

Compte-rendu du 3^{ème} Panel citoyen
Etats Généraux hépatite B
Guadeloupe, 13 mars 2020

Démarrage à 17h15.

6 personnes présentes : 3 hommes, 3 femmes.

Arrivée progressive des participant.e.s.

Démarrage à 17h15 avec 3 femmes, rejointes progressivement par 3 hommes.

Tous sont venus à l'invitation du Dr Eric Saillard ou du Dr Moana Gelu-Simeon : tous sont suivis au CHU de Pointe-à-Pitre et reçoivent un traitement.

Initiales des participants :

- Femmes : S (Baraclude), B (Viread) et J (Baraclude) ;
- Hommes : Ph1 (Baraclude), Ph2 et Pa (Baraclude)

3 heures de rencontre (un peu court) de 17h à 20h15.

Beaucoup de choses à clarifier.

Un fort besoin d'explications complémentaires (soif d'information, de réponses aux questions) alors que tous sont bien suivis et prennent (correctement) leur traitement : comprendre d'où ça vient (maladie génétique ou maladie virale ?), comment protéger les autres, vacciner ses proches, en parler aux autres sans risquer d'être stigmatisé. Comprendre le suivi biologique. Avoir un statut facilité (ex : éviter d'avoir à renouveler l'ALD). **Etre rassuré /rassurer ses proches.**

Un fort besoin de se rencontrer entre personnes concernées.

Besoin de médicaments avec moins d'effets indésirables.

DEROULE DU FOCUS GROUPE- 17h00-20h30

Introduction : (15 minutes)

- Mot de bienvenue, et rappel du cadre et des objectifs de l'entretien de groupe
- Les principes de fonctionnement d'un focus group : parole libre (libre de s'exprimer ou de ne pas s'exprimer), respect de la parole des autres, rôle des professionnels présents (observation) ; **confidentialité de tous**
- Tour de table rapide de présentation : prénom, ancienneté de la maladie (+ conditions dépistage), statut (famille, profession, longue maladie, handicap, autres maladies...)

6 personnes : 3 hommes, 3 femmes.

Choix d'une image pour illustrer ce que représente pour vous l'hépatite B

S (femme). Ma mère est décédée d'un cancer du foie, tout le monde est passé à côté. J'ai su en 1983 que j'avais une espèce de virus, antigène australie (lors d'un don du sang). On m'a rassurée, en me disant que ce n'était rien qu'un virus. Je me suis mariée en 1988. En 1990, on m'a dépistée. Un virus du foie. En 1991, on m'a parlé d'hépatite B. Mon compagnon a un problème de digestion. En 2006, j'ai eu un RDV au CHU.

Image de la roulette russe. On a commencé par l'interféron. Pique dans le ventre le dimanche. C'était horrible, je maigrissais, j'avais une tête bizarre. J'avais des idées noires. Se battre contre l'hépatite B : c'est quitte ou double. J'ai choisi le combat contre la dépression. 2^{ème} **image des mains jointes** : j'ai décidé de transmettre. Mais mon compagnon il n'a pas accepté la maladie. Lui il était vacciné. Je prends un traitement. Aujourd'hui Baraclude.

B (femme) : image **des montagnes russes**. Quelquefois, je ne suis pas d'humeur, j'ai eu des moments très chaotiques. Je sors des montagnes russes mais maintenant 2^{ème} image **c'est le brouillard**. Des fois ça ne va pas du tout : le moral. J'ai sans doute été contaminée au sein de la famille : ma mère, mon frère et moi avons l'hépatite B. Sans doute à la naissance ou plus tard. Quand je l'ai su, c'était la catastrophe. Je l'ai appris lors de ma 3^{ème} grossesse. Heureusement mes 2 premiers enfants n'avaient rien. J'ai vraiment paniqué, puis la grossesse et la naissance se sont bien passées. Pendant des années, j'ai oublié que la maladie était là. En 2014, 20 ans après la grossesse, j'y ai repensé et j'ai perdu pied complètement. Je suis retournée faire des bilans. **Le brouillard**, ce n'est pas forcément que l'hépatite B, c'est aussi dans ma vie. Je prends un traitement. Viread.

J (femme) : ça a commencé en 1977 avec ma fille qui avait alors 14 mois ; elle a eu une grosse tâche sur l'abdomen. On a détecté l'hépatite B. Elle a eu un médicament, il fallait faire des examens tous les 15 jours. Puis son hépatite s'est endormie. On m'a dit de faire attention que lorsqu'elle aura des enfants, il faudra vacciner les enfants à la naissance. En 1997, il y a eu la vaccination, mon mari et mes fils ont été vaccinés. En 2009, j'ai fait une intoxication à la langouste. Une grippe qui ne passait pas. Une douleur atroce à l'estomac. On m'a envoyé auprès du Dr Saillard. Il me prévient qu'il faut envisager une greffe. J'ai alors suivi un régime draconien avec un suivi échographique tous les mois. Aujourd'hui, je

prends Baraclude. Le Dr Saillard m'a fait son premier sourire il n'y a que 3 ans. J'ai eu des nodules mais non cancérigènes. Je n'ai pas choisi d'image car j'étais spectatrice des autres autour de moi qui paniquaient. Ce sont mes proches qui m'ont poussé à agir.

Ph1 (homme) : j'ai découvert l'hépatite B il y a 3 ans. Je suis quelqu'un de très croyant. C'est important d'expliquer la chronologie des choses : c'est obligatoire qu'il y ait quelqu'un qui veille sur moi. Il y a 5 ans, je bricolais à la maison → j'ai eu un malaise. Mal aux dents, mâchoire, douleur. Je n'ai pas trop donné d'importance à la chose. Ma femme a insisté pour qu'on aille aux urgences. Ma fille (qui était en Belgique) avait rêvé de moi ayant un problème → donc je suis allé aux urgences, on m'a dirigé au CHU → coronarographie. Rien d'anormal. Ils m'ont filé x médicaments (pour rien). Mon médecin traitant a fait les documents pour le 100% et il renouvelait mes ordonnances automatiquement. Un jour c'est son remplaçant qui m'a reçu. Lui m'a fait faire des analyses sanguines, qui sont parties en Belgique, à la charge du patient. On a alors découvert que mon foie allait mal. En même temps, mes sœurs ont été dépistées hépatite B. Ma femme ne l'a pas, mes enfants ne l'ont pas. On m'a orienté vers le CHU. J'ai été mis en contact avec Villejuif ; j'avais un nodule. Je suis parti à Villejuif. Ils ont enlevé la partie malade puis j'ai pris Baraclude. Tout a été vite. Je n'ai jamais eu de prise de tête. Ma femme est plus inquiète que moi. Depuis un an ça va mieux.

S (femme) : vous avez des effets indésirables avec Baraclude ? Moi je sentais que je perdais de la masse musculaire.

Choix de l'image (Ph1) : **Le moine bouddhiste en face de l'Himalaya**. Ça reflète la façon dont j'ai vécu l'annonce. Cette image. Il faut être zen. Il faut être calme, ne pas dramatiser. Faut regarder loin.

S (femme) : avec le traitement (ou autre chose ?) j'ai des insomnies, de grosses crises d'angoisse.

J (femme) : Moi j'ai eu tous les effets secondaires. Intolérance au lactose et gluten. J'ai eu tous les effets secondaires du Baraclude. Il n'y avait pas eu d'information. **J'ai subi le manque d'information.**

Pa (homme) : la parole religieuse. J'y ai toujours cru. C'est mon espérance. Je ne crains rien. Dieu m'a donné une force. Image **d'un homme dans les arbres (acrobranche)**. Comment tu as su que tu étais malade ? En consultation, examen. Lors d'une opération. Je prends Baraclude depuis 2016. Je ne sais pas comment je l'ai attrapée. Je vis en Guadeloupe depuis 6 ans. Ma famille est à Haïti. Ma femme a-t-elle l'hépatite ? Elle est toujours malade là-bas. Je suis venu ici avec 2 de mes 8 enfants (les deux n'ont rien).

Ph1 (homme) : j'ai eu des bilans de santé, mais on ne m'a même pas dit / cherché que j'avais l'hépatite B.

Arrivée de Ph2 (homme). Désolé, je suis en retard, j'ai eu un accrochage en voiture. Je croyais que c'était un colloque (la rencontre de ce soir). Mais c'est un cercle restreint (il semble déçu). Je suis venu pour le Dr Saillard, je dirai que c'est plus qu'un médecin pour moi, c'est un ami. Il me met à l'aise. Etre atteint de l'hépatite B, en Guadeloupe, on a tendance à penser que c'est un virus sexuel. J'ai été élevé dans la campagne, j'ai mangé de tout (des oiseaux), on faisait nos besoins partout et on nageait dans les rivières... En

2001, je donnais mon sang. On me dit de me rapprocher du médecin traitant qui m'a orienté vers le Dr Saillard. En 2009, il y a eu le mouvement gréviste. Je gagnais beaucoup d'argent, j'étais commercial. Je travaillais de 6h à 18h. Un matin, je suis fatigué, je m'endors pendant 3h. Je n'ai pas fait ma tournée ce jour-là. Une autre fois, je me suis endormi au volant. Comme j'étais invité à Bruxelles ; il m'a conseillé d'aller au CHR de Lille où j'ai eu une biopsie. Arrivé à Lille : nécessité d'une opération. J'ai rencontré le Pr Mathurin, d'origine guadeloupéenne. Ils m'ont tout expliqué. J'ai été opéré par une toute petite dame. Ils m'ont enlevé le lobe droit. Je néglige le sport. Il y a 2 ans, on m'a trouvé un diabète, là aussi je prends des médicaments. J'ai reconstruit ma vie.

Ph1 (homme) : dans cette situation il faut des gens qui vous soutiennent.

B (femme) : on dit que l'hépatite B est 100% plus contagieuse que le VIH. Je vous mets au défi d'embrasser une personne qui a l'hépatite B ! (comme l'avait fait Clémentine Célarier).

Ce qu'il manque pour réussir à mieux gérer l'hépatite B ?

Il faudrait des affiches sur l'hépatite B.

S (femme) : moi il me faut un médicament avec moins d'effets indésirables. La grosse crise d'angoisse, la grosse fatigue. La boulimie. Et il faudrait être guérie !

J (femme) : une prise en charge à vie, éviter d'avoir à renouveler l'ALD tous les 3 ans. Il faut aussi une meilleure prise en charge des enfants : dépistage, vaccination.

Importance d'être vacciné à la naissance : je ne sais pas si mon petit fils a été vacciné...

Ph2 (homme) : avec l'âge, depuis 2 ans, j'ai un diabète. Je prends des médicaments pour le cœur, le diabète.

Point du Dr Saillard - recommandations sur les alpha-fœtoprotéines : tous les hépatologues savent l'interpréter. Mais pas les MG.

Pa (homme) : Se retrouver tous les 6 mois pour un scrabble - belote.

J (femme) : j'ai beaucoup apprécié d'être entourée par ma famille qui s'inquiétait beaucoup pour moi.

Comment organiser de nouvelles réunions ? comment attirer d'autres participants ? projet de recherche ?

C'est important de parler de la maladie mais aussi d'autre chose.

Ph2 (homme) : j'étais hospitalisé à Lille. Il y a la MFH à côté (Maladie Familiale Hospitalière : hôtel pour les familles). On appartient à la même famille. J'ai besoin de tes mots, de tes avis : c'est pourquoi c'est important de partager son expérience entre personnes vivant avec l'hépatite B.

Aujourd'hui, qu'est-ce qui vous aide face à l'hépatite B ? (synthèse écrite ensemble - paper board)

Des bons médecins spécialistes
Des gens qui soutiennent (mes proches)
Mon traitement
Ma force intérieure, ma foi, ma vision de la vie
Mes projets
Le régime, l'hygiène alimentaire, zéro alcool

Votre pire souvenir avec l'hépatite B ? (synthèse écrite ensemble - paper board)

L'angoisse et le cauchemar du dépistage lors de ma 3^{ème} grossesse
L'annonce que ça ne va pas
L'angoisse
Le moral bas
(pas eu le temps de poser la question de votre meilleur souvenir)

Aujourd'hui, qu'est-ce qui vous manque face à l'hépatite B ? (synthèse écrite ensemble - paper board)

Savoir si ma famille est concernée
Etre rassuré à 100% pour mes proches
Le manque de compétences des médecins généralistes
Avoir un traitement plus léger
Pouvoir expliquer aux autres
Comprendre
Avoir des réponses à mes questions, connaître les avis et ressources des autres patients

Vos attentes, ce que vous aimeriez que la société fasse pour vous pour vous aider face à l'hépatite B ? (synthèse écrite ensemble - paper board)

POUVOIR EN PARLER PLUS (pouvoir en parler sans peur)
Comprendre si c'est une maladie génétique ou une maladie virale ?
Avoir des réunions d'information-échange en petits comités
Des affiches
Ne pas se sentir exclu ; maladie perçue comme une maladie de débauché ou une maladie d'alcoolique...
Des bilans hépatiques systématiques
Un stockage et renouvellement des traitements plus simples
Faire du sport...