

l'hépatant

2015

JOURNAL D'INFORMATIONS SUR LES HÉPATITES

56

Valoriser
la recherche thérapeutique
en la rendant accessible

Dossier
Cirrhose et cancer

Connaitre
Microbiote intestinal

Hépatati Hépatata
Hépatites et actualités

Blogs à part
Sélection

sos hépatites
Fédération

Hommage



Le Professeur Jean-Claude Trinchet nous a quitté le mercredi 17 décembre 2014

Jean-Claude Trinchet était chef de service en hépatologie à l'hôpital de l'APHP¹ "Jean Verdier" de Bondy. Jean-Claude était un grand Monsieur, grand Médecin, ami de SOS Hépatites et soucieux des malades. Il avait animé un atelier sur le cancer du foie au dernier forum. Il devait participer le jour même à une réunion avec SOS et Bayer sur le dépistage de la cirrhose et du CHC. Avec lui, je préparais depuis presque un an un projet de dépistage de la cirrhose et du CHC² à l'échelon du 93 dans lequel SOS allait être moteur. A l'ANRS, il animait la cohorte "CIRVIR", (CIRrhose VIRale dans laquelle je représentais les malades).

C'était un ami que j'appréciais beaucoup car il avait le souci des malades. Dans son service nous avons monté un beau projet d'ETP³. Jean Verdier est un hôpital de l'APHP très particulier, plus d'une quarantaine de nationalités dans sa file active. Une équipe géniale avec laquelle on aime travailler, ses infirmières ont toutes fait la formation Avance. En plus des hépatologues et des infirmières, il y a dans l'équipe d'ETP une psycho, une assistante sociale, une diététicienne et sa fille Isabelle qui est addictologue à René Muret, le service d'addictologie rattaché à Jean Verdier. C'est Jean-Claude qui avait dirigé le chapitre consacré au CHC dans le rapport d'experts sur les hépatites. Toutes les recommandations sur la cirrhose à la HAS⁴ ont été aussi animées par lui.

J'ai perdu un ami et les malades et SOS ont perdu un défenseur d'une humanité rare. Nos condoléances à sa famille et son équipe.

Michel Bonjour

1 Assistance public Hôpitaux de Paris
2 Carcinome Hépatocellulaire
3 Education Thérapeutique du Patient
4 Haute Autorité de Santé

Sommaire

3 Édito

4 HépatatiHépatata

8 Connaître

Le microbiote intestinal
Posters SOS Hépatites, AFEF 2014

14 Dossier

Cirrhose, cancers et réduction des risques CIRVIR

22 Hépatite B

Prévention de la transmission mère-enfant du virus de l'hépatite B

24 Savoir

Mise à jour contacts Associations SOS Hépatites

Sensibiliser

Chikungunya
Ébola

26 Zoom

Hépatite C : l'État baisse les bras et entrave l'accès aux soins

28 Blogs à part de Pascal Mélin

31 Livres

Bulletin d'adhésion

Directeur de la publication Michel Bonjour
Coordination du numéro Selly Sickout
Rédaction Pascal Mélin, Michelle Sizorn, Selly Sickout
Relecture Véronique Déret, Michelle Sizorn, Selly Sickout
Conception graphique
et iconographie Dominique Andrieux & Christophe Sayah
Crédits photos Shutterstock & Couverture "Cosmogonie"
fresque peinte par Laoutec / photo de Lilai LICATA
Impression Fargier Fabrication
Édité par SOS hépatites Fédération
36, avenue du Général de Gaulle - 93170 Bagnolet / 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 2 000 exemplaires.
ISSN : 2110-8579.

Édito

« C'est une belle harmonie quand le faire et le dire vont ensemble. »

Michel Eyquem de Montaigne



Le 19 mai, un rapport de recommandations sur la prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C nous a été présenté, à la DGS⁵.

Rapport demandé par notre ministre de la Santé, rapport d'experts auquel nous avons participé activement avec d'autres associations.

Ce rapport vient dans la continuité du troisième plan de lutte contre les hépatites virales B et C, clos en décembre 2012, avec l'objectif de définir et de mettre en place des recommandations afin d'aller plus loin que ces 3 plans précédents.

L'histoire des hépatites B et C est marquée par le développement de nouveaux outils de dépistage et d'évaluation de ces maladies et par des progrès thérapeutiques spectaculaires qui permettent désormais de contrôler l'infection à VHB et de guérir celle à VHC chez la majorité des patients traités.

Si aujourd'hui on peut se féliciter que la France soit le pays où les taux de dépistage et de prise en charge thérapeutique sont les plus élevés, nous avons le souci de vouloir partager ces progrès avec tous les malades des pays dans lesquels on est loin de prendre en compte cette révolution.

Face à ces avancées thérapeutiques, les insuffisances de dépistage et d'accès aux soins conduisent à une perte de chance inacceptable pour les personnes atteintes, ces efforts doivent se poursuivre et s'amplifier.

SOS Hépatites se félicite d'avoir été les 1^{ers} à réagir et inviter les autres associations à se regrouper pour faire baisser le prix des médicaments. Ce combat n'est pas terminé et nous devons rester vigilants face à la force redoutable du profit. La santé publique ne devrait pas engraisser les actionnaires des groupes pharmaceutiques mais rétribuer justement l'effort et la recherche.

Les indications de traitement sont actuellement axées sur les malades prioritaires, et uniquement en services spécialisés hospitaliers. L'État a instauré une stratégie de rationnement

des soins : les malades doivent attendre que l'état de leur foie et leur qualité de vie se dégradent pour pouvoir être traités, c'est insupportable ! Les centres de référence sont parfois à plus d'une centaine de kilomètres de leur lieu de vie. Certains médecins sont tentés de faire du tri parmi les malades pourtant légitimes au traitement.

Les contraintes économiques et les préjugés plus ou moins conscients conditionnent souvent les choix, ainsi les migrants, les détenus et les usagers de drogues sont les premiers à être écartés de l'accès aux traitements innovants, alors que les recommandations du rapport d'experts priorisaient leur accès aux soins.

Face à la problématique posée par le prix d'une molécule qui, à elle seule, vient mettre en danger l'équilibre même des comptes de la Sécurité Sociale, nous nous devons d'insister pour faire baisser encore ces prix faramineux. C'est dire si nous avons du travail à accomplir avant d'être satisfaits.

La fédération a eu aussi à affronter des difficultés matérielles : changement de lieux, changement d'une partie du personnel. Une nouvelle équipe travaille sous la direction avisée de **Yann Mazens** qui était un peu la cheville ouvrière de cette lutte contre les prix.

Selly Sickout nous a rejoints en juin au poste de Chargée de Mission et je la remercie d'avoir su s'adapter rapidement dans ces moments difficiles.

Dominique Andrieux a rejoint l'équipe en septembre au poste d'attachée de direction et met ses talents artistiques au service du site et de la documentation.

Notre Véro est toujours fidèle à l'écoute et

Marc continue de gérer la comptabilité de main de maître.

Je voudrais aussi remercier **Annie et les bénévoles** qui m'ont bien aidé dans cette épreuve du déménagement. Nous sommes bien installés et pouvons continuer à nous battre pour le service des malades, de tous les malades comme nous l'avons toujours fait.

Michel Bonjour

Hépatite E

Figatellu cru corse, hépatite E et porc en provenance de chine !

L'hépatite E survient principalement par la consommation de produits contaminés provenant d'animaux réservoirs de l'hépatite E (porcs, sangliers, cerfs).

Le figatellu est une charcuterie corse, une saucisse, à base de foie de porc. Consommé cru, le risque de contracter une hépatite E est avéré cependant, consommé cuit le virus est détruit, le figatellu peut alors être dégusté.

Au cours de l'été 2014, un patient marseillais a succombé à une forme fulminante de l'hépatite E. Il était atteint d'un cancer, résidait en Corse et consommait le figatellu cru.

Il a été établi que le génotype du virus de l'hépatite E du patient marseillais provenait tout droit de Chine (la maladie est présente dans le monde entier mais surtout en Asie de l'Est). Des foies de porc importés d'Asie entrent donc dans la composition de certains figatelli corses, une spécialité devant rester artisanale ! L'indication obligatoire du pays d'origine - information essentielle à la traçabilité et à la sécurité sanitaire - fait partie de la solution cependant, cet étiquetage n'est toujours pas obligatoire dans la réglementation européenne. 90% des consommateurs européens demandent que cet étiquetage soit obligatoire. Lassée des tergiversations de la Commission européenne en matière d'étiquetage de l'origine de la viande, l'UFC-Que Choisir⁶ souhaite faire entendre la voix des consommateurs auprès des décideurs européens et demande l'étiquetage de l'origine dans les produits transformés. L'UFC-Que Choisir et les associations européennes de consommateurs ont donc lancé en septembre 2014 la campagne européenne "D'où vient ma viande ?" et mobilise les consommateurs.

Mangez les figatelli cuits et rejoignez la campagne européenne "D'où vient ma viande ?".

SOS hépatites Fédération

6 Union fédérale des consommateurs



Hépatite A

Actualité et prévention !

L'hépatite A est une maladie à déclaration obligatoire depuis 2006. Sa surveillance permet l'identification de cas groupés de toxi-infections alimentaires collectives ou de situations d'épidémies régionale ou nationale. Les principales recommandations actuelles de prévention reposent sur la vaccination précoce autour des cas et le renforcement des mesures d'hygiène (notamment lavage des mains).

En France en 2014, au moins 74 cas d'hépatite A sont survenus en région Paca et 13, de janvier à juin, en région Centre.

Au Canada, les autorités sanitaires de l'Ontario ont récemment lancé une alerte hépatite A et un appel à la vaccination gratuitement après la confirmation d'un cas d'hépatite A chez un employé de cuisine du Marj's Village Kitchen, une bonne adresse du village d'Alma dans le comté de Wellington. Toutes les personnes ayant mangé chez Marj entre le 2 et le 20 janvier sont invitées à se faire vacciner.

Le risque d'exposition est faible cependant, il n'existe pas de traitement spécifique de l'hépatite A une fois les symptômes apparus. La vaccination dans les 14 jours qui suivent l'exposition, permet donc de réduire les symptômes et risques de complications (hépatite fulminante 1%).

Plus de 750 personnes ont répondu à cet appel à la vaccination !

SOS hépatites Fédération



Hépatati Hépatata

Les hépatites B et D

Transmission principalement par le sang et les relations sexuelles

Hépatite B

Nouvelle priorité de l'ANRS

250 millions de personnes sont porteuses chroniques du virus de l'hépatite B dans le monde et 300 000 en France. Avec une évolution vers une cirrhose et un cancer du foie, l'hépatite B représente un problème majeur de santé publique. L'ANRS, agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites (France Recherche Nord&Sud Sida-hiv Hépatites), a donc décidé d'en faire une des priorités de l'agence et met en place l'action coordonnée (AC) : 34 "HBV Cure". Le but est de relever le défi d'une guérison virologique de l'hépatite B.

"HBV Cure" a pour objectif de promouvoir et d'animer la recherche fondamentale, translationnelle et clinique sur le virus de l'hépatite B. Cet objectif implique les acteurs de la recherche en France : laboratoires, chercheurs dans le domaine de la biologie cellulaire, génétique, bio-informatique, virologie structurale... Toutes ces forces doivent être mutualisées afin de renforcer la compétitivité des équipes françaises à l'échelle internationale et de parvenir à l'éradication du virus de l'hépatite B chez les personnes infectées.

ANRS

Hépatite D

Hépatite Delta un espoir...

L'hépatite delta est un virus déficient qui a absolument besoin du virus de l'hépatite B pour se multiplier. Il concerne 1% des personnes porteuses du virus B qui sont donc B+D. Dans le monde, 2,4 millions de personnes sont concernées, environ 2000 en France.

Le virus delta n'est pas sensible aux traitements de l'hépatite B, seul l'interféron est efficace. Au long cours, il permet de stabiliser presque 30% des malades. Malheureusement, du fait du faible nombre de personnes diagnostiquées, il existe peu de traitement mais la recherche avance.

Une équipe de chercheurs dont le Dr Dulce Alfaia de l'Inserm⁷ de Lyon a testé de nouvelles molécules sur des cultures cellulaires en laboratoire : "Modèle cellulaire de super-infection HBV/HDV pour l'étude moléculaire des mécanismes d'interférence virale et l'évaluation d'antiviraux".

Il s'agit d'une étape fondamentale dans le développement de nouvelles molécules pour lutter contre l'hépatite D. Pour autant, on ne répétera jamais assez que la meilleure stratégie reste la prévention : le vaccin contre l'hépatite B protège également de l'hépatite D.

Alors, faites-vous vacciner !

Pascal Mélin



⁷ Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

Hépatati Hépatata



Hépatite C

Espagne : les malades marchent pour avoir accès aux nouveaux traitements

Sous la pression des associations de malades, qui ont manifesté pendant des mois, de médecins et de partis d'opposition, le gouvernement conservateur de Mariano Rajoy a mis en place, en janvier, un comité chargé de piloter l'utilisation de nouveaux traitements efficaces et très onéreux de l'hépatite C.

La Commission de Bruxelles a autorisé en novembre 2014 la commercialisation sur le territoire européen du très coûteux traitement contre l'hépatite C Harvoni® (Sofosbuvir et Ledipasvir) du fabricant américain Gilead. En Europe, le laboratoire Gilead négocie pays par pays. Ainsi, en France, un accord a été trouvé pour le Sovaldi® (Sofosbuvir), qui seul ne représente pas un traitement, à 41 000 euros (HT) pour une cure de 12 semaines. L'Harvoni® est disponible dans le cadre d'Autorisation

Temporaire d'Utilisation à 48 000 euros pour la cure de 12 semaines.

"Pas un seul citoyen espagnol à qui un médecin prescrira un médicament en sera privé", a assuré M. Rajoy, sans autre précision.

SOS hépatites Fédération

Portugal : le gouvernement va traiter 12 000 malades porteurs chroniques de l'hépatite C en 4 ans

Un accord, incluant l'Harvoni®, a été signé entre le ministre de la santé portugais et le laboratoire Gilead le 7 février 2015. L'accord concerne le traitement des 10 000 à 12 000 malades suivis en consultation hospitalière dans les 3 à 4 prochaines années. Il n'y a dans pas de sélection des malades selon le statut de la cirrhose. Après 3 ans de combat acharné depuis le Bocéprévir et le Telepravir, c'est une grande victoire pour **SOS hépatites Portugal**.

SOS hépatites Portugal

L'accès au traitement passe par la biologie moléculaire... L'exemple kabyle



SOS Hépatites défend depuis 18 ans l'accès aux soins de tous les malades porteurs d'hépatite C. Les traitements de l'hépatite C ont fait d'important progrès, lorsque nous demandons l'accès équitable pour tous les malades, quel que soit leur pays de résidence, il s'agit d'une solidarité nord/sud que nous demandons comme cela s'est fait dans le modèle du VIH.

La lecture de la presse médicale et grand public réduit l'accès aux soins à l'accès aux médicaments mais il s'agit là d'un raccourci totalement faux ! L'accès aux soins, c'est aussi l'accès à la biologie, aux sérologies, aux TROD⁸, aux PCR⁹, au génotypage, aux tests non invasifs, au fibroscan, aux compétences médicales. Chaque maillon de cette chaîne de soins est fondamental. C'est ce que nous rappelle **la dépêche de Kabylie** dans un numéro récent. Nous connaissons l'engagement de nos amis algériens et vous retrouverez à la page 24 les coordonnées de **SOS hépatites Algérie**.

Dans cet article, on apprend que le CHU¹⁰ de Bejaïa va

développer prochainement un laboratoire de biologie moléculaire pour améliorer le suivi des malades porteurs d'hépatites ou de VIH.

Selon le Professeur Nouasria, Médecin Chef de service des maladies infectieuses au CHU de Bejaïa, "le service des maladies infectieuses de l'Unité Frantz Fanon du CHU de Bejaïa prend en charge tous les malades atteints d'hépatite B et C de la wilaya de Bejaïa depuis janvier 2011. Depuis, 124 patients atteints d'hépatite B ont été enregistrés dans le service dont 25 actuellement sous traitement. De plus, 40 patients atteints d'hépatite chronique C sont suivis, dont 10 sous traitement" Et pour conclure : "Ainsi, les objectifs du CHU de Bejaïa à travers la création de ce laboratoire sont d'adapter l'offre aux besoins de santé, d'améliorer les conditions d'accueil, de séjour et d'hygiène du CHU, de réduire les inégalités d'accès aux soins et de bâtir le nouveau CHU pour permettre le bon fonctionnement de toutes les spécialités."

Nous nous réjouissons de ce progrès qui facilitera l'accès aux soins des malades de la région de Batna et de la wilaya de Bejaïa. Prenons-le en exemple, il faut dépasser la simple question des médicaments et de leur prix.

Pascal Mélin

Pour en savoir plus :

SOS hépatites Tlemcen Algérie sur Facebook



8 Test Rapide d'Orientation Diagnostique

9 Polymerase Chain Reaction : technique d'amplification du matériel génétique

10 Centre Hospitalier Universitaire

Hépatati Hépatata

Questions à mille euros

Mille euros, c'est le prix de certains bijoux high-tech, mais aussi, par jour, celui des nouveaux traitements contre l'hépatite C.

Mille euros, c'est le prix de l'iPhone 6 Plus, le smart-phone grand format d'Apple. Son succès est tel que l'entreprise n'arrive pas à répondre à la demande. Pourtant, chacun le devine, ce bijou ne "vaut" pas une telle somme : son coût de fabrication a été évalué à moins de 215 € par les spécialistes américains de IHS Technology. Et notre essai comparatif confirme que 150 à 200 € suffisent aujourd'hui pour s'offrir un smartphone, certes un cran en-dessous, mais tout à fait correct. A vous de choisir...

Mille euros et plus, c'est aussi ce qu'il faut dépenser pour acquérir certains robots de cuisine testés dans ce numéro. Là encore, le fameux Thermomix et ses concurrents ont pourtant leurs inconditionnels. Y compris – dois-je le révéler ? – parmi le personnel de l'Institut national de la consommation. Après tout, il n'y a pas de mal à se faire du bien, et le plaisir des petits plats maison n'a pas de prix. Mais on peut aussi choisir de se mitonner lesdits petits plats avec une bonne vieille cocotte en fonte.

Mille euros, c'est enfin le prix - quotidien ! – que peuvent atteindre les nouveaux traitements contre l'hépatite C, dont nous parlons page 20 de ce numéro.

L'autre jour sur Canal+, le président de l'association SOS Hépatites, Michel Bonjour, s'insurgeait : "Je touche 1 200 € de retraite, et je prends 1 000 € de médicaments tous les matins !" Tout cela parce qu'un laboratoire a imposé son prix en fonction du retour sur investissement espéré pour ses actionnaires.

Cette fois, il n'est plus question de choix : seuls les plus gravement atteints ont droit à cette thérapie aussi onéreuse qu'efficace. Les autres devront attendre que leur santé se dégrade un peu plus, ou que le laboratoire consente à faire un geste sur les prix. Est-ce dans ce monde que nous voulons vivre ?

*Thomas Laurenceau, Rédacteur en chef
60 MILLIONS DE CONSOMMATEURS
N°449 / DECEMBRE 2014*



Partenariat we will rock l'hépatite

Peu d'artistes sont engagés dans la lutte contre les hépatites. Le partenariat SOS hépatites Alsace Lorraine avec l'artiste Internationale Jewly !

(www.jewlymusic.com) est donc un plaisir pour nos combats, pour nos oreilles et parce que nous accueillons chaleureusement et solidairement tout nouvel ambassadeur ! Jewly est d'autant plus sensible à la cause des hépatites que le bassiste qui a enregistré son album "Bang Bang Bang", sorti en mars 2014, Phil Spalding, est impliqué dans le soutien et la promotion de la recherche sur l'hépatite C en Angleterre.

Le lancement du partenariat a eu lieu à l'occasion du Salon des Associations 2014 de la ville de Strasbourg. Jewly a donné un concert le dimanche 28 septembre, au Parc de la Citadelle à Strasbourg.

SOS hépatites Alsace Lorraine

SOS hépatites Alsace Lorraine et Jewly !



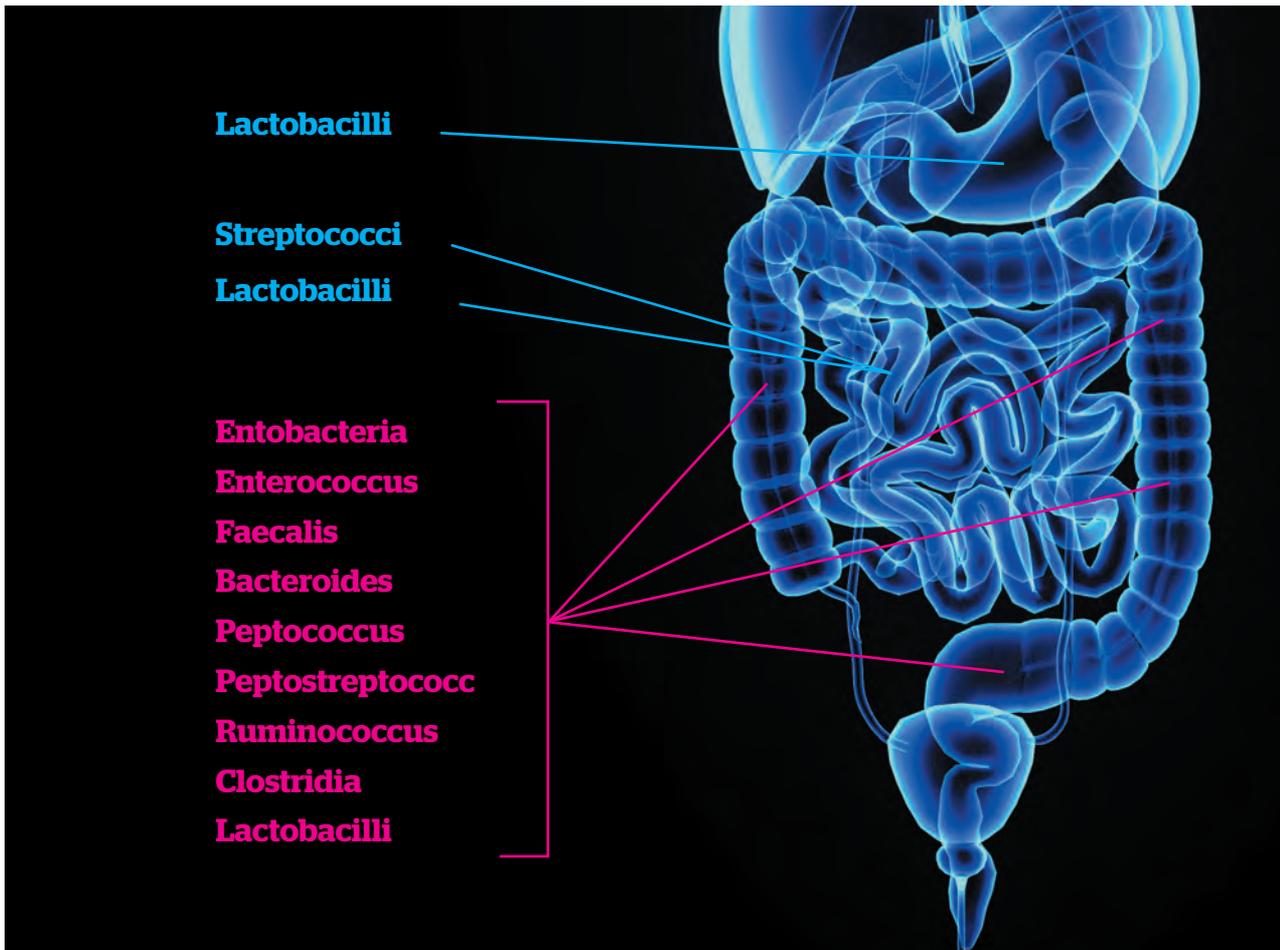
Le microbiote intestinal

Le microbiote intestinal en chiffres

- 100 000 milliards de bactéries
- 10 à 20 fois plus que le nombre de cellules de l'organisme suivant l'âge
- 1 000 espèces différentes
- 1 à 2 kg
- 3,3 millions de gènes (150 fois plus de gènes que le génome humain).

Les scientifiques ont découvert un nouvel organe, non pas composé de cellules humaines, mais de bactéries.

Cette découverte bouleverse la perception que l'on avait du corps humain et ouvre la porte à la compréhension de maladies à priori aussi éloignées l'une de l'autre que l'obésité et l'autisme.



11 Bactérie qui est l'hôte habituel d'un organisme sans lui causer de dommage.

12 Bactérie qui ne se développe pas dans l'organisme vivant et se nourrit des déchets générés au sein de celui-ci.

13 Bactérie qui pénètre dans l'organisme, se développe en son sein et est responsable d'infections.

nal

Jadis, on parlait de flore intestinale. Il convient aujourd'hui de parler de microbiote, concept correspondant plus généralement à l'ensemble des micro-organismes existant dans un environnement donné (le microbiome). Ainsi le microbiote intestinal est constitué de l'immense et complexe communauté microbienne vivant en son sein ; un microbiote dont on sait qu'il exerce des fonctions essentielles en termes de nutrition et de santé.

Estomac $de 10^2 \text{ à } 10^3$

Duodénum $< \text{à } 10^{4-5}$

Jéjunum

Iléon $de 10^3 \text{ à } 10^7$

Colon avec appendice $de 10^9 \text{ à } 10^{12}$

Qu'est-ce qu'un microbiote intestinal normal ?

Chez un sujet bien portant, la flore intestinale compte des centaines de milliers de milliards de bactéries (environ 10^{12-14} bactéries) soit, suivant l'âge, 10 à 20 fois le nombre de cellules de l'organisme. C'est dire l'importance de ce "monde microbiologique vivant", ou microbiote, que nous abritons. Il est indispensable à notre santé et sans doute à la survie de notre espèce. Les bactéries présentes chez un individu à l'état normal sont des bactéries commensales¹¹ ou saprophytes¹², par opposition aux bactéries pathogènes¹³.

Les microbes qui vivent dans l'intestin se composent de plus de 1000 espèces référencées à ce jour, mais il y en a beaucoup plus. Le corps humain contient 150 fois plus de gènes microbiens que de gènes humains et les microbes ont d'innombrables fonctions, dont la capacité d'orchestrer notre système immunitaire ou encore la capacité de moduler l'expression de nos gènes. Colonisant chaque être vivant dès sa conception, les microbes, constitués d'une seule cellule et invisibles à l'œil nu (les bactéries, les virus, les levures...), font partie d'une vaste communauté qui interagissent les uns avec les autres et interagissent étroitement avec leur hôte. Chacun de nous est l'hôte de ses microbes.

Composition du microbiote intestinal

Le microbiote intestinal constitue un écosystème complexe composé de plusieurs centaines d'espèces, sous-espèces et biotypes bactériens, la majorité de ces bactéries est anaérobie¹⁴ stricte (Conway, 1995). Certains micro-organismes sont présents en plus grand nombre que d'autres. Il est estimé qu'un ensemble d'environ 40 espèces représente 99% de la microflore bactérienne (Macfarlane et Macfarlane, 1997). Certains micro-organismes retrouvés très fréquemment et en grand nombre sont dits autochtones, cependant d'autres bactéries transitant à travers le tractus GI¹⁵ sont aussi souvent détectées dans les fèces.

Les genres bactériens les plus largement représentés dans le microbiote intestinal sont Bacteroides

¹⁴ Bactérie qui ne peut vivre qu'en l'absence d'oxygène, ou dont le développement est possible en l'absence d'oxygène.
¹⁵ Gastro-intestinal.

Connaitre

Bifidobacterium représentant respectivement environ 30 et 25% de celui-ci. Les autres constituants majeurs du microbiote colique appartiennent notamment aux genres Fusobacterium, Ruminococcus, Clostridium, Eubacterium et Lactobacillus.

Le microbiote intestinal se trouve dans le côlon sous deux états, l'état planctonique où les populations bactériennes évoluent de façon libre et isolée dans l'environnement colique et un état sessile où les bactéries sont fixées à des particules alimentaires ou au mucus intestinal formant alors un biofilm (Macfarlane et al., 1997, Probert et Gibson, 2002).

Le mucus constitue une barrière physique face aux organismes potentiellement pathogènes présents dans la lumière intestinale (Lee et al. 2003). Le mucus possède en outre la capacité d'inhiber l'adhésion des agents pathogènes aux cellules épithéliales. Cette propriété repose en partie sur les mucines (principaux constituants du mucus) produites par les cellules épithéliales. Le mucus constitue aussi un micro-environnement pour la microflore autochtone du fait de l'état métabolique des colonies bactériennes (fonction de leur localisation dans le biofilm), des gradients de nutriments, d'oxygène et de pH (Palestrant et al. 2004).

Certains genres bactériens sont plus adaptés à l'état sessile que planctonique. Les micro-organismes les plus souvent détectés dans le tissu muqueux sont les Bactéroïdes et les fusobactéries. D'autres bactéries comme Bifidobacterium spp., Spirochaetes spp., Helicobacter spp., E. coli et des coques Gram positif sont aussi capables de croître dans le mucus intestinal.

Microbiote intestinal et systèmes

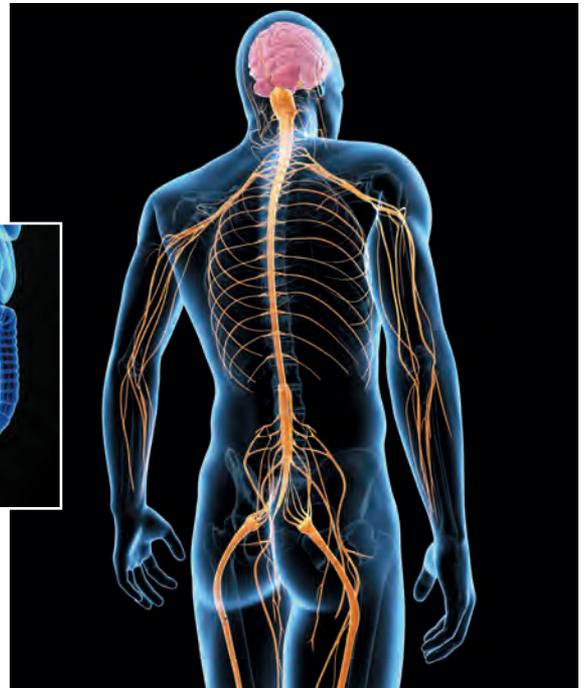
Les microbes qui vivent dans l'intestin ont une grande influence sur nos systèmes immunitaires, endocriniens, nos fonctions et états métaboliques, notre système hormonal et nos systèmes nerveux incluant le cerveau situé dans la tête et celui situé dans notre intestin, de la naissance à la mort, de la santé à la maladie.



Nos microbes sont comme de minuscules ordinateurs naturels dotés de capacités qu'aucune technologie humaine n'a pu à ce jour égaler et ne pourra jamais égaler tant il y a de composants et d'éléments. Les microbes fonctionnent par groupes et possèdent leurs propres biosystèmes qu'ils utilisent dans leur hôte, à l'intérieur et aux surfaces du corps pour réaliser une multitude de fonctions et ce, dès notre conception. Ils communiquent entre eux à l'intérieur de notre organisme mais aussi avec les microbes d'autres êtres vivants que nous rencontrons ainsi que les microbes des différents environnements dans lesquels nous évoluons et nous nous déplaçons.

Microbiote et système immunitaire

Il existe un lien formel entre la flore bactérienne, la muqueuse intestinale et le système immunitaire, notamment par l'intermédiaire du système immunitaire inné dont les toll-like receptors (TLR)¹⁶ sont les principaux acteurs. La muqueuse intestinale, avec une surface de plus de 300 m², est en permanence exposée à une quantité très importante d'antigènes, qu'ils soient d'origine alimentaire ou bactérienne. La flore bactérienne intestinale



¹⁶ Les Toll-like receptors (TLR) sont capables d'identifier les agents pathogènes, ils constituent le support de l'immunité dite innée, mécanisme de défense immédiatement opérationnel agissant avant même l'apparition des anticorps. Ils interviennent de surcroît dans l'activation de l'immunité adaptative ou spécifique.

Connaitre

joue des rôles essentiels au niveau du système immunitaire intestinal et périphérique. La flore intestinale constitue une "barrière" permettant de limiter la colonisation par des bactéries pathogènes. L'équilibre de la flore intestinale résulte d'interactions microbiennes au sein du microbiote intestinal sous la forme de compétitions pour les substrats nutritifs ou les sites d'adhérence et de modifications de l'environnement intestinal par des produits du métabolisme bactérien : pH, bactériocines, acides organiques, etc. La flore intestinale est donc un biotope majeur, indispensable à l'acquisition et au maintien des fonctions digestives.

Microbiote et cerveau

Comme le rapporte le New Scientist (Hamzelou, 2012) les bactéries intestinales se montrent capables d'influencer la personnalité des animaux. En l'absence de microbiote, les souris développent un comportement anormal. Elles apparaissent désinhibées, manifestent des capacités d'apprentissage limitées. Mais il suffit de leur transmettre une flore intestinale pour qu'elles retrouvent un comportement normal.

Plus intrigant encore : si l'on transfère le microbiote de souches de souris agressives à des souris sélectionnées pour leur pacifisme, le comportement agressif suit les bactéries. Par quel mystère ? Eh bien, il semble que le microbiote change le niveau de protéines cérébrales impliquées dans l'humeur et l'anxiété. Conclusion de l'auteur de l'article, Stephen Collins : "les bactéries intestinales produisent des molécules qui agissent sur le cerveau". "Une personnalité est une chose vraiment compliquée", ajoute James Kinross, un chercheur spécialiste du microbiote. "Ce qui nous fait être nous-mêmes n'est pas simplement déterminé par des bactéries, mais elles peuvent jouer un rôle dans le développement de nos personnalités". Il n'est donc pas impossible que l'on sache un jour prédire certains des troubles somatiques ou psychiques susceptible d'affecter un enfant en analysant son méconium. Voire que l'on parvienne à influencer sa santé en changeant le régime de sa mère, ou en modifiant sa flore intestinale...



Facteurs d'agression du microbiote intestinal

Compréhension de maladies

Un certain nombre de facteurs diététiques ou thérapeutiques altèrent durablement la flore intestinale.

Carence en fibres alimentaires

Une alimentation ne comprenant pas ou si peu de fibres alimentaires ne favorise pas l'implantation et surtout le maintien d'une flore équilibrée avec une proportion suffisante de bifides.

L'antibiothérapie

Qu'elle soit administrée par voie orale ou intraveineuse, en particulier aux phases cruciales d'implantation et de développement d'une flore bifide dominante, toute antibiothérapie doit être parfaitement indiquée et adaptée à la situation, tout particulièrement chez le nouveau-né et le nourrisson. Des travaux récents suggèrent un lien entre antibiothérapie en période néonatale et asthme.

L'utilisation des traitements antiacides

Elle altère également la flore notamment dans le cadre du reflux gastro-oesophagien avéré ou malheureusement simplement suspecté devant des douleurs abdominales. L'absence de prokinétiques efficaces a conduit à une augmentation majeure de la prescription d'inhibiteurs de la pompe à protons. Malheureusement, l'alcalinisation gastrique supprime l'une des principales barrières à la colonisation par des bactéries de l'environnement, éventuellement pathogènes. Il a été montré que les traitements antiacides augmentent le risque de diarrhée infectieuse et de pneumonie.

La révolution annoncée

A la naissance, le tube digestif est stérile, le processus de colonisation bactérienne commence à partir de ce moment. Plusieurs facteurs influencent ce processus initial : l'âge gestationnel, le mode d'accouchement, la nutrition néonatale et des facteurs génétiques. Le microbiote évolue jusqu'à la deuxième année de vie puis atteint un état définitif qui restera stable jusqu'à l'âge adulte. Cette stabilité est toute relative. Elle peut être dérégulée : régime alimentaire riche en graisses, consommation chronique d'alcool, tabagisme, prise d'antibiotiques, ou d'anti-inflammatoires non stéroïdiens... Ce dérèglement, défini par le terme de dysbiose, n'est autre qu'un déséquilibre entre les bactéries commensales

Connaitre

et les bactéries pathogènes de la microflore. La dysbiose s'avère être le dénominateur commun à plusieurs pathologies : l'obésité, les hépatopathies alcooliques et non alcooliques et enfin les maladies inflammatoires chroniques et cryptogénétiques de l'intestin (MICI).

Implications pratiques :

- Des arguments convergents suggèrent l'implication des micro-organismes dans la pathogenèse des stéato-hépatites et des Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI)

- La consommation d'alcool ainsi qu'un régime alimentaire riche en graisses peuvent induire une dysfonction de la barrière intestinale et/ou à une modification qualitative et quantitative de la flore bactérienne. Il en résulte une élévation des taux plasmatiques de LPS¹⁷ (endotoxines) dans la circulation portale, à l'origine d'une cascade inflammatoire au niveau hépatique.

- Au cours des MICI, une dérégulation du microbiote intestinal est observée (dysbiose), exprimée par une diminution de la biodiversité au sein du groupe des Firmicutes principalement, avec une baisse significative du taux de *Faecalobacterium prausnitzii*

- Les MICI se caractérisent par une perte de tolérance immune des bactéries commensales, par le biais de plusieurs mécanismes : sécrétion altérée de peptides antibactériens, altération de la barrière chimique de l'épithélium (biofilm), réponse immune innée anormalement augmentée.

Le microbiote intestinal constitue une cible thérapeutique séduisante dans les stéatohépatites et les MICI. La modulation de sa composition par l'utilisation de probiotiques est au centre des investigations actuelles.

- L'obésité est une maladie multifactorielle et souvent considérée comme la résultante d'un déséquilibre entre l'apport alimentaire et la dépense énergétique. Cependant, la composition bactérienne de la flore intestinale pourrait être un troisième élément impliqué dans le

développement de l'excès du poids. Selon le type d'alimentation, cette boîte noire des intestins pourrait contribuer d'une part à la modification de l'extraction calorifique à partir des aliments, et d'autre part, au changement de la dépense énergétique. La flore intestinale a des liens avec le métabolisme intermédiaire et l'inflammation, et elle peut être impliquée dans la physiopathogenèse du diabète (types 1 et 2), syndrome métabolique et obésité. Le changement des habitudes alimentaires avec une alimentation riche en fibres et de type méditerranéen pourrait induire des modifications du microbiote intestinal et, par conséquent, une perte de poids, une amélioration du syndrome métabolique et du diabète.

Les bactéries de l'intestin (ou microbiote intestinal) sont responsables du développement des complications métaboliques du foie associées à l'obésité. Pour la première fois, des chercheurs de l'Inra¹⁸ et de l'Inserm¹⁹ établissent ce lien de causalité grâce à des transplantations de bactéries intestinales chez des souris. Publiés en ligne sur le site de la revue *Gut* le 29 novembre 2012, ces résultats laissent entrevoir des pistes préventives et thérapeutiques basées sur la maîtrise du microbiote intestinal pour enrayer le diabète de type 2 ou les maladies hépatiques liées à l'obésité.

Source : INRA - Unité MICrobiologie de l'ALimentation au Service de la Santé (MICALIS)

Michel Bonjour

¹⁷ Lipopolysaccharidique

¹⁸ Institut National de Recherche Agronomique

¹⁹ Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale



Posters SOS Hépatites, AFEF 2014

ENQUÊTE NATIONALE SOS HEPATITES

MAI 2014 :

J'ai une hépatite C, quand pouvez-vous me recevoir ?

Melin P. (1), les bénévoles et salariés de SOS Hépatites Fédération.

Introduction

Enquête téléphonique réalisée en MAI 2014 par des militants de SOS hépatites auprès de consultations spécialisées

Patients et Méthodes

277 centres ont été appelés avec la même méthodologie et la même présentation en demandant une consultation le plus rapidement possible.

La répartition comprenait 39 centres hospitaliers universitaires (CHU),
162 centres hospitaliers généraux (CHG),
18 établissements privés (EP) et
58 spécialistes libéraux (SL).

Résultats

CHU : 27 RDV obtenus

en moyenne 44,9 jours d'attente : min 6 - max 90

pas de réponse : 7

écrivez-nous : 3

répondeur envoyant sur un mail : 1

consultez dans un autre CHU : 1

CHG : 112 RDV obtenus

en moyenne 42,8 jours d'attente : min 0 - maxi 219

pas de réponse : 22

consultez en ville : 13

consultez dans un autre CHG : 8

nous n'avons pas de consultation : 2

problème informatique : 3

écrivez-nous ou fax : 2

ETABLISSEMENTS PRIVÉS : 11 RDV obtenus

en moyenne 29,9 jours d'attente : min 1 - maxi 81

pas de réponse : 4

consultez en ville : 3

SPECIALISTES LIBERAUX : 51 RDV obtenus

en moyenne 17,17 jours d'attente : min 0 - max 60

pas de réponse : 7

Conclusion

Cette enquête téléphonique n'est qu'un état des lieux en mai 2014, sur 2 semaines, alors que les nouvelles stratégies thérapeutiques se mettent en place.

Il semble bien que les CHU ne peuvent répondre à toutes les demandes des patients. Il existe un maillage national.

Le syndrome de Lazare une nouvelle entité chez les malades guéris d'une hépatite C

Melin P. (1), SOS Hépatites Fédération

Introduction

Le syndrome de Lazare est un concept issu de la victimologie. Il est différent des syndromes dépressifs et nécessite d'être connu et reconnu.

Patients et Méthodes

De 1998 à 2013 (14 ans) 137 patients consécutifs guéris de leur hépatite C sont entrés dans cette étude car ils n'avaient aucun antécédent de dépression ni avant, ni pendant, ni après le traitement.

Le suivi commençait 6 mois après l'arrêt du traitement, au moment de l'annonce de la guérison virologique.

Tous les patients ont été vus par un psychologue ou un psychiatre formés au syndrome de Lazare.

Le panel comprenait 76 hommes et 61 femmes, il existait une représentation de tous les scores de fibrose, tous les génotypes et certains patients avaient reçu plusieurs traitements.

Les patients ont bénéficié d'une consultation à l'annonce de la guérison, 6 mois plus tard puis à 1 an.

Résultats

37 patients sur 137 soit 27 % des patients guéris ont présenté un syndrome de Lazare qui se caractérise par l'absence de syndrome dépressif, apparition de dérèglements psychologiques réciproques entre le patient et son entourage, avec incapacité de reprendre la place sociale ou familiale qu'il avait avant. Le patient est agri se sent rejeté, présente une instabilité émotionnelle et un vide psychique dû à la guérison qu'il n'arrive pas à combler.

Conclusion

La résilience hépatologique sera de plus en plus fréquente avec les nouveaux traitements contre l'hépatite C.

Le syndrome de Lazare sera de plus en plus fréquent atteignant au minimum un patient sur quatre.

Ce syndrome nécessite que l'on s'intéresse à cette nouvelle entité dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique afin de permettre une guérison au-delà du virus qui puisse être médico-psycho-social.

Déclaration des conflits d'intérêts : Gilles Roche/MSD - Certificat Comité d'Éthique ; oul
Accord de publication dans le livre des résumés ; oul - Accord de publication pour Internet ; oul

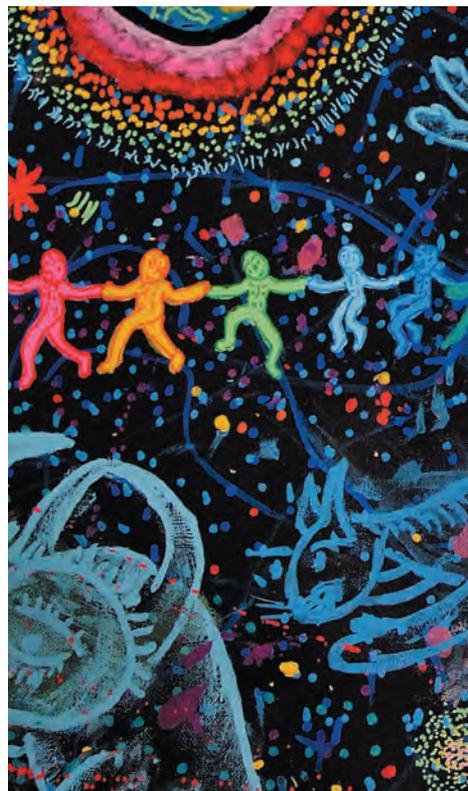
Cirrhose et cancer

Jean-Charles **DUCLÓS-VALLÉE**

AP-HP Paul Brousse

Jean-Claude **TRINCHET**

AP-HP Jean Verdier



Forum National SOS hépatites, novembre 2013

J-C. D-V

La transplantation est maintenant une technique totalement maîtrisée par les chirurgiens et les médecins hépatologues, avec des résultats de survie, en fonction de la cirrhose, de 70 à 90% à cinq ans, voire à 65 ou 70% à dix ans, avec très peu de problème de rejet, de rejet chronique, et s'il y a, cela influence assez peu la survie du patient et de façon très modérée la survie du greffon. Il faut quand même tout faire pour ne pas arriver à la greffe du fait de la fréquence des comorbidités en post transplantation telles que l'hypertension, le surpoids, le diabète, la récurrence de la maladie initiale... Qu'en est-il des indications de greffe ? Les indications essentielles sont représentées par la cirrhose alcoolique et la cirrhose virale C.

Le deuxième point concerne l'accessibilité à la transplantation. Celle-ci est régie par le score MELD pour les cirroses décompensées et par le score foie chez les patients pour qui l'indication est la présence d'un carcinome hépatocellulaire.

Pour le malade qui a un carcinome hépatocellulaire, là aussi les choses ont été remaniées, et encore récemment. Le score foie tient compte du nombre de nodules, de la taille maximum des nodules et du taux d' α -foetoprotéine tout cela pour ne pas pénaliser ces patients qui ont des scores de MELD bas.

Quel type de tumeur a un patient atteint de maladie tumorale concernant le carcinome hépatocellulaire ? On reste encore beaucoup sur les critères de Milan qui concernent des tumeurs (moins de 3 modules et moins de 3 centimètres ou une tumeur unique de moins de 5 cm) ; toutefois des résultats peuvent être excellents chez des patients qui sont hors critères de Milan ; Là encore, les choses vont évoluer éventuellement avec l'apport de traitements tels que les traitements percutanés ou la radio-

thérapie conformationnelle, on sera à même de faire régresser la maladie tumorale de certains patients, et surtout d'éviter des sorties de liste. Une sortie de liste est la conséquence d'un dépassement des critères de transplantation.

Qu'en est-il des indications de greffe ? Les indications essentielles sont représentées par la cirrhose alcoolique et la cirrhose virale C.



De la salle

Tous les centres spécialisés ne bénéficient pas encore d'une éducation thérapeutique du patient au niveau de la transplantation, et globalement les recommandations sont d'arrêter l'alcool, d'arrêter le tabac, mais ces éléments ne sont pas forcément pris en compte. C'est un sujet que nous n'avons pratiquement pas abordé en 2009. Je ne dis pas que les gens qui se sont occupés de moi n'ont pas fait leur travail, mais il n'y a pas eu un travail préalable suffisant à ce sujet. Je constate qu'à Paul Brousse, mais ailleurs également, vous travaillez beaucoup sur des traitements pré-transplantations au niveau du VHC.

J-C. D-V

Oui, bien sûr. Chez un malade qui vient pour une indication de transplantation pour un carcinome hépatocellulaire et une cirrhose virale C, Le traitement du carcinome hépatocellulaire avant la transplantation est prioritaire ; Concernant l'infection virale C, l'idéal est aussi d'éradiquer le VHC avant la transplantation parce que la gestion de la récurrence virale C post-greffe est difficile ; les vitesses de fibrose sur le greffon sont multipliées par deux, par quatre, etc., encore une fois en fonction des facteurs existants à des

pois variables. Administrer un traitement antiviral C en post-transplantation est une gestion délicate, avec une efficacité moins importante. Là encore, cela deviendra plus facile avec des protocoles sans interféron, ce qui arrive déjà dans le domaine de la greffe. L'intervalle entre ce qui se passe, les traitements disponibles hors contexte de greffe et maintenant de greffe s'est considérablement amélioré.

Le traitement du carcinome hépatocellulaire avant la transplantation est prioritaire
Concernant l'infection virale C, l'idéal est aussi d'éradiquer le VHC avant la transplantation.

J-C. T

Je rappelle que la cirrhose est l'aboutissement de toutes les maladies chroniques du foie, quelle que soit la cause. Les causes sont nombreuses, mais il y a quatre causes principales au niveau mondial : les deux virus des hépatites B et C, l'alcool, et les complications de l'obésité et du diabète. Ce qui représente plus de 90%

des cirrhoses au niveau mondial, avec d'importantes variations. En France, les virus représentent à peu près un tiers des causes, l'alcool reste très dominant au regard des autres étiologies.

Pourquoi isoler la cirrhose ? Parce que c'est une entité en soi, c'est l'aboutissement des maladies du foie quelle que soit leur cause, mais une fois arrivé au stade de



cirrhose, ce qui va arriver est à peu près commun à toutes les causes, et les complications, la prise en charge, vont être quasi-indépendantes de la cause de la cirrhose. Il y a l'exposition au virus, une très longue période de plusieurs décennies légèrement asymptomatique, durant lesquelles il y a simplement de l'inflammation et de la fibrose, et l'arrivée, à un moment donné, au stade de cirrhose. Au stade de cirrhose, les patients sont totalement asymptomatiques, mais ils ont des risques au-dessus de la tête, trois épées de Damoclès que sont le risque de faire des hémorragies digestives, le risque d'avoir une perturbation majeure de la fonction hépatique, donc une insuffisance hépatique terminale, et le risque de développer un cancer. Cette période est beaucoup plus courte que la période antérieure où c'était plusieurs décennies, on parle plutôt ici en années.

L'histoire naturelle est modifiée par un certain nombre de facteurs, il existe des variations d'une personne à l'autre, il y a aussi des comorbidités, on retrouve les autres causes de maladies du foie comme l'alcool, le surpoids, le diabète, les autres virus comme le VIH. Tout cela peut moduler ou accélérer l'évolution. Deux points sont essentiels. Le premier est l'avènement de traitements antiviraux efficaces aussi bien dans l'hépatite C, permettant d'éliminer le virus, que dans l'hépatite B où l'on peut le contrôler totalement et de façon prolongée, ils sont en train de modifier radicalement cette histoire naturelle.

Cette histoire ne s'appelle d'ailleurs plus naturelle maintenant, c'est une histoire traitée, très différente de l'histoire que nous connaissions jusqu'à la période précédant l'avènement de ces traitements. Le deuxième point important est que le moment où la cirrhose s'est constituée mais où il n'y a pas encore eu de complications est une période critique. C'est la période de cirrhose compensée ou non compliquée, où il faut absolument mettre en œuvre des mesures de prévention ou de dépistage précoce des complications.

Nous avons maintenant beaucoup d'éléments qui permettent de réduire les conséquences de ces complications. Dans les trois types de complications, les

méthodes de traitement et de prévention vont du très efficace au moins efficace. Le plus efficace aujourd'hui a été le travail de deux décennies, c'est-à-dire la prévention et le traitement des hémorragies digestives. Quand c'est bien fait, c'est très efficace, et cela a considérablement réduit l'incidence des hémorragies digestives.

On en voit très peu maintenant, mais quand on en voit elles sont généralement faciles à traiter et c'est devenu une complication beaucoup moins grave qu'auparavant.

L'insuffisance hépatique est la complication pour laquelle des progrès récents ont été réalisés. L'arrivée de la greffe a été un événement majeur et la transplantation est maintenant bien rodée. C'est le

traitement idéal et radical de l'insuffisance hépatique terminale. Il est clair que les traitements antiviraux sont en train d'influencer fortement cette deuxième complication et dans les années à venir, nous allons probablement voir une réduction de plus en plus importante dans les cirrhoses virales du nombre de personnes qui arrivent à cette insuffisance hépatique terminale.

La troisième complication est celle qui nous soucie le plus, à savoir le cancer. C'est celle dans laquelle nous sommes aujourd'hui le moins efficace, même s'il y a aujourd'hui des pistes très importantes pour améliorer l'efficacité. L'incidence du carcinome hépatocellulaire, qui est le cancer primitif le plus fréquent, a très fortement et très rapidement augmenté, en France comme dans tous les pays développés, entre 1980 et 2000. A cette époque, l'incidence et la mortalité, c'était la même chose, car la survie était courte, de l'ordre de quelques mois. Dans une telle situation, il y a autant de gens qui

meurent du cancer que de gens chez qui le cancer est diagnostiqué tous les ans. Pendant toute cette période, au grand désespoir des hépatologues, la courbe de survie des patients atteints de cancer primitif du foie était un désastre et montrait la très haute gravité avec 80% de décès à deux ans. Or, depuis dix ans, la situation est en train de changer. Alors que l'incidence du cancer continue à augmenter, la mortalité

liée à ce cancer a commencé à stagner au début des années 2000 et est clairement en train de diminuer. Pour la première fois, on constate un découplage entre l'incidence et la mortalité.

Je rappelle que la cirrhose est l'aboutissement de toutes les maladies chroniques du foie, quelle que soit la cause.

C'est la période de cirrhose compensée ou non compliquée, où il faut absolument mettre en œuvre des mesures de prévention ou de dépistage précoce des complications.



Echanges avec la salle

De la salle

On a parlé de ce fameux pic de mortalité de 2015-2020. Quand on voit qu'un certain nombre d'hépatites sont découvertes de façon fortuite en milieu hospitalier, cela veut bien dire qu'il y a un manque de dépistage. Y-a-t-il des choses à faire pour anticiper ?

J-C. D-V

C'est une question fondamentale. Cela rejoint la discussion que nous avons eue sur les deux niveaux d'intervention : un niveau d'intervention en amont pour le dépistage du carcinome hépatocellulaire, et un niveau d'intervention par un centre ultra spécialisé pour la prise en charge thérapeutique de ce type de cancer. Concernant le dépistage, il faut aller dans les centres d'addiction, vers le médecin généraliste, etc. C'est vers ce type d'approche mobile, à la fois en termes de technicité et de moyens humains, que l'on avancera. Il faut peut-être que des équipes mobiles se construisent. **Il faut aller vers le patient.**

J-C. T

Si on parle de la cirrhose et de ses complications, le problème est qu'il s'agit d'une maladie asymptomatique. Ce qui signifie que lorsqu'on arrive aux complications cliniques, on est déjà presque à la fin de l'évolution. **Quand on annonce le diagnostic de cirrhose à un patient, il s'étonne de ne rien avoir senti. C'est vrai, on ne sent rien, on ne s'en aperçoit pas.** C'est-à-dire qu'il faut être vigilant sur les facteurs de risque, aller dans les endroits où l'on peut faire ce dépistage. Les médecins généralistes ont un rôle extrêmement important dans ce screening sur les facteurs de risque et les tests de dépistage. Il faut donc sensibiliser tout le monde et faire des tests. Nous avons vu qu'il existe de nombreuses autres causes de cirrhose pour lesquelles c'est plus compliqué. En ce qui concerne les hépatites, c'est particulièrement simple, on a des tests sanguins simples et pas très coûteux. Il suffit juste d'y penser et de les faire. Une fois le processus enclenché, le reste est assez bien codifié. Le premier pas, c'est vraiment y penser et faire le test.

De la salle

Avec Pascal Mélin, nous ne sommes pas forcément pour un dépistage systématique, mais nous pensons

qu'il serait bon qu'un homme à 50 ans fasse un dépistage auprès de son médecin généraliste. Le nombre d'années avant l'évolution en cirrhose est un élément. A la différence du VIH, où les gens ont l'habitude de se dépister dans la majorité des cas.

De la salle

Je suis membre de SOS Hépatites. J'assure une permanence à l'hôpital de Béziers, et je vois parfois des internes passer dans le service gastro. Je leur ai demandé quel était le nombre d'heures consacrées aux hépatites dans leur cursus. Apparemment, il n'y en a pas énormément. Et je leur dis : vous qui allez être médecin, quand une personne va venir vous voir en se plaignant d'être fatiguée pensez-vous à faire le test au niveau des hépatites. Je suis étonnée parce que tous me répondent que non. Comment passer l'information au niveau des internes qui seront confrontés un jour ou l'autre à ce problème ?

Concernant le dépistage, il faut aller dans les centres d'addiction, vers le médecin généraliste, etc.

J-C. D-V

Le foie souffre d'un manque de communication, sans doute pour des raisons culturelles : l'alcool, le virus etc. Il y a des choses qui ne se disent pas, qu'on ne veut pas dire. C'est un problème de communication très ancien, et la communauté hépatologique a des difficultés à ce niveau. Des combats ponctuels sont menés avec des hauts et des bas. Sur la communication "grand public" ou non grand public, il y a beaucoup à faire. D'autre part, la formation pourrait très certainement être améliorée au niveau régional et au niveau national. Encore une fois, c'est le aller vers. La politique d'information auprès des futurs jeunes médecins généralistes est probablement à améliorer.

De la salle

Pour le VIH, on découvre à peu près 30% de personnes au stade Sida. Et pour les hépatites, combien de personnes découvre-t-on au stade cirrhose ?

J-C. T

Il est très difficile de répondre à cette question parce qu'on a une idée du nombre de gens ayant le virus B, ayant le virus C ou en tout cas ayant été en contact, depuis la grande enquête de l'InVS de 2006. Très schématiquement, on sait qu'il y en a environ 300 000 de chaque en France. Après, on ne sait pas très bien. Notamment en France aujourd'hui, on ignore combien il y a de cirrhoses. Personne ne le sait, on estime qu'il doit y avoir plusieurs centaines de milliers de cirrhoses



tout compris, cirrhose virale, alcoolique etc., mais il n'y a aucun chiffre. Les seuls chiffres dont nous disposons émanent de deux enquêtes réalisées dans des centres de sécurité sociale : une avec le Fibrotest, une autre que nous avons faite avec la CPAM de Bobigny avec le Fibroscan. Très schématiquement, dans une population comme celle-ci, la prévalence de la cirrhose est de 0,5%, et quand on fait des projections, on doit arriver à 250 ou 300 000 cirrhoses en France. Aujourd'hui, il n'y a aucun registre, et je suis incapable de dire combien sont pris en charge, combien sont diagnostiqués. Je dirais qu'il y en a probablement peu puisque si on regarde le cancer, au moment où l'on fait le diagnostic de cancer, le diagnostic de cirrhose n'était pas pris correctement en charge dans à peu près 80% des cas.

J-C. D-V

Jean-Claude soulève un point majeur, c'est l'absence totale de registre. La culture cohorte, qui va quand même vers le registre, s'est développée. **Le très bon exemple est la cohorte CIRVIR mise en place par Jean-Claude Trinchet.** Les choses commencent à bouger, notamment grâce au soutien de l'ANRS et à l'émergence de projets à partir de la cohorte HEPATHER.

De la salle

Il faut savoir qu'en termes d'épidémiologie, qu'il s'agisse des chiffres dont nous disposons en France mais également des chiffres disponibles en Europe ou dans le monde, nous sommes à côté de la plaque. Si je prends l'exemple d'une personne qui décède d'une cirrhose, cette personne avait une hépatite virale, mais l'ignorait. Va-t-on prendre le temps de savoir s'il y avait une hépatite virale avant. Elle n'est pas comptabilisée, par exemple, dans la mortalité. Un co-infecté qui décède va être dans les registres du VIH. La question est qu'aujourd'hui nous n'avons aucun chiffre. C'est vraiment un problème de registre et de données.

J-C. D-V

Soyons pragmatiques. Pour monter une cohorte, il faut non seulement du dynamisme, mais aussi de l'argent.

J-C. T

L'ANRS a vraiment été partie prenante dans cette initiation de cohorte dans le domaine des hépatites virales et des formes graves, puisque la première cohorte est celle que nous avons initiée, qui s'appelle CIRVIR, mise en place en 2005 avec les premières inclusions en 2006, et vitesse de croisière en 2007. Une autre est en train de se mettre en place, HEPATHER, mais c'est tout récent. Je ne connaissais pas l'ANRS, j'ai rencontré des

personnes de l'ANRS qui, pour une fois, cherchaient vraiment à faire avancer les choses, à aider, et mettaient de l'argent. Pour l'instant, CIRVIR coûte cher à l'ANRS et ne lui a rien rapporté. On commence à publier. Ils sont capables de réfléchir à long terme. Ce n'est pas fréquent, mais c'est indispensable. Le court terme ne marche pas. Il faut bâtir avec des décideurs qui ne seront plus aux manettes quand nous aurons les résultats.

De la salle

Marc Bourlière disait à propos de CUPIC que les Allemands prenaient de l'avance sur la France tout simplement parce qu'ils avaient des personnels administratifs qui s'occupaient d'enregistrer les données.

J-C. T

La mobilisation générale ne se résume pas aux gens qui s'occupent de cela dans leur coin. Nous avons évoqué les complications en précisant qu'au fil du temps on se débrouillait de mieux en mieux avec un certain nombre de complications, mais nous avons aujourd'hui un vrai problème avec le cancer. La courbe de survie du cancer du foie en France sur les dernières décennies est un désastre puisque 80% de décès à deux ans, 10% de survie à cinq ans. C'est un cancer d'une extrême gravité. **Les connaissances ont progressé et on a compris que si l'on ne détectait pas les cancers au stade où ils sont encore petits, on n'arriverait jamais à les traiter efficacement.** Des études ont été faites qui permettent de dépister chez les personnes à risque, c'est-à-dire les cirrhoses. Quand on a une cirrhose, on est à risque de développer un cancer, et il faut faire une échographie tous les six mois. Ce n'est pas très compliqué. Il s'agit donc de reconnaître la cirrhose et une fois reconnue faire des échographies tous les six mois, et si l'on trouve une boule dans le foie, adresser le patient au spécialiste pour faire l'étape diagnostique, thérapeutique, qui est complexe et de plus en plus complexe au fil du développement des traitements. Mais les étapes sont assez simples.

Quand c'est fait dans un hôpital universitaire spécialisé, le résultat est merveilleux puisque 80% des cancers sont au stade curable au moment du diagnostic. Dans la population générale, combien de malades étaient dans un programme de dépistage et combien avaient un cancer curable au moment du diagnostic ? 20%. Où est le problème entre les deux ? Le problème, c'est qu'en dehors des petits cercles de spécialistes, ce n'est pas appliqué. Dans la population générale, les cirrhoses ne sont pas détectées, même quand les malades sont repérés comme ayant une maladie du foie, on ne va pas



toujours jusqu'au bout du processus pour savoir s'ils ont une cirrhose ou pas. Même quand la cirrhose est reconnue, les malades ne sont pas suffisamment surveillés, n'ont pas d'échographie au bon rythme, voire pas du tout d'échographie. L'application hors des milieux spécialisés est un vrai problème. Ce qui veut dire qu'aujourd'hui, il y a un véritable problème d'information en France, mais probablement aussi dans la plupart des pays développés. Il faut sensibiliser sur les maladies du foie, dépister les maladies du foie, en particulier virales, parce qu'il y a des tests. Une fois qu'elles sont dépistées, aller jusqu'au diagnostic de cirrhose, et lorsqu'il est confirmé, aller jusqu'au bout de la logique. Faire des échographies, en cas de nodule envoyer le patient en centre spécialisé. En faisant cela, nous passerons de 20 à 80%. Il y a beaucoup de travail, mais il y a une action collective à mener où les associations ont leur rôle, les malades ont leur rôle, les médecins également. Il faut des actions en direction des médecins généralistes qui, pour la plupart, n'ont pas conscience de l'existence du problème.

De la salle

Comment annoncez-vous aux patients qu'ils vont avoir des cures de chimio-embolisation et combien de cures maximum prescrivez-vous ?

J-C. T

Il s'agit de chimio-embolisation artérielle. On est dans le cas d'une tumeur à priori déjà évoluée qui ne relève pas d'autre méthode, notamment chirurgicale, et où l'on va faire une chimio-embolisation artérielle. Nous faisons une première séance et nous regardons ce que cela donne. S'il y a une bonne réponse, nous n'en faisons pas d'autre systématiquement, nous attendons, nous surveillons, et nous en refaisons si nous avons l'impression qu'il y a une reprise évolutive. En revanche, si après la première séance, nous n'avons pas de réponse, nous en faisons systématiquement une deuxième, car nous estimons qu'il peut y avoir eu des problèmes techniques. Et s'il n'y a pas de réponse après la deuxième, nous passons généralement à une autre méthode. En n'oubliant pas que la chimio-embolisation est une méthode efficace sur la tumeur, mais pas bonne pour le foie non tumoral. Il ne s'agit pas de tuer le malade d'insuffisance hépatique pour le guérir absolument de son cancer.

De la salle

Dès l'instant où l'on commence à aborder la chimio-embolisation ou la transplantation, il faut lâcher prise, car rien ne se passe comme prévu. De vous à moi,

j'ai nettement préféré la transplantation à la chimio-embolisation. C'est un ressenti personnel.

J-C. D-V

Les résultats de la première cure est importante ; elle est évaluée lors de la pratique d'une imagerie vasculaire, essentiellement au scanner à un mois post-chimio-embolisation. L'effet tolérance est parfois surprenant dans un sens comme dans un autre. Ce n'est pas très facile à prévenir, probablement en fonction de la technique, de l'opérateur etc. et on a parfois des mauvaises surprises. En cas de tolérance très difficile, ce peut être un argument pour ne pas répéter les cures et proposer une autre alternative.

De la salle

Je suis surprise par rapport à ce que vous avez dit sur la transplantation et l'alcool, et le fait qu'on ne vous avait pas informé. J'ignore si c'est le cas à Paul Brousse.

De la salle

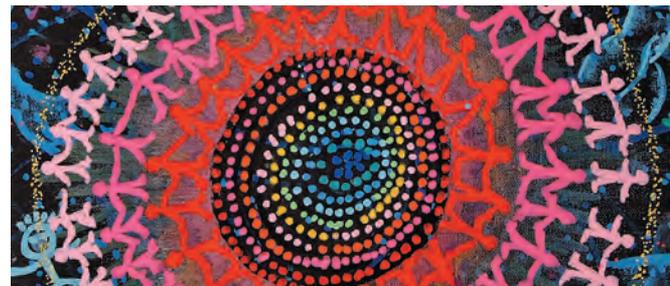
J'étais un cocaïnoman, j'ai arrêté la cocaïne avec l'héroïne et l'héroïne avec l'alcool. A l'époque, il n'y avait pas de produit de substitution, ni méthadone, ni Subutex. Je sais largement que c'est l'alcool qui a provoqué l'hémorragie interne et la décompensation de ma cirrhose, sauf que dès l'instant où j'ai été traité de mon hépatite, donc après le CHU de Clermont-Ferrand, je n'ai plus bu une goutte d'alcool. Les choses peuvent se faire, mais ce n'est pas si évident. Ne demandez pas à quelqu'un qui est addict d'alcool ou de tabac d'arrêter sa consommation du jour au lendemain, il y a un programme qu'il faut suivre, il faut accompagner les gens. J'ai eu beaucoup moins de problème à arrêter totalement l'alcool que d'arrêter le tabac.

De la salle

Ce que je veux dire, c'est que lorsqu'on met le patient sur liste, un contrat est passé avec lui, et il doit être abstinant. Si le jour où il est appelé pour la greffe, il a bu, il n'est pas greffé.

J-C. D-V

Je connais cette position, on ne va pas rentrer dans le débat.





De la salle

Je trouve cette position assez dure, car il peut avoir bu pour la communion ou le mariage de sa fille.

J-C. D-V

Je partage votre sentiment. Ce sont des situations difficiles. Nous avons eu la situation caricaturale quand nous avons mis en place le projet de transplantation chez des patients atteints d'hépatite alcoolique aigue sévère ; sur 30 malades, nous avons eu deux rechutes très tardives et très modérées. A mon avis, un comportement addictif récent ne doit pas forcément le désengager d'un programme de transplantation ; ce n'est pas pour cela que le patient va être moins compliant en période post-greffe. Je considère que si la décision a été prise de greffer ce patient, avec son histoire, ce n'est pas le jour de l'appel que l'on doit changer les choses. Tout le monde assume. S'il y a eu un problème d'alcool, on voit ensuite en post-greffe. Il y a eu un engagement de part et d'autre, cet engagement doit être tenu, et après on voit.

J-C. T

On a dit que pour faire mieux, il fallait dépister, mais le dépistage, c'est-à-dire trouver des petits cancers, est quand même conditionné par l'efficacité des traitements. Il y a les traitements palliatifs d'un côté, c'est-à-dire la chimio-embolisation qui est validée, puis le Nexavar, le Sorafénib, premier médicament à avoir fait la preuve qu'il était capable de prolonger la survie et de réduire la propagation des tumeurs. Ce chef de file n'est pas un traitement curatif, mais donne une simple stabilisation et un ralentissement de l'évolution. Certaines réponses sont parfois spectaculaires. Beaucoup de recherches sont menées actuellement. Il y a de la radiothérapie interne, ce que l'on appelle la radio-embolisation, d'autres biothérapies en expérimentation. Généralement, quand il y a beaucoup de méthodes en expérimentation, c'est que celles que l'on a ne sont pas très efficaces.

Concernant les traitements curatifs, si nous voulons changer radicalement l'épidémiologie et l'histoire naturelle, il faut aller dépister de plus en plus de tumeurs curables. Il faut les trouver mais en même temps il faut des traitements curatifs de plus en plus efficaces. Il existe actuellement deux types de traitement. Le traitement idéal

est la transplantation, qui guérit tout, qui enlève la cirrhose qui est un état précancéreux, qui enlève le risque de cancer et le cancer. Mais c'est limité aujourd'hui par le nombre de greffons réduit et par de nombreuses contre-indications, sachant que cela reste une intervention lourde. Il faut donc trouver d'autres méthodes. Et les méthodes alternatives, ce sont des traitements locaux du cancer. On ne fait pas disparaître la cirrhose, mais on traite la tumeur elle-même. Il y a deux types de traitement : la chirurgie, le traitement de référence, historique, qui consiste à couper un morceau de foie. Il y a des contre-indications relativement nombreuses puisqu'on opère des gens qui ont une cirrhose et qui sont donc à risque de faire plus de complications que s'ils avaient un foie normal. La chirurgie a aussi ses limites.

Une seconde méthode de traitement local s'est beaucoup développée ces dernières années, il s'agit de

l'ablation percutanée ou destruction percutanée. La méthode la plus fréquente actuellement est la radiofréquence qui consiste à mettre une aiguille dans le nodule de tumeur, de chauffer, de faire passer un courant électrique de grande radiofréquence. C'est une destruction thermique du nodule. Cela fonctionne très bien, mais les méthodes conventionnelles marchent jusqu'à une taille limite d'environ trois centimètres. Actuellement, des traitements d'ablation percutanée alternatifs sont développés dont on espère qu'ils vont permettre de dépasser cette limite de trois centimètres et de fournir un traitement local beaucoup plus efficace qu'actuellement. Pour les grosses tumeurs, le traitement le plus efficace est la résection chirurgicale, mais beaucoup de malades ne peuvent pas être opérés. Une recherche importante est donc en cours pour développer des méthodes, et nous développons à Jean Verdier des méthodes de radiofréquence dites multipolaires qui permettent d'ores et déjà de traiter des tumeurs jusqu'à six à huit centimètres de diamètre. Mieux vaut traiter, bien sûr, un nodule de deux centimètres qu'un nodule de huit centimètres, c'est évident, mais on y arrive.

Nous avons beaucoup insisté sur la nécessité d'une offensive pour faire connaître ces maladies, pour qu'elles soient prises en charge correctement, que les gens soient dépistés et que l'on trouve des cancers

Le traitement idéal est la transplantation, qui guérit tout, qui enlève la cirrhose qui est un état précancéreux, qui enlève le risque de cancer et le cancer. Mais c'est limité aujourd'hui par le nombre de greffons réduit et par de nombreuses contre-indications, sachant que cela reste une intervention lourde. Il faut donc trouver d'autres méthodes.



curables, mais cela signifie qu'il faut des centres capables de maîtriser toutes ces méthodes. Nous plaillons pour le développement et la structuration de centres spécialisés disposant de toutes les disciplines nécessaires, de toutes les techniques, la transplantation, la radiologie interventionnelle, la résection etc., organisées autour de RCP spécialisés. Nous n'y sommes pas encore tout à fait, et un travail de multi lobbying est à faire pour essayer de faire avancer simultanément toutes ces approches. Une approche ne sera rentable que si l'autre avance simultanément.

J-C. D-V

La spécificité ou la difficulté de la prise en charge des carcinomes hépatocellulaires, est représenté par le nombre et l'importance de facteurs à examiner par différents spécialistes ; en effet, il n'est pas toujours évident d'apprécier une taille exacte, le nombre de petits nodules, la localisation par rapport à l'arbre vasculaire, ce qui est vascularisé en partie, pas en partie, éventuellement ce qui reste vascularisé après un traitement par radiofréquence plus l'évaluation du degré de maladie hépatique, quel type de maladie hépatique. La prise en charge du carcinome hépatocellulaire d'un malade infecté par le virus de l'hépatite C est probablement différente de celle du carcinome hépatocellulaire post-problème métabolique. D'ailleurs, ce sont peut-être des cinétiques totalement différentes. La prise en charge de la maladie causale doit être aussi prise en compte.

J-C. T

Pour moi, le prototype de ce que je ne peux plus supporter se résume dans un exemple récent. Il y a trois mois, un patient de 42 ans, ayant une cirrhose virale C, une hépatite C connue depuis longtemps, cirrhose diagnostiquée six ans avant, surveillé par échographie pendant six ans. Au bout de trois ans, on trouve un nodule, mais malheureusement le nodule est hyper échogène et le radiologue écrit "angiome". Pendant trois ans on continue à le regarder et au bout des trois ans, le radiologue constate qu'il y en a partout et dit qu'il y a une thrombose. On voit arriver un patient de 42 ans, qui avait franchi quasiment toutes les étapes, mais on n'est pas arrivé au bout parce qu'une étape a foiré. Pour que cela fonctionne, il faut toutes les étapes, et que toutes les étapes soient performantes. Or,

aujourd'hui, on n'est pas performant. Et pas uniquement la France. **Il faut une prise de conscience collective dans les pays qui ont les moyens, une chaîne partant de la détection des personnes exposées, leur surveillance adaptée, puis de la prise en charge du diagnostic et du traitement adapté.** A l'heure actuelle, nous n'y sommes pas du tout en population générale et nous savons que nous pouvons le faire puisque dans les centres spécialisés on arrive à le faire.

De la salle

Au niveau des traitements de l'hépatite C, finalement on a un peu démuni les centres hospitaliers qui ne sont pas des pôles de référence. Il vaut mieux avoir une cirrhose et un cancer et être

traité dans un centre expert qu'en province et dans une ville moyenne.

J-C. D-V

Il y a les objectifs et il y a les moyens.

De la salle

J'entends bien, mais à vouloir concentrer les moyens et les spécialistes, est-ce qu'on n'a pas tendance à démunir un certain nombre de centres ?

J-C. T

Il ne faut pas qu'il y ait d'ambiguïté. Je pense que **le point de départ, c'est d'avoir des centres spécialisés harmonieusement répartis.** Mais il ne s'agit pas que le centre spécialisé fasse tout. Aujourd'hui, nous disposons de moyens de communication, comme la téléconférence ou la transmission des images. A partir du moment où un scanner est fait correctement, même par un radiologue libéral qui applique le bon protocole et qu'il est transmis éventuellement au centre de référence, il n'est pas nécessaire que tout le monde se déplace et converge au centre de référence. Mais c'est une organisation.

J-C. D-V

C'est la nécessité de travailler ensemble. En fonction de ses objectifs, une enveloppe est attribuée à un centre A par rapport à un centre B qui a d'autres objectifs. Le centre A a peut-être besoin d'une machine d'échographie performante, le centre B a peut-être besoin d'un peu d'argent pour mettre en place la radiothérapie interventionnelle.

Dossier

ANRS CO 12 CIRVIR

Cohorte prospective multicentrique de patients atteints de cirrhose virale B et C non compliquée

Début des inclusions

- Mars 2006.

États des inclusions

- 1616/3000.

Objectifs

- Décrire l'histoire naturelle de patients atteints de cirrhose virale compensée, suivre prospectivement et identifier les facteurs prédictifs de survenue des principales complications cliniques.

Méthodologie

- Cohorte prospective, multicentrique.

Modalités du suivi

- 2 visites annuelles.

Critères d'inclusions

- Âge \geq 18ans,
- Cirrhose histologiquement prouvée,
- Présence de la positivité des anticorps anti-VHC, de la positivité de la recherche de l'ARN viral C et/ou la présence de l'Ag HBs,
- Absence de complications antérieures de la cirrhose (ascite, encéphalopathie, hémorragie digestive liée à l'hypertension portale, carcinome hépatocellulaire),
- Cirrhose compensée Child Pugh A.



Hépatite B

Prévention de la transmission mère-enfant du virus de l'hépatite B



Philippe Sogni, MD, PhD

*Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité;
Institut Cochin, CNRS (UMR 8104), Inserm U-1016 et AP-HP,
Service d'Hépatologie, hôpital Cochin, Paris*

L'hépatite B est une infection fréquente puisqu'elle touche plus de 350 millions de personnes dans le monde. Environ 8% de la population française a été en contact avec le virus de l'hépatite B (VHB) comme en témoigne la positivité des anticorps antiHBc et 0,66% est porteuse chronique du VHB comme en témoigne la positivité de l'AgHBs.

La transmission mère-enfant du virus B est un mode de contamination fréquent dans le monde. Il existe un risque à partir du moment où la mère est AgHBs + et ce risque est d'autant plus élevé que la charge virale (mesurée par la quantification de l'ADN du VHB dans le sang) est élevée. De plus, un nouveau-né contaminé par le VHB a davantage de risque de passage à la chronicité que lors d'une contamination à un âge plus tardif. L'association d'un risque élevé de transmission mère-enfant et d'un taux de passage à la chronicité fréquent chez le nouveau-né, fait que ce mode de contamination explique en grande partie la prévalence élevée du portage chronique du VHB dans certaines régions du monde.

La contamination a lieu essentiellement au moment de l'accouchement. La méthode la plus efficace pour diminuer ce risque est la séro-vaccination, débutée dès la naissance. Une sérovaccination associée à la fois une injection d'immunoglobulines spécifiques anti-HBs et une première dose de vaccin anti-HBs (10 μ g). La vaccination devra être complétée par une injection à 1 mois et à 6 mois.

En France, les recommandations sont détaillées dans le tableau 1. Elles reposent sur le dépistage obligatoire de l'AgHBs chez toute femme enceinte, la sérovaccination

chez le nouveau-né de mère AgHBs+ et la sérologie VHB de contrôle de l'enfant, par exemple au 9^{ème} mois. Même si la prévalence de l'hépatite B en France métropolitaine est faible, on peut estimer que le nombre d'enfant concerné est d'environ 6 000 chaque année. Cela ne tient pas compte de la prévalence plus élevée de l'hépatite B dans les départements et régions d'outre-mer ainsi que dans les collectivités d'outre-mer. Par ailleurs, dans le Monde, vu le prix des Immunoglobulines anti-HBs, celles-ci sont rarement utilisées dans les pays en développement qui mettent en place en revanche, pour la plus part d'entre eux, une politique de vaccination systématique dès la naissance selon les recommandations de l'OMS.

La séro-vaccination est une méthode très efficace pour prévenir la contamination de l'enfant, plus efficace que la vaccination seule et que l'administration des immunoglobulines seules.

Malgré ces mesures, il persiste un risque résiduel de transmission mère-enfant du VHB. Ces échecs sont dus en pratique à 2 causes :

- L'absence de suivi des recommandations dont la fréquence reste inquiétante dans les pays développés. En France par exemple, une enquête exhaustive en 2006 des maternités de Picardie a montré que le dépistage de l'AgHBs n'était pas réalisé dans environ 7% des cas. Les données de sérovaccination et d'évaluation d'efficacité de celle-ci sont davantage parcellaires mais probablement également non optimales.

- La transmission du VHB in utero. Le risque de transmission in utero du VHB est associé à une charge virale élevée chez la mère et apparaît donc comme le facteur de risque majeur d'échec d'une séro-vaccination bien conduite. Le seuil à partir duquel ce risque devient significatif n'est pas clairement établi mais on peut estimer que ce risque devient significatif à partir de 7 log UI/ml. Dans cette situation, il a été démontré qu'un traitement par analogue en fin de grossesse et durant le post-partum diminuait les échecs de la séro-vaccination. Il est donc désormais nécessaire de mesurer la charge virale chez toute femme enceinte porteuse de l'AgHBs. Lorsque celle-ci est élevée, un traitement par analogue doit être discuté. Le traitement par analogue est habituellement prescrit durant le dernier trimestre de grossesse, et poursuivi au moins pendant le 1^{er} mois du post-partum. Le traitement est ensuite arrêté s'il n'y a pas d'indication de traitement pour la maladie hépatique de la mère. Le Ténofovir présente le meilleur profil d'efficacité et de tolérance dans cette indication et son utilisation lors de la grossesse est possible d'après les dernières RCP de ce produit. De même, étant donné son faible taux de

passage dans le lait maternel et sa faible absorption par le nouveau-né, les avis d'experts convergent pour ne pas contre-indiquer son utilisation en cas d'allaitement maternel.

Recommandations françaises actuelles pour le dépistage de l'hépatite B au cours de la grossesse et la prévention de la transmission mère-enfant du virus B

- **Obligatoire** : dépistage de l'AgHBs au 6^{ème} mois de grossesse (4^{ème} examen prénatal)
- **Recommandation** : Séro vaccination des nouveaux-nés de mère AgHBs + dans les 12h qui suivent la naissance
 - 100 UI (30 UI/kg si prématuré ou poids de naissance < 2kg) d'Immunoglobulines anti-HBs à J0
 - Schéma vaccinal J0, M1, M6 avec vaccin enfant à 10µg
- **Recommandation** : Sérologie de contrôle des enfants ayant eu une séro-vaccination (par exemple au 9^{ème} mois)

- Décret n° 92-143 (14 fév. 1992)
- Circulaire DGS/SDSC/DHOS/E2 n° 2004-532 (10 nov. 2004)
- Note d'information DGS/SDSC/DHOS/E2 n° 2006-138 (23 nov. 2006)

En conclusion et selon les recommandations du rapport sur la prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C (2014), un certain nombre d'améliorations semblent souhaitables pour avoir une optimisation des mesures de prévention de la transmission mère-enfant du VHB en France. Il est proposé par exemple de faire passer le dépistage obligatoire du VHB du 6^{ème} mois au 1^{er} examen prénatal, en même temps par exemple que le VIH. De même, en cas d'AgHBs+, la mesure de l'ADN du VHB chez la femme enceinte doit permettre de discuter la mise en place ou non d'un traitement par analogue au dernier trimestre de la grossesse pour annuler le risque résiduel malgré une séro-vaccination. Enfin, l'ensemble des mesures de prévention associant dépistage de l'AgHBs chez toute femme enceinte et sérovaccination puis sérologie de contrôle chez l'enfant, doit être connue et appliquée par tous les professionnelles de santé.

Pour en savoir plus :

Prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C.

Rapport de Recommandations 2014 : direction Pr D. Dhumeaux (sous l'égide de l'ANRS et de l'AFEF).
Chapitre 19 (pages 421-442) : coordination Pr P. Sogni.

Mise à jour Contacts Associations SOS Hépatites

EN FRANCE

SOS hépatites Fédération 01 43 67 26 40
<http://www.soshepatites.org>
contact@soshepatites.org

ALSACE-LORRAINE 03 88 24 26 01
alsace@soshepatites.org

BOURGOGNE 03 80 42 97 39
bourgogne@soshepatites.org

CENTRE VAL-DE-LOIRE 02 38 59 38 85
centre.vl@soshepatites.org

CHAMPAGNE-ARDENNE 03 24 26 68 95
champagne.ardenne@soshepatites.org

FRANCHE-COMTE 06 81 28 70 87
franche-comte@soshepatites.org

LANGUEDOC-ROUSSILLON 04 67 30 28 89
languedoc.roussillon@soshepatites.org

NORD PAS DE CALAIS 03 21 72 35 28
npcd@soshepatites.org

PARIS ILE-DE-FRANCE 06 68 60 39 14
pif@soshepatites.org

PAYS-DE-LA-LOIRE 0 800 096 696
paysdelaloire@soshepatites.org

PROVENCE-ALPES-COTE-D'AZUR 06 31 41 21 02
paca@soshepatites.org

RHÔNE-ALPES 06 33 14 68 65
rhone-alpes@soshepatites.org

GUADELOUPE 05 90 94 39 62
guadeloupe@soshepatites.org

EN EUROPE

SOS hépatites PORTUGAL 00 351 218 515 441
<http://www.soshepatites.org.pt>
geral@soshepatites.org.pt

DANS LE MONDE

SOS hépatites ALGERIE 00 213 21 71 40 84
soshepatites-algerie@hotmail.fr

SOS hépatites MAROC
jamdriss@gmail.com

SOS hépatites TUNISIE
najet.belhadjbrik@rns.tn

SOS hépatites MALI 00 223 78 80 45 72
soshepatitesmali@yahoo.fr

On a passé le cap des 20 000...

Je ne parle pas des personnes qui suivent la page Facebook de SOS Hépatites mais du nombre de victimes du virus Ebola en Afrique de l'ouest.

Le virus Ebola donne des tableaux de fièvre ictéro-hémorragique ce qui pourrait lui permettre d'entrer dans la famille des hépatites virales. Mais qu'est-ce qu'une fièvre ictéro-hémorragique ?

L'ictère, c'est le fait d'avoir la peau et tous les téguments qui se colorent en jaune, ce que l'on appelle communément une jaunisse. Quant à l'adjectif hémorragique, il vient préciser que les malades infectés par le virus Ebola sont jaunes et se mettent à saigner de tous leurs tissus, aboutissant à des hémorragies externes ou internes voire des hémorragies cérébrales qui sont le plus souvent fatales.

Ce tableau ressemble étrangement à celui que nous connaissons en hépatologie avec les hépatites virales fulminantes. Dans ce cas, le patient présente une insuffisance hépatique aiguë. Le foie ne fonctionnant plus la bilirubine s'accumule, la peau devient jaune et les facteurs de coagulation n'étant plus produits, des hémorragies surviennent, pouvant être responsable de décès en l'absence de réanimation spécifique ou de greffe en urgence. Mais cette épidémie est effrayante par sa contagiosité, sa mortalité, l'absence de traitement et de vaccin. Pourtant l'hépatite B est beaucoup plus mortelle et nous n'en avons pas peur ! Ce doit être parce que nous avons un vaccin et des traitements ? Mais les utilisons-nous correctement ?

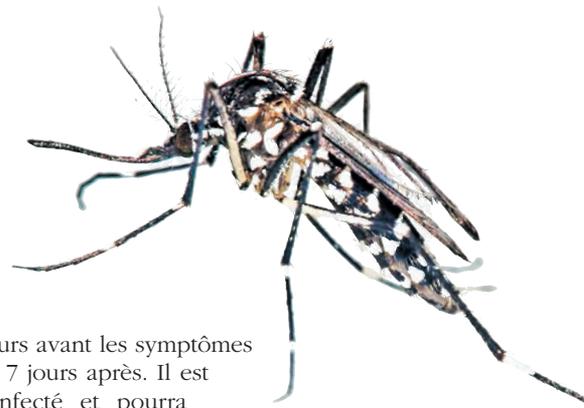
Dans l'actualité virologique on pourrait parler aussi de la dengue, maladie des îles lointaines transmise par le moustique tigre. Oui, mais voilà que ce moustique a fait son apparition dans le sud de la France depuis quelques années et récemment le premier cas de dengue autochtone vient d'être décrit dans le sud !

Une personne a présenté cette maladie alors qu'elle ne revenait pas des îles. Les moustiques tigres de métropole ont piqué des personnes en cours d'infection et ils ont ainsi transmis la maladie à des personnes qui n'avaient pas quitté le territoire.

Il est vrai que la dengue est peu souvent mortelle, mais cette actualité nous rappelle l'équilibre fragile entre le règne de l'espèce humaine et celui des virus.

Pascal Mélin

La maladie de l'homme courbé*



La maladie de l'homme courbé est due à un virus, vous connaissez ? Ce n'est pas le virus Ebola, ni celui de la dengue mais simplement celui du Chikungunya qui progresse dans les DOM-TOM sans que les médias le mettent en lumière. Cette maladie, originaire d'Afrique, est transmise comme le virus de la dengue par le moustique aèdes. Ce moustique est résistant à de nombreux insecticides, et la résistance de ses larves au froid lui permet de suivre les transports humains et de partir à la conquête du monde.

Originaire de l'Afrique de l'Est, l'épidémie s'étendra à l'océan Indien en 2005-2006 en touchant la Réunion où 38,2% de la population sera infectée. En 2007, l'infection atteint l'Inde et l'Asie, puis les moustiques prendront l'avion et seront responsables d'une épidémie en Italie. Cette évolution épidémique est rendue possible car le moustique tigre (aèdes) se développe en Europe où il est arrivé par la Méditerranée et se retrouve aujourd'hui dans 18 départements du sud de la France. L'épidémie atteint les Caraïbes en 2013 où elle touche 30 à 40% de la population.

L'institut de veille sanitaire a enregistré 450 cas en métropole mais la plupart était dû à des retours de voyage en zone épidémique. Mais en 2010 les deux premiers cas de personnes n'ayant jamais quitté l'hexagone sont retrouvés et seraient plus de 11 en 2014. Toutes les conditions sont donc réunies pour que la France connaisse une épidémie.

La transmission peut se faire lors de l'accouchement de la mère à l'enfant ou par transfusion mais c'est bien sûr le moustique qui est le vecteur de l'infection.

Ce dernier se contamine en piquant une personne infectée

de 2 jours avant les symptômes jusqu'à 7 jours après. Il est alors infecté et pourra transmettre la maladie en piquant d'autres personnes. L'infection passe parfois asymptomatique dans 5 à 40% des cas. Mais le plus souvent après une incubation de quelques jours apparaît alors une fièvre très élevée avec de violentes douleurs articulaires associée à des maux de tête, des atteintes cutanées et des douleurs musculaires. Le plus souvent, tout rentre dans l'ordre en quelques jours. Mais, en dehors de la prévention contre les piqûres de moustique, il n'existe pas de traitement antiviral, ni de vaccin. Il y a même souvent, chez les plus de 40 ans, passage à des formes chroniques. Au-delà de 21 jours, on considère être en phase post aigüe et en forme chronique au-delà de 90 jours mais sommes-nous face à des séquelles de type maladie inflammatoire déclenchée par le virus ou sommes nous en présence de maladie chronique et persistance du virus dans le corps ?

L'épidémie réunionnaise de 2006 qui a particulièrement bien été étudiée, retrouvait à 2 ans, 55% des personnes qui souffraient encore de troubles musculo-articulaire ou dépressifs et résumaient le tout par une perte de qualité de vie significative.

La maladie est gravissime aux deux extrémités de la vie. L'épidémie dans les DROM-TOM a été associée à des programmes de recherche pour mieux comprendre la transmission, les effets, et l'évolution du Chikungunya, ce sont les études DAG2, CHIKHITA ou CHIKIVIG. Un vaccin est à l'étude et devrait être facilement mis au point car il n'existe qu'un seul génotype, il devrait voir le jour dans 5 ans. Mais qui faudra-t-il vacciner ?

Pascal Mélin

* Chikungunya en Bantoue signifie : maladie de l'homme courbé



Données officielles

L'OMS²⁰ rapporte un total de 23 913 cas (suspects, probables et confirmés) et 9 714 décès dans les 3 pays actuellement affectés en Afrique de l'Ouest (Guinée, Liberia et Sierra Leone) au 2 mars 2015. Le nombre de nouveaux cas est globalement stable en Guinée (N=35) et en Sierra Leone (N=63), par rapport aux semaines précédentes. Au Libéria, la situation s'améliore nettement avec seul 1 nouveau cas rapporté la semaine dernière (contre 2 la semaine précédente).

InVS²¹, Point épidémiologique Ebola - Afrique de l'Ouest, Points saillants au 4 mars 2015

20 Organisation Mondiale de la Santé
21 Institut national de Veille Sanitaire

Hépatite C : l'Etat baisse les bras et entrave l'accès aux soins

L'arrivée d'agents antiviraux directs actifs sur l'hépatite C a modifié de façon radicale la prise en charge de l'hépatite virale C avec des traitements plus efficaces, sans interféron et mieux tolérés. Mais leur plus grande toxicité, c'est leur coût !

Les médecins et les malades attendaient depuis longtemps ces traitements sans interféron. Mais fin 2013, l'espoir de pouvoir traiter toutes les personnes vivant avec une hépatite C s'est envolé dès l'annonce du prix de la 1^{ère} molécule disponible (sofosbuvir) en accès restreint seulement aux transplantés : 56 000 € pour 12 semaines, le double pour 24 semaines de traitement, souvent nécessaires. Ce prix indécent, imposé par le laboratoire pour l'accès compassionnel, initialement fixé par rapport au coût de la greffe de foie qu'il est censé faire éviter, a été ensuite injustement extrapolé à l'ensemble des patients traités, en cirrhose et/ou en attente de greffe. Pour les économistes de la santé, le prix du sofosbuvir correspond à un prix négocié pour des maladies orphelines, c'est-à-dire des maladies où l'état accepte de payer très chers certains médicaments, mais où il y a peu de personnes à traiter.

Dans le cas de l'hépatite C, il y a plus de 200 000 personnes à traiter en France...

Mobilisation inter-associative

Pour la première fois en France, des associations de patients et des collectifs inter-associatifs se sont mobilisés pour alerter les pouvoirs publics sur les conséquences du prix d'un traitement sur l'accès aux soins⁽¹⁾. Un comité inter-associatif a obtenu de multiples réunions ou auditions auprès des différentes autorités chargées de l'évaluation et de la fixation du prix du médicament. Ce comité a fait des propositions légitimes pour maintenir une pression sur la négociation des prix et appelé à soumettre le sofosbuvir à une licence d'office pour produire des génériques⁽²⁾.

Les recommandations d'experts remises en cause

Le 1^{er} rapport d'experts sur les hépatites virales ⁽³⁾ Rapport Dhumeaux-mai 2014) a établi des recommandations médicales fortes et innovantes, comme traiter à partir d'une fibrose moyenne du foie

(F2) pour éviter l'évolution vers la cirrhose et traiter tous les usagers de drogues et les détenus pour enrayer l'épidémie. Mais à cause du coût des traitements, la Haute Autorité de Santé a remis en cause ces recommandations notamment en mettant à l'écart toute stratégie d'éradication collective de l'hépatite C et en réservant les traitements aux malades prioritaires à un stade avancée de la maladie. Le rationnement de l'accès au traitement est enclenché.

Un prix non justifié

Le prix finalement négocié pour le sofosbuvir par l'Etat en novembre est de 41 000 € HT pour 12 semaines, et si l'Etat se félicite de ce prix⁽⁴⁾ négocié qu'il trouve "juste", il reste totalement injustifié pour les associations⁽⁵⁾ et sera lourd de conséquences en termes de rationnement de l'accès aux nouveaux traitements contre l'hépatite C.

Le statut de médicament d'exception du sofosbuvir est discutable, ce traitement ne devenant "exceptionnel" qu'avec un autre AVD. Les hépatologues ont ainsi attendu l'ouverture de l'accès compassionnel à deux autres médicaments (le daclatasvir et le siméprevir) pour augmenter l'efficacité du traitement et éviter l'interféron.

L'arrivée de la molécule sur le marché est principalement le fruit d'une opération financière. Gilead a ainsi déboursé 11 milliards de dollars pour le rachat de Pharmasset, la start-up à l'origine de la mise au point de Sovaldi®. Les actionnaires de Pharmasset auront donc empoché la plus-value sur leurs titres, et ceux de Gilead espèrent un retour sur investissement....

On s'éloigne de la fixation d'un prix raisonnable censé financer la recherche-développement. Dans cette folle logique, c'est de commerce qu'il s'agit !

Stratégie de rationnement, tri des malades

Les indications de traitement restent donc axées sur les malades prioritaires, et uniquement en services spécialisés hospitaliers. L'état a instauré une stratégie de rationnement des soins : les malades doivent attendre que l'état du foie et de la qualité de vie se dégrade pour être traité, les





versement de remises en cas d'échec du traitement⁽⁶⁾. Ces avancées ne reposent pas la nécessaire réforme structurelle de modalités de fixation du prix de tous les médicaments.

Monopole favorisé

Ces questions concernant le prix de cette première molécule sont déjà suivies d'autres débats et problématiques. La concurrence entre de nouvelles molécules laissait entrevoir un certain espoir de réduction de prix de ces nouveaux traitements contre l'hépatite C. Une nouvelle combinaison (Harvoni®) associant le sofosbuvir et le ledipasvir, également commercialisée par Gilead est aujourd'hui disponible en accès compassionnel. Le prix de cette combinaison (48 000 €) a été proposé concomitamment à la fixation du prix du sofosbuvir. En baissant peu le prix du Sovaldi mais plus celui de la combinaison Harvoni®, l'état a accepté et encouragé un véritable monopole de Gilead, car le prix de la combinaison est moins cher qu'une association de Sovaldi et d'un autre AVD d'une autre firme (siméprevir ou daclatasvir), toujours à cause du prix final trop élevé du Sovaldi. Ce prix reste intolérable et incompatible avec les objectifs d'éradication de l'hépatite C. D'autres molécules vont arriver prochainement sur le marché, la mobilisation des malades doit perdurer pour défendre l'accès au traitement pour tous.

*Marianne L'hénaff, ARCAT, TRT-5, CHV
Et l'association SOS Hépatites
Maux d'exil, Numéro 45*

centres de référence sont parfois à plus d'une centaine de kilomètres de leur lieu de vie. Certains médecins font même du tri parmi les malades pourtant légitimes au traitement. Les contraintes économiques et les préjugés plus ou moins conscients conditionnent souvent les choix et les migrants, les détenus et les usagers de drogues sont les premiers à être écartés de l'accès aux traitements innovants, alors que les recommandations du rapport hépatites priorisaient leurs accès aux soins.

Bricolage

Face à la problématique posée par le prix d'une molécule qui a elle seule vient mettre en danger l'équilibre même des comptes de la sécurité sociale, le ministère de la Santé a ravivé une disposition permettant à l'Etat de prélever une taxe aux laboratoires à partir d'un certain plafond de chiffre d'affaire. Des réductions supplémentaires liées aux volumes de ventes prévisionnels ont été obtenues. Un contrat de performance oblige au

1 OTRT-5, CHV, SOS Hépatites, Arcat, Médecins du Monde, Comède - Communiqués de presse
<http://www.medecinsdumonde.org/Presse/Communiqués-de-presse/Hepatitis-Guerison-pour-tous-Traitement-pour-chacun>
<http://blogs.mediapart.fr/edition/les-invites-de-mediapart/article/280714/hepatite-c-de-l-injuste-prix-l-exclusion-des-soins>

2 CP demandant la licence d'office

<http://www.medecinsdumonde.org/Presse/Communiqués-de-presse/Hepatitis-C-les-associations-exigent-une-licence-d-office-pour-le-sofosbuvir-Solvadi-en-France>

3 Rapport Dhumeaux - mai 2014 : Prise en charge des personnes infectées par le virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Prise_en_charge_Hepatitis_2014.pdf

4 Avis HAS 3 juin : Recommandations du collège de la HAS : Prise en charge de l'hépatite C par les médicaments anti-viraux à action directe (AAD)

5 Communiqué de presse en date du 20 novembre 2014 : Mettre l'innovation au service des malades rapidement et au prix juste (fixation du prix de la spécialité Sovaldi)
http://www.afef.asso.fr/rc/org/afef/nws/News/2014/20141120-115234-632/src/nws_fullText/fr/201114%20CP%20Sovaldi.pdf

6 CP inter-associatif - le 21 Novembre 2014 Hépatite C : l'occasion ratée d'arrêter une épidémie Les laboratoires toujours rassasiés !
<http://www.trt-5.org/spip.php?article440>

Blog à part

Hépatite B : 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 zone où l'hépatite B est un fléau endémique touchant plus de 10% de la population (Asie du sud-est et Afrique sub-saharienne).

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. Comble de l'épidémiologie, ils sont déjà plus souvent contaminés qu'à leur tour et enfin, ils sont regroupés le plus souvent dans des orphelinats où les conditions de promiscuité 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 risque 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 : hépatite 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 certificat 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 adopter des enfants spécifiquement infectés pour pouvoir leur permettre d'accéder à une vie avec des soins. Au CHU de Dijon, un médecin pédiatre a ouvert une consultation de pédiatrie 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 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.

Pascal Mélin

Besoin d'information, d'aide, de soutien ?

SOS hépatites est à votre écoute, au :



du lundi au vendredi de 10h à 13h et de 14h à 18h



<http://www.soshepatites.org/>



Association SOS hépatites Fédération



@SOSHeptites

Blog à part

Hépatite B en France, rougeole aux USA : même combat...

Tout le monde connaît la polémique sur la vaccination contre l'hépatite B en France. Polémique qu'aucun pays ne comprend, polémique qu'aucune étude scientifique n'a pu argumenter. Depuis sa création, il y a 19 ans, SOS Hépatites n'a eu de cesse que de rappeler son attachement au concept de vaccination. Rappelons que les vaccins ont sauvés plus de vie que les antibiotiques au cours de l'histoire de la médecine.

Depuis l'an 2000, les Etats-Unis ont enregistré moins de 30 cas de rougeole par an et ce grâce à une politique de vaccination à grande échelle. Ce qui a permis de dire haut et fort que la rougeole était éradiquée des USA depuis 15 ans. Mais voilà, avec 140 cas l'année dernière, les choses semblent évoluer. L'Arizona et, en particulier la ville de Phoenix, viennent d'enregistrer 7 cas de rougeole. Et la rougeole est une maladie dangereuse, son virus est 10 fois plus contagieux que celui d'Ebola, pouvant aboutir à des atteintes encéphaliques ou pulmonaires sévères aboutissant à un décès pour 1000 contaminations.

La contamination se fait par voie aérienne et le point épidémiologique commun des 7 victimes était d'être allé au parc Disneyland de Phoenix. Les spécialistes ont donné l'alerte estimant que plus de 1 000 personnes pourraient avoir été contaminées.

La phase d'incubation est d'environ 12 jours ce qui suffit à expliquer l'inquiétude des autorités sanitaires car la semaine prochaine Phoenix accueillera la finale du Super Bowl avec 63 400 personnes regroupées dans 1 stade et 1 million de personnes est attendue dans le périmètre de la ville pour suivre la confrontation des Seahawks de Seattle aux New England Patriots de Boston.

Voilà tous les ingrédients sont réunis pour faire exploser une épidémie qui en associant USA/SPORT/VIRUS nous ferait presque oublier Ebola.

Mais comment en est-on arrivé là ? Parce qu'aux Etats-Unis, des parents de plus en plus nombreux, refusent de vacciner leurs enfants car ce vaccin est accusé d'augmenter l'autisme chez les enfants. Pourtant le nombre d'opposant aux vaccins reste entre 2 et 3% mais ce sont les indécis, les hésitants, les négligeants qui seraient responsables de la rupture vaccinale et la reprise épidémique.

Certaines études retrouveraient même jusqu'à 30% des jeunes infirmières opposantes à la vaccination systématique. La vaccination est une action individuelle réalisée par les parents pour les enfants dont le bénéfice est plus collectif qu'individuel.

Les spécialistes s'accordent à dire que pour bloquer une épidémie il faut que 95% de la population se vaccine, on peut donc se permettre que 5% de la population ne se vaccine pas mais pas 30%. Certains vaccins peuvent nous sembler dérisoires en France

comme le tétanos car on ne compte plus que 3 ou 4 cas par an alors que le tétanos par infection du cordon ombilical est responsable de 60 000 décès de nourrisson par an en Afrique.

Que dire de la rougeole qui sévit toujours en France et qui lui a valu de se faire tirer l'oreille par l'OMS pour son défaut de couverture vaccinale ? Nous limitons les décès

par la qualité de nos services de réanimation, mais souvenons-nous des formes graves et de la mortalité infantile dans de nombreux pays en voie de développement ou bien encore que la rougeole est la première cause de cécité infantile.

Réapprenons la vaccination, communiquons correctement avec les jeunes parents qui trop souvent, dans le doute, retardent et oublient ces vaccinations recommandées mais non obligatoires. Redonnons sa place au médecin de famille et confiance dans sa parole pro vaccinale. Mettons en avant les sites internet qui informent correctement.

Pascal Mélin

Docteur j'ai peur de guérir de mon hépatite C...

Voilà la prière pour le moins surprenante que l'infirmière d'éducation thérapeutique et moi avons entendue ce matin lors de la mise en route d'un nouveau traitement.

Patrick a 51 ans. Il est contaminé de longue date par des produits transfusionnels, puisqu'il est atteint depuis sa naissance d'une forme d'hémophilie particulière. Il a déjà été traité, il y a quelques années par une association interféron-ribavirine. Ce premier traitement a été particulièrement mal supporté est responsable d'une rechute et d'un effondrement psycho-social.

À l'époque, le patient m'avait déclaré : "c'est drôle et je vais peut-être vous choquer, mais j'en arrive presque à être rassuré de voir revenir le virus, il y a tellement de temps que nous vivons ensemble et que nous nous supportons l'un l'autre".

À l'époque, j'avais trouvé cette remarque choquante et l'avais mise sur le compte de la déception et de l'échec thérapeutique ; le patient avait alors refusé de rencontrer la psychologue de l'équipe. Plusieurs années se sont écoulées et nous avons régulièrement suivi son hépatite C. Le temps est passé et Patrick continuait de vivre avec son hépatite C. Il venait chaque année faire ses contrôles qui confirmaient toujours son état pré-cirrotique. Il y a quelques mois,

je lui ai donc parlé des nouvelles séquences thérapeutiques qui nous permettaient d'envisager un nouveau traitement et donc une guérison.

Nous refîmes un nouveau bilan et ce matin, nous nous retrouvâmes en salle d'éducation thérapeutique avec l'infirmière pour débiter ce nouveau traitement.

C'est à ce moment que Patrick, très tendu, m'a déclaré : "docteur j'ai peur de guérir. Que serai-je demain si vous me guérissez, il y a si longtemps que je vis avec mon virus, que vais-je devenir sans lui ? Des fois, j'ai la sensation que nous nous protégeons mutuellement. Et, grâce à lui, je suis reconnu dans mon handicap. Comment sera la vie, après ?".

On ne rappellera jamais assez que si les malades ont fait un travail d'acceptation pour vivre de façon chronique avec un virus, l'arrivée de nouveaux traitements fait émerger l'idée d'une guérison qui peut, alors, faire peur.

Mais, n'est-ce pas là le rôle des programmes d'éducation thérapeutique dont nous avons plus que jamais besoin ?

Pascal Mélin



Lire

“Je vais mieux”

Le roman de David Foenkinos est disponible en livre de poche dans la collection folio de Gallimard depuis avril 2014.

Cet auteur était déjà connu par ses best-sellers “le potentiel érotique de ma femme” et “la délicatesse” il décrit dans ce dernier roman l’univers de la vie d’un homme quand tout bascule à cause d’une maladie chronique : le mal de dos. Le corps médical ne trouve rien, ni pour le soulager, ni pour faire un diagnostic. Au fil de sa souffrance, il perd confiance en lui, sa famille et son travail s’écroule ! Ça ne vous rappelle rien ?

Ce livre relate parfaitement bien, et avec beaucoup d’humour et de tendresse, le parcours d’un malade pour comprendre la place de la maladie dans sa vie. Comment faire pour dénouer l’histoire et faire disparaître les nœuds de son dos ? Et si l’explication était dans le passé ?

A tous les hépatants qui ont envie ou le courage de se poser des questions, osez lire “je vais mieux”.



Pascal Mélin

Le parrain balance...

Connaissez-vous le parrain de SOS HEPATITES ? non ! depuis plusieurs années c’est le mannequin vedette de Kenzo qui est devenu notre parrain : Satya Oblète.

Aujourd’hui, il est de nouveau sur le devant de la scène médiatique en publiant l’histoire de sa vie dans un livre de 18 euros chez Fayard intitulé :

“ **UNE VIE EN MILLE MORCEAUX, ITINÉRAIRE D’UN ENFANT ADOPTÉ** ”. Satya est né en Inde et a été adopté par une famille française. Dans ce livre, il nous raconte son parcours et son entrée dans le mannequinât. Surtout il nous explique son engagement avec SOS Hépatites. Vous souvenez-vous que pour représenter tous les hépatants, Satya Oblète a participé à Fort Boyard ainsi qu’à une émission de télé réalité : “sortez-moi de là, je suis une célébrité”, émission pendant laquelle contre les recommandations de la production, il évoquera pendant une épreuve les modes de transmission de l’hépatite. Nous l’avons un jour accompagné à l’OMS à Genève pour rencontrer le Docteur Lavanchy, responsable des programmes hépatite B et C. Je pense que ce jour-là, j’ai compris l’ampleur de la tâche et du travail à faire pour faire sortir les hépatites virales du silence. L’Inde est particulièrement touchée par les hépatites virales, mais savez-vous que l’hépatite B est la première maladie à l’adoption comme je le dénonçais sur le blog il y a deux ans (texte p. 28). **ON COMPREND MIEUX POURQUOI NOTRE PARRAIN A ÉPOUSÉ NOTRE CAUSE.**



Pascal Mélin



Bulletin d’adhésion et de soutien à Fédération

Découpez (ou recopiez lisiblement) ce bulletin, remplissez-le et envoyez-le affranchi au tarif 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

Email

17^{ème} FORUM NATIONAL SOS HEPATITES
les 26 & 27 mars
au siège de Médecins du Monde

Recommandations des malades, besoins des soignants.

On parle de révolution dans le traitement de l'hépatite C. L'expérience de notre révolution historique implique que des cahiers de doléances soient ouverts, que des états généraux des intéressés soient formés, que personne ne soit absent des décisions importantes qui vont conditionner la façon dont nous serons "traités".

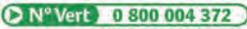
Nous voulons que malades et soignants soient partie prenante des nécessaires évolutions du dépistage et de la prise en soins des hépatites B et C et de l'ensemble des maladies du foie.



LA FÉDÉRATION A DÉMÉNAGÉ.

Fédération SOS hépatites
Tour Gallieni 2
36, avenue du Général de Gaulle
93170 Bagnole
Tél. : +33 (0)1 43 67 26 40
Fax : +33 (0)9 80 90 55 19

Besoin d'information, d'aide, de soutien ?

SOS hépatites est à votre écoute
du lundi au vendredi de 10h à 13h et de 14h à 18h
au  **0 800 004 372**
APPEL GARANTIT SERVICE DE POINTS FIXES



<http://www.soshepatites.org/>

 Association SOS hépatites Fédération

 @SOSHepatitis