto qui t'a emporté bien loin de nous tous.

"Quel gâchis après tout ce qu'il avait fait" se sont exclamés certains soignants du service. Moi, j'ai pensé : "Quel pied de nez et en même temps magnifique gratification à la médecine a-t-il fait !". En effet, n'est-ce pas le véritable enjeu de l'éducation thérapeutique que de permettre à un usager de vivre avec sa maladie puis d'en guérir afin d'avoir le droit de mourir non malade, voire de sa passion ?

Même si ta mort nous a surpris et laissés dans le chagrin. Même si on aurait bien aimé te voir encore dans ton habit de cowboy avec ton chapeau, ta veste à franges, ton jean moulant et tes santiags. Quelle leçon tu nous as donnée ! Merci Fabrice de m'avoir offert ce mémorable fou-rire à ton retour de Paris. J'aimerais te dire que tu n'es jamais très loin car avec toi j'ai appris • *Pascal Mélin*

1er rapport sur la prise en charge des personnes infectées par les hépatites B et C : Enfin !



Nous l'avions réclamé en introduction des rencontres nationales Mieux vivre avec une hépatite C en octobre 2010 organisées avec l'association Aides. La demande faite par Pascal Mélin, président de la Fédération Sos hépatites, d'avoir un rapport Yéni pour les hépatites B et C a été entendue puisque que le premier rapport sur la prise en charge en France des hépatites B et C est actuellement en cours de rédaction.
Sous l'égide de l'AFEF[1] et avec la participation de l'ANRS[2], il sera remis à Mme La Ministre des Affaires Sociales et de la Santé au premier trimestre de l'année 2014.
Sos hépatites s'est mobilisée pour cet événement et nos militants sont ainsi présents dans chacun des 16 chapitres de ce rapport. Vous trouverez ci-dessous les thématiques de ces chapitres ainsi que les experts qui en sont les rapporteurs.

[1] Association française pour l'étude du foie [2] Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales

N°	Titre chapitre	Responsable
1	Epidémiologie des infections par les virus de l'hépatite B et de l'hépatite C en France	Roudot-Thoraval Françoise
2	Dépistage des personnes infectées par les virus des hépatites B et C	Yazdanpanah Yazdan
3	La vaccination contre l'hépatite B	Launay Odile
4	Prévention des hépatites B et C chez les usagers de drogues	Delile Jean-Michel
5	Prévention des hépatites B et C en dehors de l'usage de drogues	Bronowicki Jean-Pierre
6	Les tests virologiques pour le diagnostic et le suivi des patients infectés par les virus des hépatites B et C	Chevaliez Stéphane
7	Evaluation de la fibrose hépatique au cours des hépatites B et C	Leroy Vincent
8	Conséquences cliniques et traitement de l'infection par le virus de l'hépatite B	Zoulim Fabien
9	Conséquences cliniques et traitement de l'infection par le virus de l'hépatite C	Marcellin Patrick
10	Carcinome hépatocellulaire au cours des infections virales B et C : prévention, dépistage et prise en charge	Trinchet Jean-Claude Samuel Didier
11	Transplantation hépatique et infections virales B et C	
12	Hépatites B et C et comorbidités : consommation excessive d'alcool, syndrome métabolique	Mathurin Philippe
13	Hépatites B et C et comorbidités : usage de drogues, manifestations psychiatriques	Henry Chantal
14	Coïnfections VHB/VHC/ VIH	Piroth Lionel
15	Représentation de la maladie. Qualité de vie et attentes des malades / Représentations sociales de la maladie, expérience et attentes des personnes vivant avec les hépatites	Jauffret-Roustide Marie
16	Hépatites B et C : impact de l'éducation thérapeutique	Larrey Dominique
17	Organisation et parcours des soins	Doffoël Michel
18	Soin et accompagnement des personnes vulnérables	Revault Pascal
19	Soin et accompagnement des personnes placées sous main de justice	Serre Patrick
20	Transmission des infections virales B et C de la mère à l'enfant : conséquences et prévention	Sogni Philippe
21	Problèmes spécifiques liés à l'insuffisance rénale, l'hémodialyse et la transplantation rénale	Pol Stanislas
22	Les hépatites B et C dans les départements et territoires d'outre-mer	Fontanet Arnaud
23	La recherche	Pawlotsky Jean-Michel et Bourlière Marc
24	Politique de santé. Liens avec les tutelles	Czernichow Pierre

Agenda



Sos hépatites organise un forum national sur les hépatites virales et les maladies du foie les jeudi 21 et vendredi 22 novembre 2013 à Paris. Vous pouvez dès à présent demander le programme et vous inscrire en appelant le Numéro vert 0 800 004 372 ou en écrivant à *forum2013@soshepatites.org*

JEUDI 21 NOVEMBRE

08h30-09h00 Accueil des participants

Plénières

09h30-10h30 **Ouverture**
- Pascal Mélin, *Fédération SOS hépatites*
- Jean-Yves Grall, *Direction Générale de la Santé*

10h30-11h00 Pause

11h00-12h30 **Rapport d'experts : Comment les malades peuvent-ils travailler avec les médecins ?**
- Daniel Dhumeaux et Michel Bonjour, *Comité de suivi et de prospective du plan national de lutte contre les hépatites B et C 2009-2012*
- Marianne L'Hennaf, *Collectif Hépatites Virales, TRT5 et ARCAT*
- Georges Philipe Pageaux, *AFEF*

12h30-14h00 Déjeuner

14h00-15h00 **Ouverture**
- Julie Nouvion, *CRIPS Île-de-France et Conseil régional Île-de-France*

Table-ronde VIH, VHB, VHC : quelles cohabitations pour les co-infections ?
- Georges Philipe Pageaux, *Hôpital Saint-Éloi Montpellier*
- Lionel Piroth, *Hôpital Dijon*
- Philippe Sogni, *AP-HP Cochin*

Ateliers

15h00-16h00 **#1 Comment faire vivre le rapport d'experts dans les structures ?**
- Jean-Pierre Couteron, *Fédération Addiction*
- Marie-Dominique Pauti, *Médecin du Monde*

#2 Prison : comment ne pas enfermer les hépatites ?
- Olivier Ségéral, *AP-HP Bicêtre*
- Patrick Serre, *Hôpital Le Mans*

#3 Faut-il dépister tout le monde pour ne pas traiter ?
- Yazdan Yazdanpanah, *AP-HP Bichat*

#4 Cirrhose, cancers et réduction des risques
- Jean-Charles Duclos-Vallée, *AP-HP Paul Brousse*
- Jean-Claude Trinchet, *AP-HP Jean Verdier*

16h00-16h30 Pause

16h30-17h30 **4 ateliers**

* sous réserve.

VENDREDI 22 NOVEMBRE

08h30-09h00 Accueil des participants

Plénières

09h00-10h00 **Ouverture**
- Rémi Féraud, *Maire du 10e arr. de Paris**
- Hélène Delaquaize, *SOS hépatites Paris Île-de-France*
- Ruth Gozlan, *MILDT*

Ateliers

10h00-11h00 **#1 Prévention de l'hépatite C et test rapide dans les CSAPA et CAARUD : retour d'expériences**
- Frédéric Buathier, *CSAPA La Croix-Rousse Lyon*
- Pascal Dufeutrelle, *CAARUD LA PLAGE Puy-en-Velay*

#2 Traitements : y a-t-il des effets désirables ?
- Véronique Loustaud-Ratti, *Hôpital Dupuytren Limoges*
- Michelle Sizorn, *SOS hépatites Paris Île-de-France*

#3 SCMR et espaces de consommation
- Elisabeth Avril, *Gaia-Paris*
- Marie Debrus, *Médecins du Monde*
- Aurélie Haas, *AIDES*

#4 Personnes migrantes : quel accès aux soins ?
- Olivier Lefebvre et Pascal Revault, *COMEDE*
- Sié Dionou, *COREVIH IdF et SOS hépatites Paris Île-de-France*

11h00-11h30 Pause

11h30-12h30 **4 ateliers**

12h30-14h00 Pause

Plénières

14h00-14h45 **Nouveaux traitements : Faut-il être patient ?**
- Christian Trépo, *Hôpital La Croix-Rousse Lyon*
- Gilles Pialoux, *AP-HP Tenon*

14h45-15h30 **Hépatites B et C chez les injecteurs et les consommateurs de crack**
- Marie Jauffret-Roustide, *InVS (Saint-Maurice) et CESAME (Paris)*

15h30-16h00 Pause

16h00-16h45 **L'accès au traitement dans les pays pauvres**
- Michèle Barzach, *UNICEF**

16h45-17h00 **Clôture**
- Pascal Mélin, *Fédération SOS hépatites*

BULLETIN D'INSCRIPTION

Inscriptions aux ateliers

4 ateliers se dérouleront jeudi et vendredi. Merci d'indiquer l'atelier auquel vous souhaitez participer (de 1 pour votre 1er choix à 4 pour celui qui vous tente le moins). Le maximum sera fait pour respecter les choix de chacun dans la limite des places disponibles par atelier.

Jeudi : ☐ Atelier #1 ☐ Atelier #2 ☐ Atelier #3 ☐ Atelier #4

Vendredi : ☐ Atelier #1 ☐ Atelier #2 ☐ Atelier #3 ☐ Atelier #4

Coût inscription "à titre individuel"	Montant
☐ Journée du jeudi 21 novembre	100 €
☐ Journée du vendredi 22 novembre	100 €
☐ Journées du jeudi 21 et vendredi 22 novembre	150 €

Coût inscription "au titre de la formation continue"	Montant
☐ Journée du jeudi 21 novembre	175 €
☐ Journée du vendredi 22 novembre	175 €
☐ Journées du jeudi 21 et vendredi 22 novembre	300 €

☐ Déjeuner jeudi 21 novembre	25 €
☐ Déjeuner du vendredi 22 novembre	25 €
☐ Actes du forum de Paris (retranscription des conférences et ateliers et DVD)	15 €
Soit un montant total de :	€

☐ Je désire une fiche de réduction SNCF afin de bénéficier du tarif congrès (20 % de réduction).

À retourner accompagné du règlement par chèque bancaire ou postal à l'ordre de SOS hépatites Fédération

Bulletin et chèque libellé à l'ordre de SOS hépatites Fédération :

SOS hépatites Fédération
Forum Paris 2013
190 bd de Charonne - 75020 PARIS

Tél. : 01 43 67 26 40 - Fax : 01 43 67 26 84
forum2013@soshepatites.org
Numéro formateur SOS hépatites Fédération : 11 75 47077 75

☐ Mme - ☐ M. - ☐ Fonction : _____

Nom : _____

Prénom : _____

Nom de la structure : _____

Adresse professionnelle : _____

_____

Code postal : |_|_|_|_|_|

Ville : _____

Téléphone : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Fax : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Courriel : _____@_____

Fait à : _____, le _____

Signature et tampon de la structure :

Merci de bien préciser votre courriel ou votre fax afin que nous puissions confirmer votre inscription et nous renvoyer ce bulletin accompagné du règlement par chèque bancaire ou postal à l'ordre de SOS hépatites Fédération.
Votre inscription* vous sera confirmée dès réception du règlement.

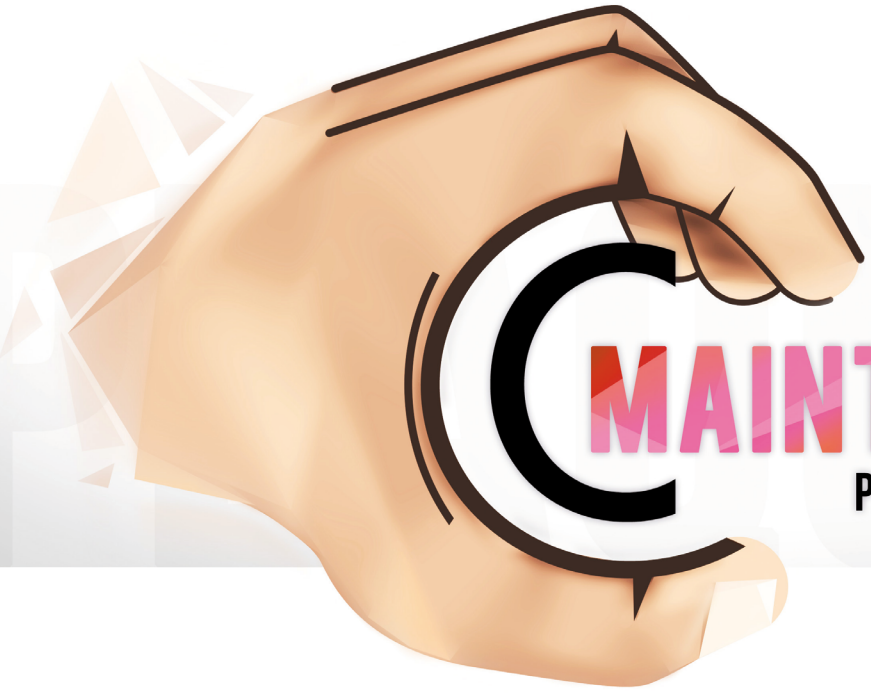
* Toute annulation doit être impérativement notifiée par écrit ou par fax (01 43 67 26 84) auprès de SOS hépatites Fédération.
ATTENTION ! En cas de désistement (sans justificatif médical) moins de 15 jours avant le début du forum, la totalité des frais sera retenue.

NOS COORDONNÉES

Fédération SOS Hépatites
190 Boulevard de Charonne
75020 PARIS
Tél : 01 43 67 26 40
Fax : 01 43 67 26 84
contact@soshepatites.org
formation@soshepatites.org
www.soshepatites.org

SOS hépatites Fédération

Écoute, soutien, information, prévention et documentation...
à votre écoute du lundi au vendredi de 10h à 13h et de 14h à 18h
N°Vert 0 800 004 372



C MAINTENANT

PLAQUEZ L'HEPATITE C

Flashez ce code pour vous connecter sur

WWW.SOSHEPATITES.ORG

N° Vert 0 800 004 372

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

SOS hépatites Fédération avec le soutien de janssen