

**Panel citoyen Etats Généraux de l'Hépatite B
Compte rendu du Panel Citoyen de Marseille
Samedi 23 novembre 2019
10h - 16h
A l'Hôpital de Marseille**

Animation de la rencontre et rédaction du compte-rendu par l'équipe d'EmPatient :
David-Romain Bertholon et Sandra Bazizane

Table des matières

1) Les participants au Panel citoyen du 23 novembre	2
2) Introduction	3
a) Intervention du Docteur Marc Bourlière, Chef de service d'Hépatogastroentérologie, Hôpital Saint Joseph, Marseille	3
b) Tour de table.....	3
3) Leurs attentes	6
4) Témoignage sur le pire souvenir / meilleur souvenir avec l'hépatite B.....	9
5) AUJOURD'HUI : comment je gère l'hépatite B aujourd'hui (vie quotidienne, vie intime, vie professionnelle, soins, traitement) ? (Tour de table - discussion libre, 45 minutes)	10
6) AVENIR : ma perception de l'avenir à 1 an ou à 5 ans.....	11
7) Les thèmes de l'hépatite B.....	12
8) Idées prioritaires choisies par les participants du panel citoyen de Marseille	14
9) Le mot de la fin :.....	14

1) Les participants au Panel citoyen du 23 novembre

Etaient présents :

- 3 patients, tous suivis
 - o N, 50 ans
 - o I, 80 ans
 - o B, 67 ans
- EmPatient
- SOS Hépatites représentée par Blaga Stenger
- Marc Bourlière, Chef de service d'Hépatogastroentérologie, Hôpital Saint Joseph, Marseille

A cause des fortes intempéries, 3 autres participants n'ont pas pu venir à la rencontre.

• Matinée

1) Baromètre Qualité de vie et Questionnaire Coping

Chaque participant a eu un entretien individuel de 15-20 minutes pour passation

- du **Baromètre de la qualité de vie perçue** (*outil générique adapté du Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (SEIQoL-DW)*) :

- a) Chaque participant devait identifier 5 domaines ou éléments qui font qu'il ait une belle et bonne vie malgré ou avec l'hépatite B.
- b) On lui a demandé de pondérer ces 5 domaines en lui attribuant une note de 0 à 100 (la somme des 5 notes devant faire 100).
- c) On lui a demandé de donner une note de 0 à 10 pour dire comment ça va aujourd'hui dans ce domaine-là.

- d'une **échelle de coping** : l'intérêt de conditionner les participants en réfléchissant aux impacts de l'hépatite B.

2) Enquête nationale

Les participants ont été invité à renseigner le questionnaire en ligne de l'enquête nationale.

2) Introduction

- 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...)

a) Intervention du Docteur Marc Bourlière, Chef de service d'Hépatogastroentérologie, Hôpital Saint Joseph, Marseille

C'est important que les patients se mobilisent pour un accès aux traitements pour tous les patients, et pour faire baisser les prix.

Les ressentis sont différents d'une culture à une autre, ce qui est intéressant de faire réfléchir les différentes personnes concernées.

La crainte des personnes malades est de s'exposer s'ils font du bruit : elles ont peur d'être stigmatisées.

On ne peut pas faire que de la vaccination : c'est important de faire la campagne pour l'accès aux traitements.

Il y a certaines communautés qui ne sont pas accessibles, car elles ont peur d'être stigmatisées, ex : les comoriens ; alors que les communautés mongoles, elles réussissent à se faire suivre et à être traitées.

Il faut réussir à partager beaucoup d'information, mais comment les faire sans se faire stigmatiser.

b) Tour de table

Les participants ont été invités à sélectionner une image pour illustrer ce que représente pour eux l'hépatite B.

Nom	
I (80 ans)	<p>L'hépatite B est la plus emmerdante. Fonction rénale un peu abimée. L'hépatite B, maladie subie avec toutes ses contraintes : médication ; beaucoup aidé par la famille, et moins par les amis ; marié, pas d'enfant par choix pour ne pas leur faire subir ce qu'ils ont vécu ; a déménagé pour se rapprocher de la famille. Image de couleur noire : on arrive dans la vie dans le noir. Image de boulet : Il a trainé l'hépatite B : les traitements, faire attention, ne pas oublier de prendre les médicaments. Dur de faire des projets avec la maladie. Ras le bol de se battre en continu, on se bat malgré soi, on a des moments de découragement.</p>

	<p>Car on n'aime pas perdre alors qu'on perd souvent face à la maladie ; c'est humiliant de perdre.</p> <p>A un cancer de la prostate : qui n'est rien du tout par rapport à l'hépatite B : 1 piqûre tous les 3 mois.</p> <p>Ne sait pas comment il a contracté la maladie ; peut-être par transfusion sanguine, lors d'une anémie.</p> <p>C'est après avoir eu une forte fatigue sur une longue période, qu'il a décidé d'aller se faire dépister.</p> <p>Prend son traitement 1 jour sur 2.</p>
<p>B (67ans)</p>	<p>Marié, des enfants, jeune retraité.</p> <p>Il a découvert l'hépatite B lors d'un don de sang : la maladie c'est un boulet.</p> <p>Le Dr Bourlière est un médecin accessible, humain.</p> <p>Lourdeur du suivi de la maladie : les débuts de traitements pénibles et douloureux (tous les 3 jours interféron, il avait perdu 10 kilos) ; maintenant c'est mieux grâce à l'évolution des nouveaux traitements.</p> <p>Nécessité d'avoir accès aux nouveaux traitements qui existent en Italie et dans d'autres pays, mais pas en France.</p> <p>Le vaccin contre l'hépatite B n'est pas toujours efficace, car son fils est malade alors qu'il a été vacciné à la naissance.</p> <p>Vient d'une famille très optimiste, très soudée : ce qui l'a aidé à vivre mieux avec l'hépatite B.</p> <p>Le traitement est lourd, il ne faut pas oublier de le prendre. Le traitement a entraîné le dérèglement des autres organes de son corps. Il est souvent fatigué, mais reste optimiste : regarde les bonnes choses de la vie.</p> <p>J'ai pu vivre ma vie.</p> <p>Il est indétectable au virus.</p>
<p>N (50 ans)</p>	<p>Issu d'une grande famille, 13 enfants ; arrivé en France par hasard, pour découvrir le monde. Lors de son début de voyage, est passé par l'Autriche et a découvert la légion étrangère et s'est engagé. Il a été dépisté de l'hépatite B à la légion étrangère.</p> <p>Image : panthère rose - voit la vie en rose, joyeuse ; est toujours positif dans la vie. Sa vie est toujours rose.</p> <p>Les mains : on lui a toujours tendu la main.</p> <p>L'hépatite B : ne sait pas comment il a contracté la maladie ; et l'a appris lors d'un dépistage suite à un accident lors d'un exercice ; mais n'avait jamais souffert de l'hépatite B.</p> <p>C'est lors d'une consultation avec un généraliste, qu'on l'a orienté vers le Dr Bourlière car la charge virale était trop importante.</p> <p>Le Dr Bourlière a proposé de le faire entrer dans un protocole soins : au traitement Viread, il est devenu indétectable.</p> <p>Il est intérimaire depuis qu'il a quitté la légion étrangère.</p> <p>Lors de la visite au médecin du travail : il n'a pas osé lui parler de sa maladie, car n'avait pas confiance en lui.</p> <p>Au départ, il avait peur de mourir.</p>

Important de réfléchir sur le confort dans la maladie, à l'avenir ; informer les futurs malades ; accès aux soins coordonnés.

Importance du médecin à l'écoute, qui guide sans s'imposer ; qui se comporte en pair.

L'HA se soigne mieux, ainsi que l'HC, alors que l'HB stationne, pourquoi ?

Idée fausse, qu'elle est sexuelle.

Il y a une forte confusion entre les différentes hépatites : même pour l'hépatite B.

Il y a encore du tabou autour de la maladie ; tout le monde est concerné : on ne parle pas des autres modes de transmission (chez le dentiste, ...).

Les gens ont peur d'en parler, car on voit déjà la personne morte, les gens vont juger de façon négative. Donc dur d'en parler, car peur d'être jugé.

Il est important d'avoir une relation de confiance avec le médecin, ex : lors d'un rdv chez le médecin du travail, n'a pas osé lui en parler.

Malades stigmatisés, car considérés comme personnes à risques.

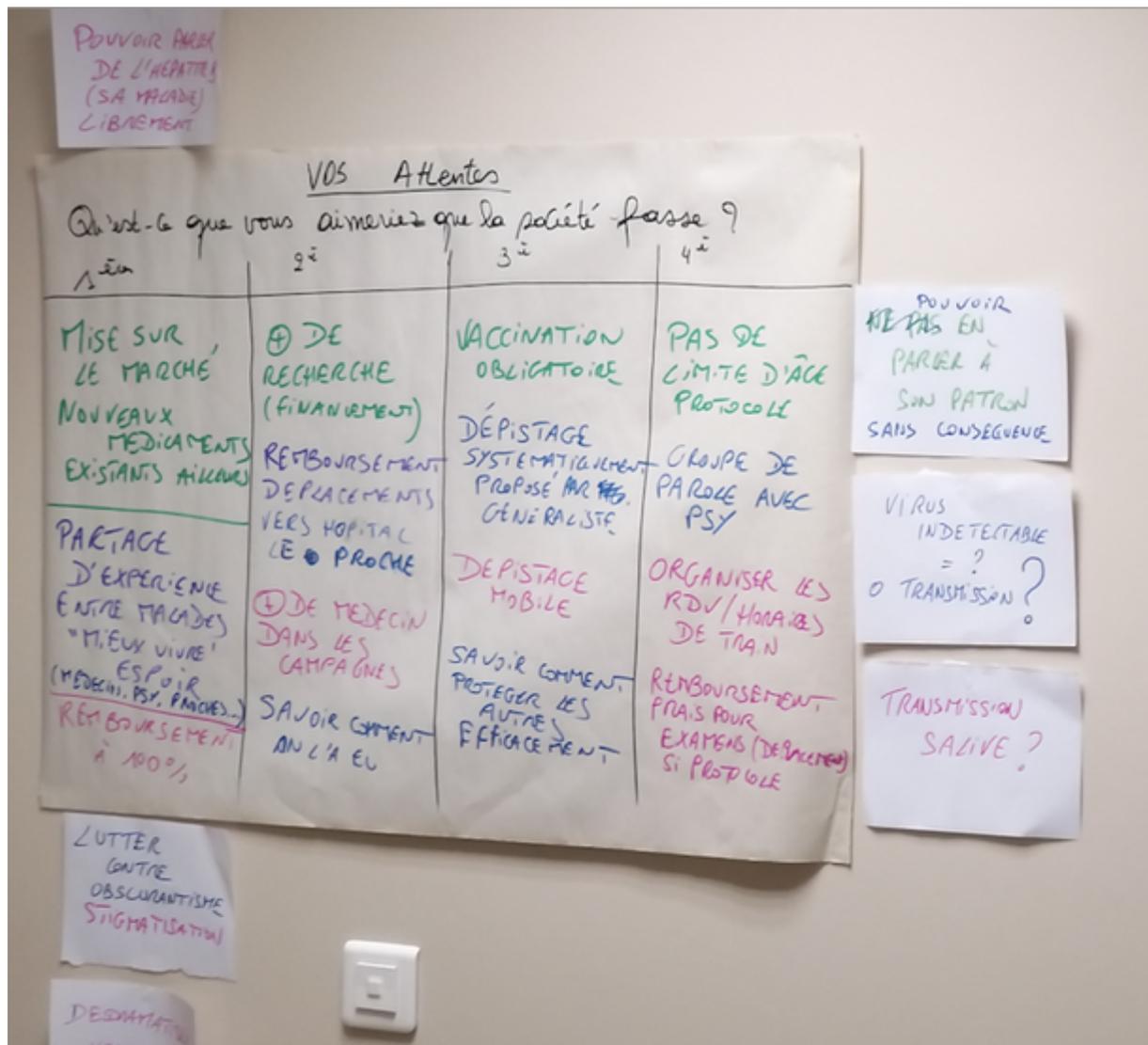
C'est risqué de parler de sa maladie dans l'entreprise : ça peut freiner l'évolution ; si ça peut vous nuire, il vaut mieux le cacher.

La difficulté des maladies du foie est que ce sont souvent des maladies silencieuses : on peut être porteurs sans être physiquement malade.

3) Leurs attentes

Chaque participant a été invité à noter sur un post-it ses principales attentes vis-à-vis de la société : en répondant à la question « Qu'est-ce que vous aimeriez que la société fasse mieux pour vous / hépatite B ? ».

Avec une possibilité d'écrire plusieurs post-it (une attente par post-it). Si plusieurs post-it, ils ont été invités à les classer et à rajouter un chiffre de la 1^{ère} à la dernière par ordre d'importance pour eux (1^{ère} attente, 2^{ème}, 3^{ème}, 4^{ème}...). Faire remonter les post-it et les dévoiler devant tout le monde.



Les attentes : Qu'est-ce que vous aimeriez que la société fasse mieux pour vous / hépatite B ?			
1 ^{ère} attentes	2 ^e attentes	3 ^e attentes	4 ^e attentes
<p>La mise sur le marché français des nouveaux médicaments existants ailleurs</p> <p>Partage d'expériences avec les autres (malades, professionnels de santé, psychologues, médecins), mieux vivre la maladie</p> <p>Remboursement des traitements à 100%</p>	<p>Développement de la recherche</p> <p>Remboursement des déplacements vers l'hôpital le plus proche</p> <p>Plus de médecins dans les campagnes / déserts médicaux</p> <p>Savoir comment on l'a attrapée</p>	<p>Vaccination obligatoire même pour les adultes</p> <p>Dépistage systématique proposé par le médecin généraliste</p> <p>Plus de médecins volants pour faire les dépistages</p> <p>Savoir comment protéger les autres efficacement</p>	<p>Pas de limites d'âge pour les protocoles</p> <p>Dédramatiser l'hépatite B, lutter contre la stigmatisation</p> <p>Encourager les patients d'en parler librement, pour mieux les accompagner</p> <p>Groupe de parole avec un psy</p> <p>Organiser les RDV en fonction des horaires des trains</p> <p>Remboursement des frais pour les examens (déplacements) si protocole</p> <p>Pouvoir en parler à son patron sans conséquences</p>

⇒ Les autres questions qui ont émergé :

Peur de transmettre à l'autre ?

- Oui, car peur de le passer à son entourage malgré toutes les précautions prises (contamination de quelqu'un de son entourage) : la suspicion est dure à porter ; transmission par le sang

Comment protéger vos proches ?

- Pas facile d'en parler et plus de risque de contamination
- Vaccination du conjoint, on peut avoir des relations sexuelles sans préservatif
- Peur de prendre ses médicaments devant sa famille

- Réorganisation de sa vie quotidienne : vacances, voyages...
- Contraintes : car on pense tout le temps à sa maladie
- Faire attention de ne pas transmettre le virus : partage des ustensiles de tous les jours, manger dans la même assiette

Bruno : au début 0 information – 0 protection. Ma femme et fille ainée contaminées mais la guérison a été spontanée. L'hépatite B reste un sujet tabou. J'ai toujours mon verre.

Besoin de partager l'expérience avec les autres : permet d'avoir plus d'informations sur la maladie.

Traitement ?

- Lors des RDV, prendre en compte les contraintes logistiques : coûts des trajets, les temps de trajets

Quelle stratégie pour en parler ?

- Peur d'en parler : et donc a contaminé sa femme et sa fille ainée, les autres enfants ont été vaccinés
- En a parlé à sa femme, mais difficile d'en parler à ses enfants (qui sont nés sans la maladie hépatite B) : la difficulté pour les vaccins des adultes

Question sur la nécessité/obligation de se faire vacciner contre l'hépatite B

Comment va votre foie ?

- Bon suivi des médecins généralistes
- Impact des traitements sur les autres organes : dysfonctionnement du rein, le « Taf » est moins agressif, nécessité qu'il soit commercialisé

C'est intéressant de chiffrer le coût de la personne qui pourrait être infecté et l'intérêt que ça représenterait et mettre en balance avec le coût d'une campagne de prévention.

Comment parler du dépistage sans être stigmatisé et prendre les précautions pour éviter la contamination

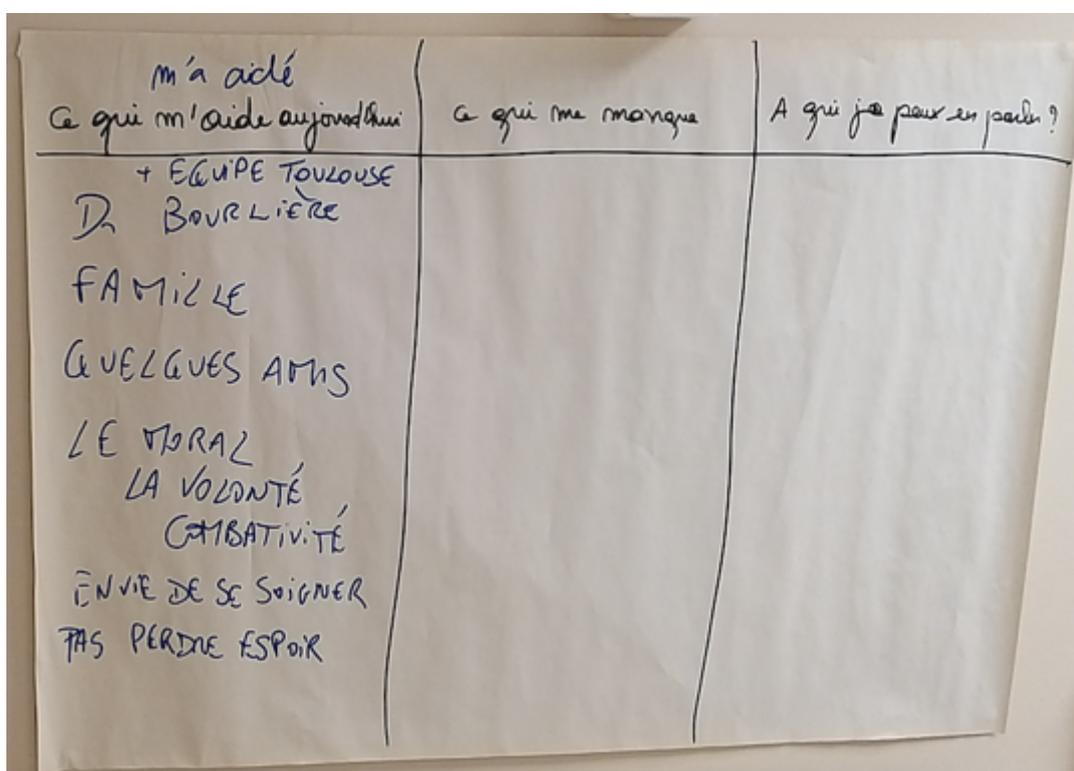
Question pour le Dr Bourlière : Avec du virus indétectable, est-on contaminant ? Quel risque de transmission ?

4) Témoignage sur le pire souvenir / meilleur souvenir avec l'hépatite B

Meilleur souvenir avec l'hépatite B	Pire souvenir avec l'hépatite B
Le jour de la stabilisation de la maladie	Le jour de l'annonce de l'hépatite B
La rencontre avec les médecins compétents	La fatigue des premiers traitements (interféron) ; perte de poids
L'évolution positive du traitement (de moins en moins nocif)	Le jour où les gens m'ont fait « comprendre » que je vais mourir

5) AUJOURD'HUI : comment je gère l'hépatite B aujourd'hui (vie quotidienne, vie intime, vie professionnelle, soins, traitement) ? (Tour de table - discussion libre, 45 minutes)

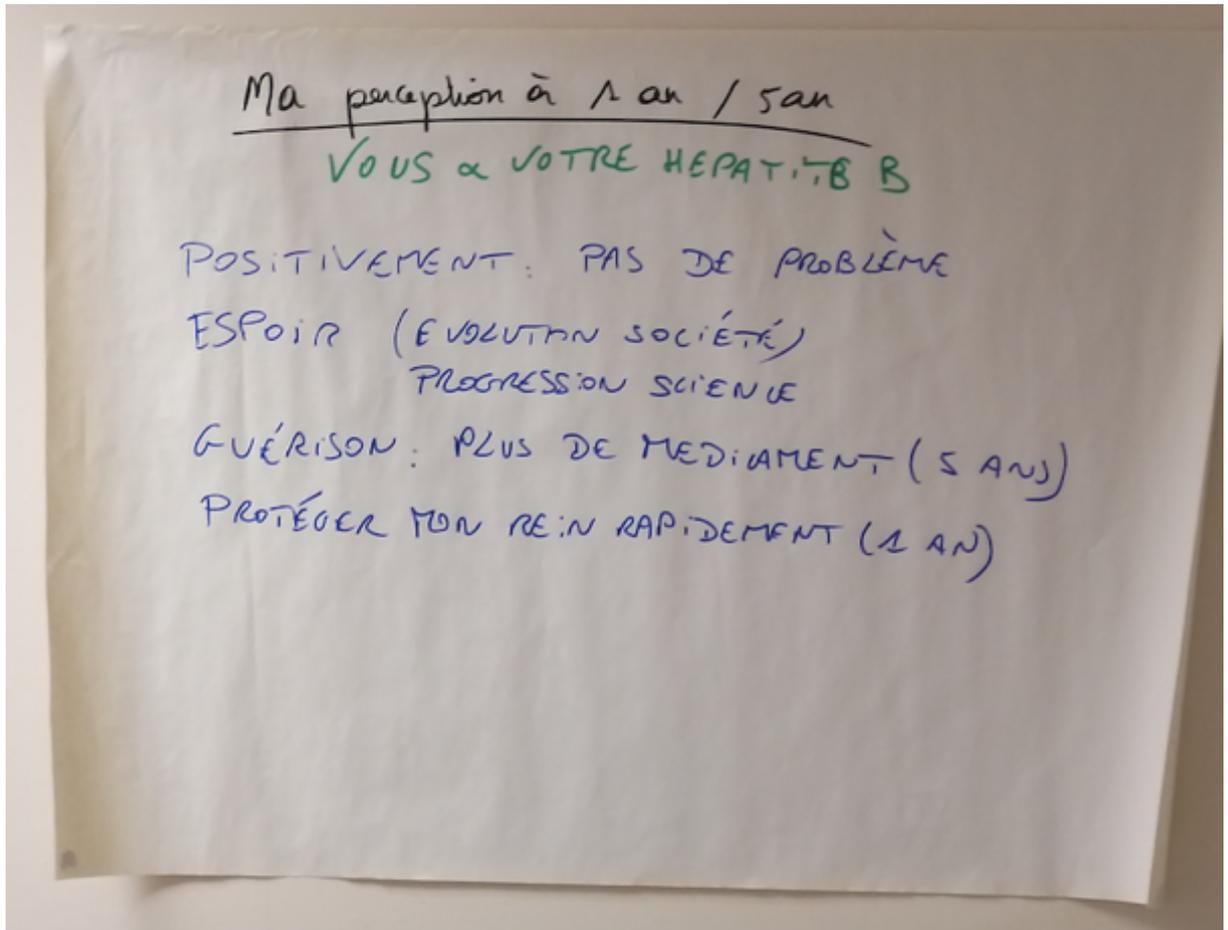
- Ce qui m'aide aujourd'hui, sur quoi je m'appuie pour vivre le mieux possible avec l'hépatite B : *suivi médico-psychosocial – sécurité, cadre de vie – relationnel – ressources personnelles.*
- Ce qui me manque / ce qui m'aiderait pour mieux vivre avec l'hépatite B : *suivi médico-psychosocial – sécurité, cadre de vie – relationnel – ressources personnelles.*
- A qui pouvez-vous en parler ?



Ce qui m'aide aujourd'hui	Ce qui me manque aujourd'hui	A qui je peux en parler
La famille, quelques amis Le médecin : Dr Bourlière et ses prédécesseurs (équipe de Toulouse) Le moral, la volonté, la combativité		

Si on n'était pas combatif, on n'aurait pas fait face aux contraintes : les traitements, envie de se soigner pendant toute sa vie, pas perdre la foi ; les trajets qui sont très longs et qui sont très coûteux.

6) AVENIR : ma perception de l'avenir à 1 an ou à 5 ans



Ma perception à 1 an ou à 5 ans :

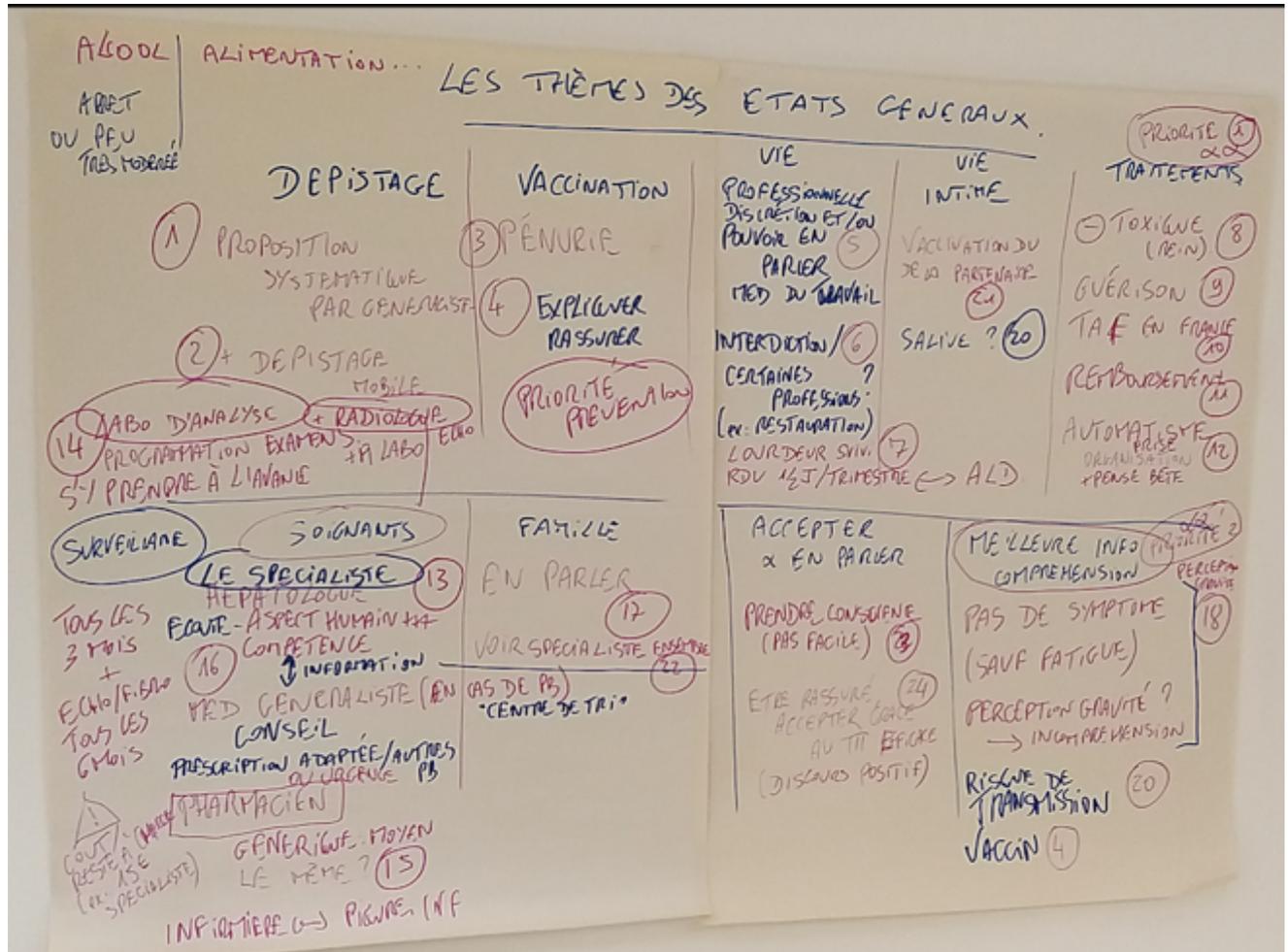
- Regard positif, pas de problème
- Espoir : évolution de la société, progression de la science
- Espoir qu'il y ait des médicaments qui guérissent et qui ont moins d'effets indésirables (protéger mon rein rapidement)
- Baguette magique : guérison immédiate

DEJEUNER

- Après - midi

7) Les thèmes de l'hépatite B

Les participants ont été invités à identifier les thèmes des Etats Généraux de l'Hépatite B et les éléments importants qu'on devrait aborder.



Thèmes	Éléments importants
Traitements	<ol style="list-style-type: none"> Guérison Taf en France Toxique pour les reins Remboursement automatique Automatisme / organisation / pense-bête Pénurie des médicaments/vaccins
Meilleurs information et compréhension	<ol style="list-style-type: none"> Au début, non compréhension de gravité de la maladie Besoin d'info sur la transmission : salive
Vaccination (Prévention)	<ol style="list-style-type: none"> Pénurie Explication complète Rassurer
Dépistage	<ol style="list-style-type: none"> Proposition systématique par le généraliste Dépistage mobile
Vie professionnelle	<ol style="list-style-type: none"> Pouvoir en parler au médecin du travail Discrétion pour éviter la discrimination

	16. Interdiction dans certaines professions : restauration 17. Lourdeur du suivi des rdv (1/2 jour par trimestre ALD)
Vie intime	18. Vaccination de la partenaire
Vie familiale	19. En parler 20. Voir spécialistes ensemble
Soignants	21. L'aspect humain et la compétence : savoir expliquer la maladie ; écoute 22. Hépatologues : le spécialiste est toujours important ; pourquoi est-il plus cher que le généraliste 23. Médecins Généralistes : conseils, prescription adaptée quand d'autres problèmes, informations à jour, en réseau avec les autres généralistes 24. Le généraliste est comme un « centre de tri », coordination si on a d'autres maladies en même temps 25. On le consulte quand on a un problème (du foie...) 26. Pharmacien 27. C'est mieux de toujours avoir le même pharmacien 28. Ne comprend pas pourquoi on prend les traitements contre l'hépatite B 29. Propose des génériques 30. Risque de rupture de stock et donc changement de générique : ce qui peut être dangereux 31. Infirmière : piqures 32. Radiologue
Surveillance	33. Tous les 3 mois 34. Echo-Fibroscan 35. Rdv à l'avance et organisation en amont : avoir fait les autres examens nécessaires pour le rdv chez le spécialiste, il est conseillé de faire les examens dans le même laboratoire 36. Prendre en compte le temps de travail
Accepter et en parler	37. Prendre conscience de sa maladie (facile) 38. Etre rassuré, accepter grâce au traitement efficace (discours efficace)
Alcool	39. Arrêt ou très peu, modéré

Les symptômes physiques, la fatigue, c'est plutôt dû au traitement : on ne la sent pas. On n'a aucune douleur ; ce qui peut faire penser qu'on ne court aucun danger.

8) Idées prioritaires choisi par les participants du panel citoyen de Marseille

- Traitements + :
 - Guérison
 - Taf en France
 - Toxique pour les reins
 - Remboursement automatique
 - Automatisme / organisation / pense-bête
 - Pénurie des médicaments /vaccins
- Information + :
 - Au début, non compréhension de gravité de la maladie
 - Besoin d'info sur la transmission : salive
- Prévention :
 - Pénurie
 - Explication complète
 - Rassurer

9) Le mot de la fin :

La journée était intéressante : rencontre intéressante, échanges enrichissants ; éclaircissements sur la maladie.

Les EGHB permettront de donner de l'espoir aux gens.

Les échanges étaient productifs et riches, espoir que les choses vont avancer.

Parler de la maladie réveille pleins de choses intéressantes.

C'aurait été intéressant qu'il y ait des participants non malades, pour avoir leurs avis sur la maladie

Content d'être venu partager son expérience.

Il y a beaucoup d'optimisme.

Manque de communication sur l'organisation des EGHB : d'où la difficulté de recrutements des patients pour le panel, les participants sont venus parce qu'il s'agissait du Dr Bourlière.