

Panel citoyen Etats Généraux de l'Hépatite B

Compte rendu du 2^{ème} Panel

Paris, Samedi 25 Janvier 2020

10h -16h

A l'Hôpital Pitié Salpêtrière

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 25 janvier :	3
2) Baromètre Qualité de vie et Questionnaire Coping.....	3
3) Enquête nationale.....	4
4) Compte-rendu de la journée.....	5
a) Introduction.....	5
b) Tour de table.....	5
c) Leurs attentes	10
d) AUJOURD'HUI : comment je gère l'hépatite B aujourd'hui (vie quotidienne, vie professionnelle, soins, traitement) ? (Tour de table - discussion libre, 45 minutes)	11
e) Conclusion	11

Résumé

10 participants, tous des hommes d'origine africaine

Les recommandations prioritaires :

- ⇒ Faire une grande campagne de sensibilisation générale sur la maladie
 - La maladie est mal connue, on ne connaît pas son nom, sa gravité, peu / pas de repère avec des maladies connues au pays d'origine (Saï au Mali (jaunisse), Peeïs au Sénégal)
 - Lutter contre la stigmatisation des malades : besoin de faire des réunions en grand groupe pour montrer qu'il y a beaucoup de personnes qui sont concernées (maladie fréquente) et donc qu'on ne devrait pas en avoir honte
 - Mettre en place des outils de communication adaptés : c'est mieux de faire des réunions au lieu de faire des campagnes vidéo ou des brochures. Faire des réunions d'information dans la langue maternelle ; besoin d'interprète et de médiateur qui connaissent et comprennent la culture de la personne

- ⇒ Faciliter la stabilité administrative et l'accès aux soins :
 - Importance d'avoir une stabilité administrative et d'avoir accès aux soins (avoir un titre de séjour ou couverture sociale-AME)
 - Faciliter l'accès au logement et lutter contre la précarité
 - Favoriser la médiation en santé, la présence de pair-aidant à l'hôpital

- ⇒ Proposer de façon systématique le dépistage et la vaccination contre l'hépatite B aux demandeurs d'asile / migrants

1) Les participants au Panel citoyen du 25 janvier :

Etaient présents : 12 participants

- 10 patients
- Sié Diounou, médiateur en santé à l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière et représentant de la Fédération SOS hépatites
- Ievgeniia Sokova, Chargée de mission à la Fédération SOS hépatites

Les 10 patients :

Mohamed, Abdoulaye, Diomandé, Saer, Aminesacko, Doucara, Ibrahima, Ibrahim, Mamadou, Amadou

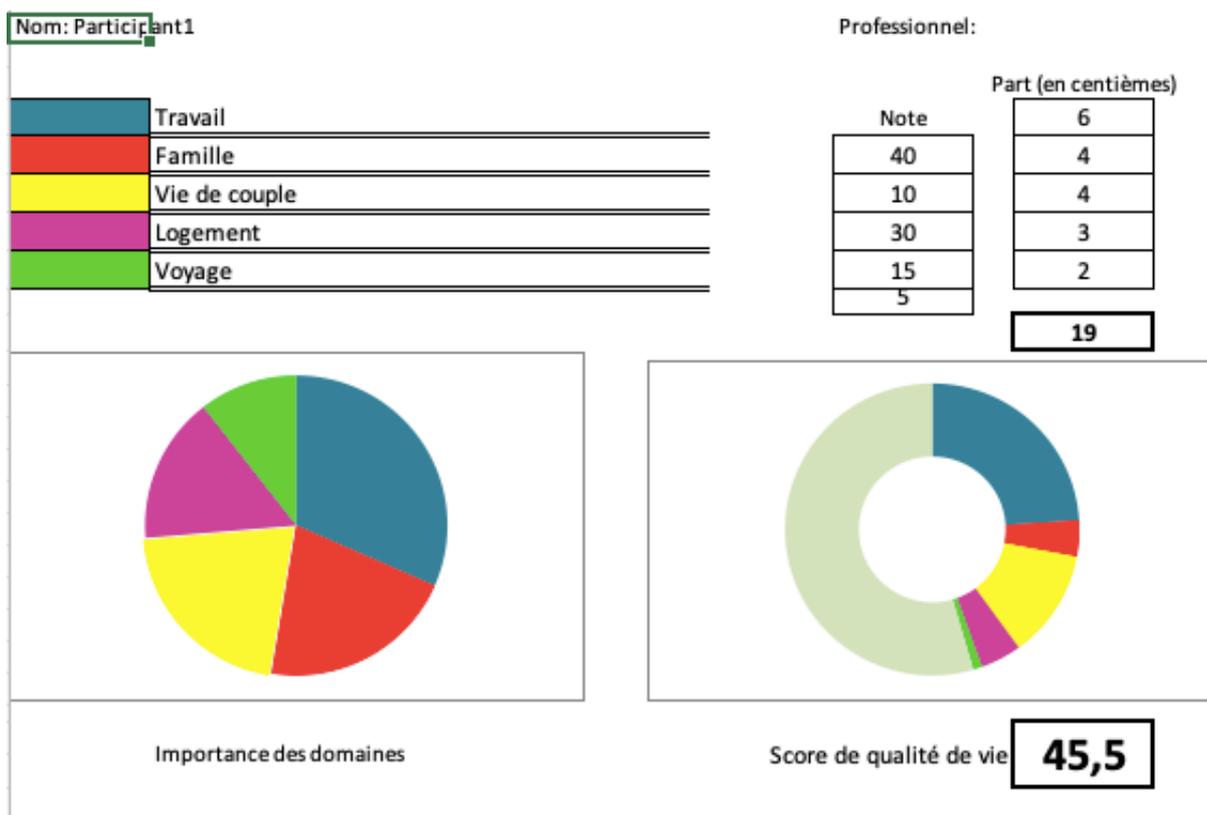
Sexe	Pays de naissance	Dépisté depuis	Traitement
Homme	Sénégal	2018	Non
Homme	Non précisé	2017	Oui
Homme	Comores	2016	Non
Homme	Non précisé	2016	Oui
Homme	Mali	Non précisé	Oui
Homme	Non précisé	2012	Non
Homme	Mali	2018	Non
Homme	Sénégal	2019	Non
Homme	Non précisé	2018	Non
Homme	Non précisé	Non précisé	Oui

2) 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)) :

- 1) Le participant devait identifier 5 domaines ou éléments qui font qu'il a une belle et bonne vie malgré ou avec l'hépatite B
- 2) 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)
- 3) On lui a demandé de donner une note de 0 à 10 pour dire comment ça va aujourd'hui dans ce domaine-là



Pour lui, ses priorités en termes de qualité de vie sont le travail et la vie de couple.

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

Nous n'avons pas pu faire d'autres entretiens car la collecte d'information s'avère très longue et aussi parce que beaucoup de participants sont arrivés en retard et parfois repartis en avance !

3) Enquête nationale

Par contre, tous les participants ont été invités à renseigner le questionnaire en ligne de l'enquête nationale.

- ⇒ Les participants ont eu du mal à répondre aux questions de l'enquête à cause de la barrière de la langue : ça a pris beaucoup de temps et n'a pas permis de faire les entretiens avec le baromètre de qualité de vie
- ⇒ Les questionnaires ont été remplis dans la journée ou après grâce à Sié Dionou

4) Compte-rendu de la journée

a) 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...)

C'est Monsieur Sié DIONOU, Médiateur Pédagogue de Santé Publique / Ingénieur d'Etude Hospitalière et membre de l'Association SOS Hépatites qui a ouvert la journée.

Il a brièvement présenté l'historique des EGHB : l'objet de cette rencontre est de recueillir les besoins pour les remonter dans le cadre des Etats Généraux.

b) Tour de table

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

Nom de la personne	L'hépatite B pour la personne
S	<p>Je viens du Sénégal, et je suis arrivé en France en 2015.</p> <p>C'est en 2018 que j'ai eu les premiers symptômes de l'hépatite B sans le savoir. J'ai été très malade, et c'est un ami qui m'a amené chez son médecin. Celle-ci m'a prescrit des analyses que j'ai faites au labo. Les résultats des analyses ont été envoyés directement chez le médecin, qui ne m'a jamais appelé pour me les communiquer.</p> <p>Je suis parti une semaine après à Bordeaux.</p> <p>En 2019, à mon retour à Paris, je suis allé voir un autre médecin à qui j'ai demandé un check-up général. Et là, j'ai exigé au laboratoire de récupérer moi-même les résultats. C'est là qu'on m'a dit qu'on m'avait diagnostiqué l'hépatite B lors de la dernière analyse sanguine.</p> <p>J'ai eu très peur : et le médecin généraliste qui était très à l'écoute, m'a expliqué qu'il allait m'orienter vers un spécialiste à Tenon ; mais moi je voulais que ce soit lui qui continue à me suivre.</p> <p>Le spécialiste est aussi très à l'écoute et disponible : il m'a bien expliqué la maladie.</p> <p><u>Images choisies :</u> <i>Une femme qu'on pointe du doigt</i> : je pense à ma mère et à ma copine. Je me demande si ma mère a l'hépatite B. Je ne pourrais pas la faire</p>

	<p>soigner, et là-bas c'est compliqué de trouver un traitement, je m'inquiète pour elle. Il n'y a pas de médecin qui font les tests : la maladie est inconnue là-bas.</p> <p><i>Boire de l'alcool</i> : c'est très dangereux et surtout pour les maladies du foie.</p>
A	<p>Je ne connaissais pas l'hépatite B quand je suis venu en France. C'est en 2017 que j'ai été diagnostiqué. Je me sentais mal sans savoir pourquoi, et c'est lors de la consultation à la Pitié qu'on m'a fait un dépistage et annoncé que j'avais l'hépatite B.</p> <p>Le médecin m'a expliqué, que ce n'était pas le sida (car ça me faisait très peur).</p> <p>J'ai rencontré Sié (Monsieur Diounou, médiateur à la Pitié) et les médecins qui ont répondu à mes questions sur la maladie, car j'avais très peur.</p> <p><u>Images choisies</u> :</p> <p><i>Femme avec un nuage au-dessus de la tête</i> : je ne sais pas si c'est ma mère qui m'aurait transmis l'hépatite B ou une femme que j'ai croisé sur mon chemin.</p> <p><i>Bonhomme avec un point rouge</i> : qui représente le virus.</p>
D	<p>Je ne sais pas quand j'ai contracté l'hépatite B. C'est en 2016, en Espagne, qu'on m'a diagnostiqué : je n'ai pas bien compris la gravité de la maladie car je ne comprenais pas l'espagnol. Je m'en foutais complètement.</p> <p>Et quand je suis parti en Allemagne, on m'a encore fait le test, qui était positif : je m'en foutais aussi.</p> <p>C'est quand je suis arrivé en France, à Strasbourg, que les médecins m'ont expliqué et m'ont conseillé de faire un suivi. On m'a parlé d'une prise en charge possible. J'avais compris la nécessité.</p> <p>J'ai connu beaucoup de femmes sur mon trajet.</p> <p><u>Images choisies</u> :</p> <p><i>Un homme devant le miroir</i> : je me pose des questions, on n'a pas une bonne compréhension de la prise en charge et de la maladie. L'homme commence à comprendre et ne s'en fout plus.</p> <p><i>Les médicaments</i> : est-ce possible d'avoir un traitement efficace ?</p>
M	<p>Origine Comores.</p> <p>Je faisais beaucoup de sport.</p> <p>J'ai été dépisté lors d'une consultation chez le médecin.</p> <p>Je sais que j'ai une maladie grave.</p> <p>Pas d'image !</p>
M2	<p>Je ne sais pas quand j'ai contracté l'hépatite B. Je pense que c'est depuis que je suis tout petit. Je n'ai jamais été malade à cause de ça.</p>

	<p>C'est lors du dépistage dans le centre des jeunes, en France, 30min après le TROD, qu'on m'a annoncé que j'ai l'hépatite B, et je ne connaissais pas ce que c'était. On m'a expliqué qu'il faudra que je passe à l'hôpital pour faire d'autres analyses.</p> <p>Mon père avait l'hépatite C et est décédé à cause d'une maladie du foie. Mon cousin aussi a l'hépatite C.</p> <p>Je prends mes médicaments.</p> <p><u>Images choisies :</u> <i>Pharmacie</i> : est-ce que le médicament contre l'hépatite B est accessible dans les autres pays (est-ce cher ?)</p> <p>Dans mon pays, les médecins ne font pas les tests : la maladie est inconnue là-bas.</p> <p><i>Solutions</i> : est-ce qu'on va guérir de l'hépatite B ? Est-ce qu'il y a une solution ?</p>
A.S	<p>Là-bas, on n'a pas les moyens de faire les tests systématiquement, donc si l'enfant naît avec la maladie de l'hépatite B, on ne pourra pas le sauver.</p> <p>J'ai été dépisté en 2012, au Qatar, où j'étais footballeur professionnel. J'avais passé toutes les étapes de recrutement et c'est lors de la prise de sang que j'ai été diagnostiqué. Comme ils parlaient en anglais et en arabe, je n'ai pas compris toutes les explications. Comme je n'ai pas eu de traitement, je n'ai jamais pensé que c'était une maladie grave.</p> <p>Après je suis retourné chez moi.</p> <p>Je suis arrivé en France en 2018, mais jusque-là, je n'ai pas pensé à me faire soigner. C'est en décembre 2019, lors d'un examen médical, qu'on m'a annoncé que j'avais l'hépatite B et expliqué que c'est une maladie grave. Ça m'a beaucoup inquiété, et ça me stresse beaucoup : comment je peux retrouver ma santé, ma vie ? Cette maladie m'a empêché de vivre ma vie : car je n'ai pas pu faire du foot alors que j'avais arrêté l'école pour jouer au foot.</p> <p>Le médecin m'a dit que je n'ai pas besoin de médicament, mais que j'ai besoin de faire une surveillance. Mais dans ma tête, je suis malade, et ça m'inquiète beaucoup. J'ai beaucoup de questions mais sans réponse sur ma vie.</p> <p><u>Images choisies :</u></p>

	<p><i>Bonhomme avec des points d'interrogation : j'ai beaucoup de questions sans réponses.</i></p> <p><i>Médicaments : tu pourras prendre pleins de médicaments, mais on ne sait pas quel produit pourra réellement me guérir.</i></p>
I	<p>Je viens du Mali. J'ai été diagnostiqué en octobre 2018 : et on m'a conseillé d'aller voir le médecin à la Pitié Salpêtrière. Le médecin m'a prescrit une échographie : on m'a dit que je n'ai pas besoin de traitement. On m'a conseillé de demander à ma femme, et mes enfants d'aller faire un dépistage : ils n'ont rien. J'ai demandé à ma mère aussi qui n'a rien.</p> <p>Je suis très inquiet même si je ne suis pas encore malade. Comment soigner la maladie ? comment trouver une solution ?</p> <p>Pas d'image !</p>
L.M	<p>Je suis arrivé en France le 21 juin 2018 et c'est au mois d'août 2018 lorsque j'ai fait une visite médicale avec l'OFII que j'ai découvert que j'avais l'hépatite B. Ma femme (agent de la police municipale) m'a quitté quand elle a appris que j'avais l'hépatite B. Je ne vois pas mes deux enfants à cause de cette maladie. Elle a divulgué dans mon réseau que j'ai une grave maladie. J'ai été renvoyé du foyer d'hébergement à cause de ça. Tout mon village est au courant de ma maladie. Nous sommes devant la justice pour obtenir le droit de voir mes enfants.</p> <p>Pas d'image !</p>
A.S2	<p>Je suis sénégalais. J'ai été diagnostiqué depuis 3 mois (décembre 2019) : avant je ne connaissais pas l'hépatite B. C'est le médecin de la Pitié Salpêtrière qui m'a expliqué cette maladie. J'ai fait une échographie. Et je ne prends pas de traitement. Le médecin m'a dit qu'on peut en guérir, et donc je ne m'inquiète pas beaucoup.</p> <p>Pas d'image !</p>
I2	<p>J'ai été dépisté en France et j'ai eu un traitement. J'ai participé à des réunions d'information sur l'hépatite B à la Pitié Salpêtrière. Je sais que c'est une maladie qui se transmet et qu'on prend un traitement à vie.</p> <p>J'ai compris qu'on peut l'attraper par les parents. J'ai compris qu'il faut protéger son entourage</p>

Les grandes questions que se posaient les participants lors de l'introduction

Les participants ne comprenaient pas réellement ce qu'est l'hépatite B. Après le tour de table, et suite à la grande méconnaissance de la maladie, David-Romain Bertholon a rapidement présenté le mécanisme de l'hépatite B.

Présentation/ explication de l'hépatite B

C'est une maladie qui attaque le foie ; une maladie grave ; une maladie infectieuse : liée à un virus (les autres peuvent être causées par les bactéries, champignons, microbe...).

Le virus ne peut pas se développer tout seul comme les champignons, ou les bactéries ; il est lié à un organe vivant ; il va infecter un organe qui va multiplier le virus ; et du coup l'organe attaqué ne fonctionne plus très bien.

Et comme le foie sert à filtrer le sang, donc il va contaminer le sang par du virus : c'est pourquoi on fait le test par le sang.

9 personnes sur 10 auront le foie qui va bien et 1 sur 10 aura un foie malade (et sera obligée de prendre un traitement) alors que les autres n'auront pas besoin de prendre de traitement.

Ce qui est bien, c'est qu'il existe un vaccin : pour réduire la contamination, c'est conseillé de faire vacciner la famille quand ils n'ont pas encore le virus ; et quand on a le virus il faut surveiller pour éviter d'être malade : on aura la contrainte de faire un suivi tous les 6 mois (échographie).

Malheureusement, le traitement n'est pas disponible dans tous les pays.

En Afrique, sans système solidaire et plans nationaux de santé publique : l'accès au dépistage, aux examens de suivi, au traitement est très restreint.

Mauvaise représentation de l'hépatite B : par exemple, quand on parle de cirrhose, on pense tout de suite à l'alcool, car l'hépatite B n'est pas connue.

Souvent, en Afrique, comme le dépistage coûte plus cher que le vaccin ; on vaccine contre l'hépatite B sans dépistage. Et les gens quand ils arrivent ici, ils découvrent qu'ils sont malades alors qu'ils ont été vaccinés.

Il n'y a pas ou très peu de symptômes : il faut toujours demander à son médecin. Le seul signe visible est la jaunisse (lors de la période de contamination).

La maladie est grave, uniquement dans 1 sur 10 cas. Il existe le traitement pour les formes graves.

On ne sait pas encore comment éliminer l'hépatite B du corps.

Il y a une grande méconnaissance de la maladie.

C'est une maladie fréquente en Afrique : il faut que les gens comprennent que ce n'est pas une maladie honteuse. C'est important d'arriver à en parler autour de soi, avec les mots adaptés

c) Leurs attentes

Chaque participant a été invité à exprimer 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 ? ». Le groupe a été invité à les classer, par ordre d'importance pour eux.

Les attentes des participants au panel citoyen de Paris

Les attentes les plus importantes	Les autres attentes
<ul style="list-style-type: none"> - Sensibilisation générale +++++ - Avoir une stabilité (Avoir un titre de séjour ou couverture sociale-AME) ++ - Moins de précarité + - Continuer à se soigner + - Avoir une famille - Pouvoir aider ses proches - Guérir un jour 	<ul style="list-style-type: none"> - Informations ciblées aux frontières - Sensibilisation du grand public sur l'hépatite B - Dépistage obligatoire lors des demandes d'asile (les gens ne sont pas disponibles car trop préoccupés par les soucis de stabilité matérielle : mais ils seront obligés de répondre aux rdv obligatoires fixés par une administration). Attention, nous entendons cette demande du patient mais le principe du consentement l'emporte : oui au dépistage proposé systématiquement et oui au consentement des personnes ! - Rassurer / comprendre l'hépatite B - Comprendre la gravité ou si c'est très utile d'agir - Vaccins et traitements : dépistage dans tous les pays - Lutter contre la méconnaissance, contre le rejet - Agir sur les forums - Avoir les traitements si on le veut - Suivre les traitements et respecter, les RDV et les consignes du médecin

Quelques pistes pour la sensibilisation générale :

- La maladie est déjà connue mais on ne connaît pas sa gravité, et on ne connaît pas son appellation médicale (Saï au Mali, Peeïs au Sénégal).
- Beaucoup de réunions d'information dans la langue natale ; besoin d'interprète et de médiateur qui connaissent et comprennent la culture de la personne.

- Besoin de faire des réunions en grand groupe pour montrer qu'il y a beaucoup de personnes qui sont concernées (maladie fréquente) et donc qu'on ne devrait pas en avoir honte.
- C'est mieux de faire des réunions au lieu de faire des campagnes vidéo ou des brochures.

d) 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
<p>La Pitié Salpêtrière (Hôpital / Médecin Traitant)</p> <p>Des gens qui expliquent Sié (médiateur à la Pitié Salpêtrière)</p> <p>L'espoir de guérir me motive à prendre régulièrement mon médicament</p> <p>En parler avec les pairs (réunions avec les autres malades)</p>	<p>Pouvoir en parler (tabou, méconnaissance, rejet)</p> <p>Vaccin et traitement disponible partout dans le monde (pour nos familles au pays)</p> <p>Manque d'informations précises sur la maladie, sur son évolution</p>	<p>Personne</p>

e) Conclusion

Les participants ont salué la volonté de SOS Hépatites d'avoir organisé cette journée de Panel Citoyen.

Ils étaient contents d'avoir pu témoigner et d'avoir pu échanger avec des pairs.

Leurs préconisations prioritaires pour lutter contre l'hépatite B en France et spécifiquement auprès des populations migrantes sont :

- ⇒ Faire une grande campagne de sensibilisation générale sur la maladie

- La maladie est mal connue, on ne connaît pas son nom, sa gravité, peu / pas de repère avec des maladies connues au pays d'origine (Sai au Mali, Peeïs au Sénégal)
 - Lutter contre la stigmatisation des malades : besoin de faire des réunions en grand groupe pour montrer qu'il y a beaucoup de personnes qui sont concernées (maladie fréquente) et donc qu'on ne devrait pas en avoir honte
 - Mettre en place des outils de communication adaptés : c'est mieux de faire des réunions au lieu de faire des campagnes vidéo ou des brochures. Faire des réunions d'information dans la langue maternelle ; besoin d'interprète et de médiateur qui connaît et comprend la culture de la personne
- ⇒ Faciliter la stabilité administrative et l'accès aux soins :
- Importance d'avoir une stabilité administrative et d'avoir accès aux soins (avoir un titre de séjour ou couverture sociale-AME)
 - Faciliter l'accès au logement et lutter contre la précarité
 - Favoriser la médiation en santé, la présence de pair-aidant à l'hôpital
- ⇒ Proposer de façon systématique le dépistage et la vaccination contre l'hépatite B aux demandeurs d'asile / migrants