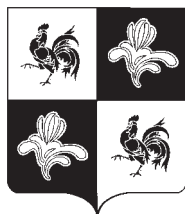


Parlement francophone bruxellois
(Commission communautaire française)



20 juin 2007

SESSION ORDINAIRE 2006-2007

PROPOSITION DE RESOLUTION

relative à la lutte contre l'hépatite C

RAPPORT

fait au nom de la commission de la Santé

par Mme Jacqueline ROUSSEAUX, M. Paul GALAND
et Mme Françoise SCHEPMANS

SOMMAIRE

1. Exposé d'une auteure de la proposition de résolution.....	3
2. Discussion générale	4
3. Groupe de travail	5
4. Demande d'avis et d'auditions.....	5
5. Auditions du 28 juin 2006	5
6. Seconde rédaction du texte de la proposition de résolution.....	13
7. Examen et vote des considérants et des points du dispositif	13
8. Vote sur l'ensemble de la proposition de résolution	14
9. Approbation du rapport.....	14
10. Texte adopté par la commission	15
11. Annexes	16

Membres présents : Mme Magda De Galan, MM. Willy Decourty, Yves de Jonghe d'Ardoye d'Erp, Vincent De Wolf, André du Bus de Warnaffe, Ahmed El Ktibi, Paul Galand, Rachid Madrane, Mme Fatima Moussaoui, M. Emin Ozkara, Mmes Olivia P'tito, Souad Razzouk, Jacqueline Rousseaux, Fatiha Saïdi, Françoise Schepmans.

Ont également participé aux travaux : Mmes Dominique Braeckman, Céline Delforge, M. Serge de Patoul et Mme Nadia El Yousfi (députés), M. Benoît Cerexhe (président du gouvernement, ministre en charge de la Santé).

Mesdames,
Messieurs,

Les 9 novembre 2005, 3 mai 2006, 28 juin 2006 et 20 juin 2007, la commission de la Santé a consacré ses travaux à l'examen d'une proposition de résolution relative à la lutte contre l'hépatite C, déposée par Mmes Françoise Schepmans, Viviane Teitelbaum, MM. Didier Gosuin et Serge de Patoul [30 (2004-2005) n° 1].

Au cours des travaux de la commission, Mme Jacqueline Rousseaux, M. Paul Galand et plus tard Mme Françoise Schepmans furent désignés en qualité de rapporteurs.

1. Exposé d'une auteure de la proposition de résolution

Le 9 novembre 2005, au cours de son exposé introductif, Mme Françoise Schepmans (MR), l'une des auteurs, justifia le dépôt de cette proposition de résolution. Le seul fait, déjà, que cette maladie virale ait contaminé quelque 100.000 personnes en Belgique – soit 1 % de sa population – mérite que les pouvoirs publics attachent une toute particulière attention à la lutte contre l'hépatite C. D'autant plus que 75 % des personnes porteuses du virus l'ignorent.

Par comparaison, l'hépatite C contamine sept fois plus et tue quatre fois plus que le sida et constitue la troisième cause de décès pour l'homme.

Elle se transmet essentiellement par voie sanguine, par des modes de transmission tels la seringue, la transfusion sanguine ou du matériel mal stérilisé ou par des modes en vogue tels le tatouage ou le piercing.

La contamination de la mère à l'enfant et par les relations sexuelles non protégées est également possible.

Bien qu'elle constitue un véritable problème de santé publique, la maladie de l'hépatite C est mal connue et souvent confondue avec les formes A et B de l'hépatite.

Il faut savoir que le virus de l'hépatite C n'a été identifié qu'en 1989.

S'il existe un vaccin contre les hépatites A et B, on n'a pas encore réussi à en trouver un pour l'hépatite C.

Dans le cadre de ses compétences de santé, la Commission communautaire française devrait pouvoir travailler avec les gouvernements fédéral, de la Communauté française et wallon sur deux axes essentiels, à savoir la sensibilisation et la prévention de la maladie.

Depuis 1999, la France a pris des mesures de lutte contre cette maladie à travers son programme national de santé publique.

En Belgique, ce n'est que fort récemment que des politiques de prévention, d'information et de dépistage ont débuté suite à des initiatives ponctuelles et privées.

Il n'existe donc pas en Belgique de plan national de lutte contre l'hépatite C.

En mai 2002, le Sénat a adopté une résolution demandant notamment au Gouvernement fédéral de poursuivre et de développer l'organisation d'une journée nationale de l'hépatite C, d'organiser une campagne de sensibilisation auprès des médecins, des publics à risque et de la population générale, de mettre à l'ordre du jour de la conférence interministérielle de la Santé publique la problématique de l'hépatite C et ses différentes dimensions.

Aujourd'hui, l'auteure estime qu'il est important de mettre en place un véritable programme de lutte contre l'hépatite C dont les priorités seront de renforcer le dépistage par les médecins généralistes, d'améliorer la prise en charge des patients, de soutenir la recherche scientifique et de mettre plus de moyens financiers dans la prise en charge de cette maladie.

La Commission communautaire française est confrontée aux groupes dits à risque tels que les toxicomanes, les hémophiles, les hémodialysés, les enfants nés d'une mère atteinte de l'hépatite C, les donneurs d'organes ou de tissus, les personnes tatouées ou porteurs de piercing, ainsi que les personnes qui ont reçu des produits suspects avant la mise en œuvre des tests du centre ELISA de la 2^{ème} génération en 1991.

Mme Schepmans rappelle qu'il existe déjà en Commission communautaire française un Réseau Hépatite C – Bruxelles qui participe à la lutte contre cette maladie par la diffusion de brochures d'information et de prévention.

Après avoir exposé les développements de la proposition de résolution, Mme Schepmans présente les objectifs du texte et invite le Collège de la Commission communautaire française à :

- promouvoir l'organisation d'une campagne de sensibilisation et de prévention à la maladie auprès des médecins, des groupes dits à risque et du public et ce, via entre autres le Réseau Hépatite C-Bruxelles;
- participer activement à la journée nationale et mondiale de l'hépatite C qui n'existe pas encore;

- inscrire la problématique de l'hépatite C et ses différentes dimensions à la conférence interministérielle de la Santé publique;
- faire valoir au Gouvernement de la Communauté française la nécessité de soutenir la recherche scientifique dans la mise au point de nouveaux traitements et dans la recherche de vaccin;
- promouvoir la mise en place d'un service de soutien, d'aide et d'information en faveur des personnes souffrant de l'hépatite C et de leur famille.

Mme Schepmans souhaite, à la suite de l'adoption récente d'un texte similaire au Parlement de la Communauté française, déposer divers amendements et invite les membres de la commission à débattre sur la présentation du texte final à déposer.

Si la commission souhaite avoir des informations complémentaires sur cette problématique, Mme Schepmans propose d'entendre le Dr Mulkay, fondateur du Réseau Hépatite C-Bruxelles et Mme Colinet, présidente de l'asbl Chac (Carrefour Hépatites – Aide et contact).

En conclusion, pour rendre efficace cet arsenal de lutte contre l'hépatite C, eu égard au morcellement de la compétence santé entre les différents niveaux de pouvoirs en Belgique, l'auteure propose d'une part, que la Commission communautaire française et ensuite la Commission communautaire commune puissent adopter une proposition de résolution relative à la lutte contre l'hépatite C au même titre que le Parlement de la Communauté française et, d'autre part, que cette proposition déposée par le groupe MR puisse rencontrer un large consensus et être cosignée par l'ensemble des groupes politiques démocratiques du Parlement.

2. Discussion générale

Confrontés à la virulence d'une maladie contre laquelle les moyens de lutte sont encore peu développés, les commissaires ont immédiatement partagé la volonté des auteurs d'en saisir les autorités compétentes en matière de santé publique.

Au cours de cette même réunion du 9 novembre 2005, M. Willy Decourty (PS), le premier, a souligné l'intérêt de cette initiative qui relance la volonté de tout mettre en œuvre pour enrayer ce fléau. Il se joint donc aux auteurs pour inviter ses collègues à partager consensuellement leur préoccupation, même s'il faut noter que les points 1, 2 et 5 du dispositif de la proposition de résolution impliquent des investissements financiers que la Commission communautaire française ne peut honorer seule étant donné sa situation budgétaire difficile.

M. Decourty observe que les points 1 et 5 du dispositif sont déjà rencontrés particulièrement par les objectifs du réseau Hépatite C – Bruxelles et qu'il faut en tenir compte d'autant plus que ce réseau compte des associations telles que les généralistes de Bruxelles, les Maisons médicales des Marolles et des institutions hospitalières telles que Saint-Pierre et les hôpitaux IRIS SUD (Joseph Bracops) qui sont déjà subventionnées par la Commission communautaire française.

Il souligne également que ce réseau souhaite s'ouvrir à d'autres acteurs de terrain pour élargir son champ de travail tels que les médecins généralistes, le personnel des prisons et des services de gastro-entérologie.

M. Decourty propose de renforcer les structures existantes au lieu d'en créer de nouvelles et d'accentuer entre autres le travail à l'égard des groupes dits à risque liés notamment à la toxicomanie.

Mme Françoise Schepmans (MR) précise qu'il ne s'agit pas de créer une nouvelle structure et que cette problématique ne s'adresse pas uniquement aux personnes toxicomanes.

M. Willy Decourty (PS) fait référence à un article de presse dans lequel il souligne la volonté du ministre Benoît Cerexhe de chercher un financement structurel des réseaux de santé en collaboration avec le gouvernement fédéral et propose que la commission de la Santé soutienne cette initiative du ministre.

En conclusion, il propose de créer un groupe de travail afin de remanier le texte et d'éviter des dépôts précipités d'amendements.

M. Paul Galand (Ecolo) partage ce souci de rédiger un texte précis et pertinent dans le respect de la répartition des compétences entre la Commission communautaire française et la Communauté française, ce qui permettra de renforcer la position du gouvernement au sein de la Conférence interministérielle de la santé réunissant les gouvernements de la Communauté française et wallon.

En outre, M. Galand demande que le tableau de bord réalisé par l'Observatoire de la Santé et du Social en la matière soit communiqué à la commission et que la FEDITO soit entendue sur le sujet par le dépôt d'une note écrite.

M. Benoît Cerexhe, ministre en charge de la Santé, répond qu'il en fera la demande par courrier afin que ces documents puissent être communiqués à la commission dans un délai raisonnable.

MM. André du Bus de Warnaffe (cdH) et Paul Galand (Ecolo) proposent de demander l'avis de la Fédération des associations des médecins généralistes.

M. Vincent De Wolf (MR) suggère que le texte puisse être cosigné par d'autres membres à l'occasion des réunions du groupe de travail projeté et propose de fixer sa composition.

M. Benoît Cerexhe, ministre en charge de la Santé, informe qu'une étude de l'Université catholique de Louvain, unité d'éducation pour la santé relative à l'hépatite C en Belgique intitulée « Comment améliorer le dépistage et la prévention ? » a été réalisée en juin 2005 avec le soutien de la Communauté française. Le ministre propose de la déposer au secrétariat de la commission pour permettre au groupe de travail de prendre connaissance des conclusions de cette étude.

Mme Françoise Schepmans (MR) souhaite que le groupe de travail ne tarde pas à se réunir et à déposer un texte à l'instar du Parlement de la Communauté française.

M. Paul Galand (Ecolo) précise qu'il n'est pas question de retarder l'examen de cette proposition de résolution mais souhaite qu'une réflexion puisse avoir lieu afin d'apporter au texte les améliorations qui s'imposent dans le respect des compétences de la Commission communautaire française.

La commission décide de constituer un groupe de travail composé de MM. Willy Decourty (PS), André du Bus de Warnaffe (cdH), Paul Galand (Ecolo), Mmes Jacqueline Rousseaux et Françoise Schepmans (MR) en vue de remanier le texte de la proposition.

3. Groupe de travail

Le groupe de travail s'est réuni le 27 mars 2006 et le 1^{er} mars 2007 afin d'amender la proposition de résolution.

4. Demande d'avis et d'auditions

Le 3 mai 2006, la commission de la Santé décidait, d'une part, de demander à la Fédération bruxelloise francophone des institutions pour toxicomanes (FEDITO) et à la Fédération des associations des médecins généralistes de Bruxelles (FAMGB) de rédiger un avis sur ladite proposition.

A ce jour, la commission a reçu l'avis du Dr Zombek, pour la FEDITO.

D'autre part, il fut également décidé de compléter l'information des commissaires en invitant le Dr Myriam De Spiegelaeere, de l'Observatoire de la Santé et du Social, le Dr Jean-Pierre Mulkay et Mme Anne-Cécile Huart, du

Réseau hépatite C – Bruxelles, ainsi que Mme Muriel Colinet, présidente de Carrefour hépatites – Aide et contact.

5. Auditions du 28 juin 2006

Exposé du Docteur Myriam De Spiegelaeere, directrice de l'Observatoire de la Santé et du Social de la Région de Bruxelles-Capitale

Le Dr Myriam De Spiegelaeere présente les données de mortalité et de morbidité relatives à l'hépatite C dont dispose la Région de Bruxelles-Capitale.

1. Mortalité

L'hépatite C cause, de manière directe ou indirecte, en moyenne 56 décès chaque année parmi la population bruxelloise.

Dans près de 3 cas sur 10, le décès est causé par un cancer du foie (29 % des décès).

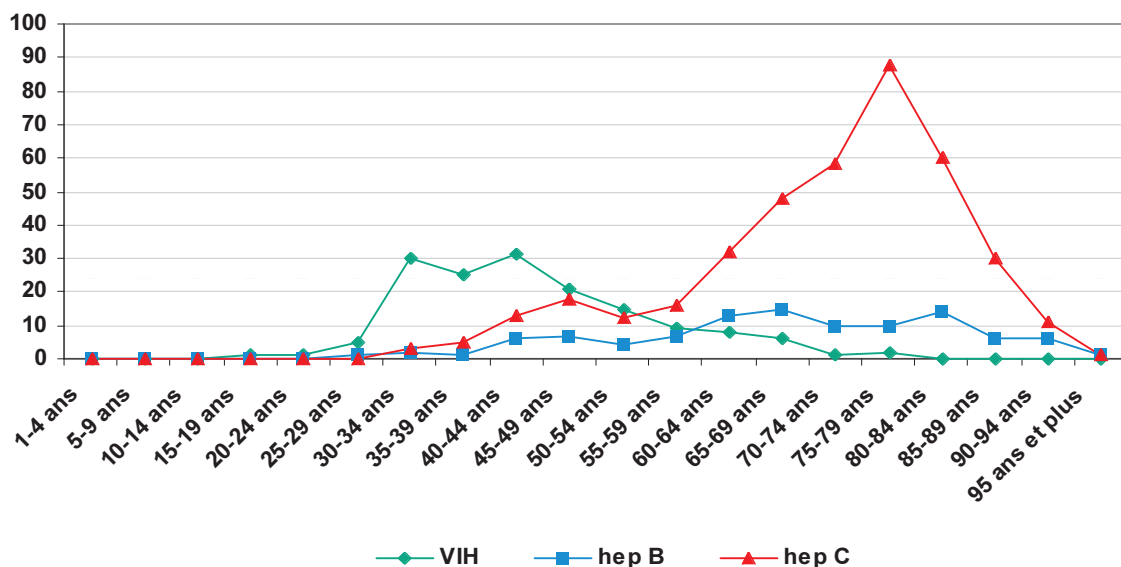
Des facteurs comme l'alcoolisme (9 % des cas) ou l'usage de drogues illégales (1,5 % des cas) sont mentionnés comme causes associées au décès. On note 5 cas d'association avec une infection par VIH et 16 cas de co-infection par le virus de l'hépatite B.

La mortalité causée par l'hépatite C touche surtout les personnes de plus de 60 ans. En effet, on estime qu'il faut en moyenne 10 à 30 ans entre le moment de l'infection et le développement de complications graves comme la cirrhose ou le cancer du foie (cette période varie fortement d'un individu à l'autre). Les taux de mortalité sont un peu plus élevés pour les hommes que pour les femmes.

On estime que la mortalité de l'hépatite C est en augmentation dans l'ensemble du monde (même dans les pays industrialisés) suite à une détection et un traitement insuffisant (cette évolution n'est pas perceptible à Bruxelles pour les 7 années étudiées).

Le graphique ci-dessous montre, pour la période 1998-2004 et pour la Région de Bruxelles-Capitale, le nombre de décès par hépatite C, hépatite B et VIH (cause directe ou associée) en fonction de l'âge. Globalement l'hépatite C est plus souvent mentionnée comme cause initiale ou associée du décès (395 décès) que l'hépatite B (103 décès) ou le sida (155 décès).

Evolution de la mortalité en Région de Bruxelles-Capitale, due aux hépatites B et C et au VIH



2. Morbidité

Caractéristiques propres aux différentes hépatites

Virus	Transmission	Hépatite chronique	Hépatite fulminante	Traitement	Vaccin
hépatite A	Orale	Non	Oui	Non	Oui
hépatite B	Mère-enfant Sang sexuel	10 %	Oui	Oui	Oui
hépatite C	Sang Mère-enfant (rare) sexuel (rare)	70 % (55-90 %)	Rare	Oui	Non
hépatite D	Sang sexuel	50 %	Oui	Oui	Oui
hépatite E	Orale	Non	Oui	Non	Non
hépatite G	Sang	Non	Non	Non	Non

On estime que la prévalence de l'infection par le virus de l'hépatite C équivaut à environ 1 % de la population adulte (0,86 % en France). Cela signifie qu'un peu moins de 10 000 Bruxellois seraient infectés (porteurs d'anticorps, ce qui ne signifie pas systématiquement souffrant d'une hépatite chronique).

Il n'existe pas actuellement d'enregistrement systématique des hépatites C. L'hépatite C fait partie des maladies à décla-

ration obligatoire et les laboratoires participant au réseau des laboratoires vigies déclarent les séropositivités pour l'hépatite C. Le médecin inspecteur d'hygiène reçoit toutes ces déclarations. Ces données ne sont cependant pas utilisables pour évaluer l'incidence de l'infection. En effet, une personne qui a des anticorps pour l'hépatite C sera déclarée chaque fois qu'elle fera l'objet d'un nouveau test (les données sont anonymes et on déclare les prises de sang positives et pas les nouveaux cas de maladie). L'incidence de la maladie n'est pas facile à évaluer puisque de nombreuses personnes sont asymptomatiques lors de l'infection. Il n'existe pas de registre des infections chroniques par le virus de l'hépatite C (Ceci nécessiterait un enregistrement systématique de tous les nouveaux cas d'hépatite chronique C).

Les complications graves de l'hépatite C sont la cirrhose et le carcinome du foie. En France, l'hépatite C est la deuxième cause de cirrhose et de carcinome du foie et la première cause de transplantation du foie.

Une évolution défavorable peut être influencée par différents facteurs comme l'âge de la personne atteinte, son âge au moment de l'infection et la durée de l'infection au moment du diagnostic, la consommation d'alcool, une co-infection avec le VIH ou l'hépatite B, le diabète ou l'obésité, le sexe masculin.

De grands progrès ont été réalisés au niveau du traitement (interféron, ribavirine) qui permettent de soigner plus de la moitié des patients atteints d'hépatite chronique.

Un des facteurs de risque les plus importants est l'usage de drogues intraveineuses. On estime que 80 à 90 % des usagers actuels ou ex-usagers de drogues IV sont séropositifs pour l'hépatite C. Dans une étude récente en France, 36 % des porteurs de l'hépatite C étaient des usagers de drogues IV.

Dans cette même étude, plus d'un tiers des patients séropositifs pour le VHC avaient été détectés fortuitement à l'occasion d'un examen systématique ou d'un don de sang.

Il apparaît donc utile d'intensifier le dépistage pour permettre aux personnes atteintes d'une hépatite C d'être soignées.

Le Dr Myriam De Spiegelaere exprime quelques commentaires par rapport aux recommandations reprises dans la proposition de résolution.

Certains groupes de la population à risque sont peu touchés par les campagnes ou les dépistages. C'est le cas des usagers de drogues IV qui sont pourtant les plus concernés (90 % de séropositifs pour l'hépatite C dans certaines études). C'est pourquoi, il faut être vigilant à ce que ces personnes soient prioritairement contactées et informées. Les associations en contact avec ces personnes (maisons d'ac-

cueil, éducateurs de rue, etc.) peuvent être des relais utiles. De même, au sein des prisons, un travail de dépistage et de prévention pourrait être réalisé.

L'accès au dépistage doit être favorisé. Les recommandations qui avaient été faites concernant le dépistage gratuit (et anonyme) pour le sida sont aussi applicables à l'hépatite C. Le couplage des tests dans les centres de dépistage du sida devrait être rendu possible dans les mêmes conditions financières (à voir en conférence interministérielle de la santé).

Il convient de prendre en compte les différents obstacles rencontrés par ces groupes prioritaires pour la prévention (voir les recommandations pour la réduction des risques liés à l'usage de drogues IV), le dépistage (coût, évitement des services de santé, etc.) et pour la prise en charge. Bien entendu, tout ceci ne peut se faire que dans une optique globale, c'est-à-dire dans le cadre général de l'accompagnement des usagers de drogues et pas comme un nouveau programme vertical.

Pour la population générale, les mesures de contrôle des activités à risque (piercing, tatouage mais aussi la pédicure, l'acupuncture,...) devraient être renforcées.

Discussion

M. Paul Galand (Ecolo) rappelle que la prévention en matière de santé relève principalement de la compétence de la Communauté française.

Au niveau de la Commission communautaire française, les services actifs en matière de toxicomanies devraient pouvoir renforcer leurs actions en matière de dépistage du virus de l'hépatite C auprès de la population toxicomane.

M. André du Bus de Warnaffe (cdH) précise qu'il faudra déposer un texte avec les recommandations adéquates aux différents gouvernements tout en tenant compte des textes déjà déposés à la Communauté française.

Exposé du Docteur Jean-Pierre Mulkay et de Mme Anne-Cécile Huart, Réseau Hépatite C – Bruxelles

L'hépatite C est aujourd'hui un problème majeur de santé publique : 10.000 personnes en seraient atteintes à Bruxelles.

On estime qu'en Belgique, 1 % de la population en est atteint. Mais il semble qu'un malade sur deux l'ignore, vu que l'on peut vivre avec ce virus sans présenter de symptômes pendant de longues années (20 à 30 ans). Pendant ce temps, les malades peuvent contaminer d'autres personnes sans le savoir.

Le VHC tue quatre fois plus que le sida.

Près de 80 % des personnes contaminées développeront une hépatite C chronique. Parmi elles, 20 % développeront une cirrhose, voire un cancer du foie.

Le virus de l'hépatite C se transmet principalement par le sang.

A l'heure actuelle, la principale source de contamination est l'échange de seringues ou de pailles entre usagers de drogues par voie intraveineuse ou nasale. On estime que 50 à 80 % des toxicomanes injecteurs sont, suivant les régions, porteurs du VHC.

C'est pourquoi, il est primordial pour ce public à risque de se faire dépister.

Les autres sources de contamination sont :

- le tatouage et le piercing pratiqués sans les mesures d'hygiène adéquates;
- le partage du nécessaire de toilette qui pourrait avoir eu des contacts avec le sang d'une personne contaminée (rasoirs, brosses à dent, ciseaux, ...).

Avant 1990, le virus du VHC était inconnu. En cas d'analyse de sang, il était identifié comme « non-A » ou « non-B » (ni hépatite A, ni hépatite B). Avant 1990, des personnes ont donc probablement été contaminées lors de transfusion.

Aucun vaccin ne peut encore prévenir l'hépatite C. Il existe cependant un traitement. Il coûte cher mais beaucoup moins que les cancers du foie et les cirrhoses qui peuvent naître si aucun traitement n'est entrepris.

Les effets secondaires de ce traitement ne sont pas négligeables. Or, les personnes atteintes par le VHC sont souvent des personnes précarisées. C'est pourquoi il est primordial de considérer le malade dans son intégralité, d'un point de vue non seulement médical mais aussi social et psychologique.

Le Réseau Hépatite C – Bruxelles s'est créé sur la base de ce constat. Il regroupe depuis 2002 des professionnels actifs dans le milieu de la toxicomanie et/ou de l'hépatite C en Région de Bruxelles-Capitale : des hépatologues du CHU Saint-Pierre, de Brugmann et du HIS Bracops, des médecins généralistes, des infirmières, des psychologues et des assistantes sociales du projet Lama, de la Mass, de Transit, d'Enaden, d'Interstices, de Modus Vivendi ou encore des Maisons médicales des Marolles et de l'enseignement.

Tous les partenaires rencontrent les mêmes patients qui circulent souvent d'une institution à l'autre. De par les réunions mensuelles et les contacts téléphoniques ou par

courriel, ces professionnels se connaissent et peuvent facilement échanger des informations au sujet de ces patients. Un médecin généraliste ou une assistante sociale peuvent mettre un visage et une voix sur le nom d'un hépatologue, et inversement. Chacun apprend de la pratique et du fonctionnement de l'autre : un gastro-entérologue informe le généraliste, l'assistant social ou le psychologue des dernières avancées en matière de traitement et, à l'inverse, le gastro-entérologue apprend comment peut fonctionner un patient toxicomane, connaître ses problèmes psychologiques ou sociaux.

Pour faciliter la compliance de patients souvent déstructurés et faciliter les échanges entre professionnels, le réseau vient d'engager un « coursier social ». Il s'agit d'un assistant social dont le rôle est d'accompagner les patients d'un partenaire du réseau à un autre (du généraliste à l'hépatologue, par exemple).

Les objectifs généraux du Réseau hépatite C sont les suivants.

Primo, mieux prévenir le VHC. Par la diffusion de brochures d'information (« L'hépatite C, on peut en guérir », détaillant les moyens de prévention, le traitement et ses effets secondaires éventuels, son coût, etc.), par l'organisation de colloques à l'attention notamment des professionnels de l'hépatite C et/ou de la toxicomanie, à travers des campagnes de dépistages.

Secundo, mieux le dépister en attirant l'attention des professionnels (médecins généralistes isolés, médecins et infirmières dans les maisons médicales et centres pour toxicomanes, etc.) sur le problème du VHC, en organisant des campagnes de dépistage ciblant les usagers de drogues et/ou les personnes précarisées. A ce jour, 82 personnes ont été dépistées grâce à celles-ci. Trois se sont révélées VHC positives.

Le but de ces campagnes est surtout de diffuser une information claire et précise concernant l'hépatite C, auprès d'un public n'ayant parfois aucun contact avec une structure de soin (comme les usagers de comptoirs d'échange de seringues).

Tertio, mieux le soigner en favorisant l'accès des malades au traitement. Pour ce faire, il est important de prendre le patient dans sa globalité : ses problèmes d'argent, d'alcool, de logement, familiaux ou encore psychologiques,... Car le traitement est lourd et il faut pouvoir l'accepter et le supporter jusqu'au bout (il dure de six mois à un an).

Quatro, mieux vivre le VHC. Tous les professionnels (médecins, psychologues, assistants sociaux,...) se mettent ensemble et se parlent pour que le patient accepte sa maladie, ne l'aggrave pas, ne la propage pas et aille au bout du traitement.

Le Réseau Hépatite C a, en outre, réalisé une étude épidémiologique sur l'hépatite C, l'étude CARE.

Le réseau œuvre également à une meilleure information des politiques et du grand public au problème de l'hépatite C.

Depuis décembre 2003, le Réseau Hépatite C fait partie des dix réseaux santé subsidiés par la Commission communautaire française. Il s'est constitué en asbl début 2004.

Discussion

M. Ahmed El Ktibi (PS) demande au Dr Jean-Pierre Mulkay si les campagnes de prévention menées depuis les années 80 contre le virus du VIH-Sida ont contribué à réduire le virus de l'hépatite C.

Le Dr Jean-Pierre Mulkay répond que les campagnes de prévention du VIH-Sida n'ont pas eu de réel impact sur la problématique du virus hépatite C.

Les raisons de cet échec sont multiples.

Le risque d'infection du virus de l'hépatite C est plus important que celui du VIH-Sida, la résistance du virus de l'hépatite C est plus grande que celle du VIH-Sida.

Dans le milieu biologique, des objets contondants (lames de rasoirs) peuvent être à l'origine d'une contamination.

Dans le milieu de la toxicomanie, l'entraide entre injecteurs ainsi que le partage du petit matériel (coton, cuillère, etc.) peuvent être une source de contamination.

Le Dr Mulkay confirme à Mme Delforge (Ecolo) que la paille utilisée pour la prise de cocaïne est également une source de contamination. A cet égard, le Dr Mulkay insiste sur le travail d'éducation auprès des patients toxicomanes.

M. Ahmed El Ktibi (PS) demande au Dr Mulkay si un patient qui suit correctement un traitement médical peut espérer une guérison totale ou si un risque de rechute est possible.

Le Dr Jean-Pierre Mulkay précise que le choix du traitement dépend du type de virus (six au total).

Pour le génotype 1 qui est le virus le plus répandu en Europe, la guérison du patient est de 50 à 60 %.

Si la compliance est excellente, les facteurs chances de guérison augmentent de 70 à 80 %.

Une réponse définitive au niveau de la guérison peut être donnée après un délai de six mois à la fin du traitement.

M. Ahmed El Ktibi (PS) observe que les hôpitaux ont pris des mesures de dépistage du sang pour détecter le virus du VIH-Sida et il s'interroge sur l'intérêt de ces mesures de dépistage pour le virus de l'hépatite C.

Le Dr Jean-Pierre Mulkay répond qu'il existe des méthodes de dépistage du sang tel que le test Elisa de troisième génération qui détecte les anticorps vis-à-vis de l'hépatite C dans 99 % des cas.

Depuis 1999, les tests de dépistage de la sérologie hépatite C démontrent toute leur efficacité.

Les patients qui ont été transfusés avant 1992 sont des personnes qui peuvent être porteuses du virus de l'hépatite C et qui doivent être dépistées.

Le problème réside dans le fait que nombre de patients ne savent plus s'ils ont été transfusés et d'autres préfèrent ne pas évoquer leur passé de toxicomanes.

Le Dr Mulkay précise que dans 90 % des cas les patients ne présentent pas de symptômes, c'est pourquoi il plaide pour une politique active en matière d'information et de prévention du virus de l'hépatite C auprès des personnes dites à risque.

M. Rachid Madrane (PS) se réfère à une brochure de la Commission communautaire française, laquelle annonçait les perspectives du Réseau Hépatite C qui souhaite s'ouvrir à d'autres professionnels (médecins généralistes, personnel de prison et personnel des services de gastroentérologie). Qu'en est-il ?

Mme Anne-Cécile Huart, coordinatrice du Réseau Hépatite C - Bruxelles, fait savoir qu'en septembre 2006, un courrier sera adressé à 600 médecins généralistes qui traitent plus particulièrement les personnes précarisées et/ou les patients toxicomanes et qui exercent dans les maisons médicales, dans les communes de la première couronne et ceux qui travaillent en partenariat avec le CPAS de Bruxelles.

Cette démarche a pour objectif d'informer les médecins généralistes sur les actions du Réseau Hépatite C et sur le dépistage et le traitement du virus hépatite C auprès de leurs patients.

Mme Huart précise que le Réseau Hépatite C a également des contacts avec le personnel des prisons pour les informer sur le risque de contamination du virus hépatite C. Une brochure réalisée par l'asbl avec le soutien de la Commission communautaire française leur a été distribuée. Cette brochure est annexée au présent procès-verbal.

L'asbl Réseau Hépatite C - Bruxelles travaille en collaboration avec des médecins hépatologues des hôpitaux univer-

sitaires de Saint-Pierre, Brugmann et Bracops qui sont confrontés à des populations difficiles et précarisées.

Mme Huart précise que l'asbl Modus Fiesta est une association qui fait partie du Réseau Hépatite C – Bruxelles et qui, à ce titre, a pour mission de mener des campagnes de prévention en matière d'usage de drogues lors des festivals et des concerts publics.

En septembre 2006, le Réseau Hépatite C – Bruxelles organise la troisième campagne de dépistage du virus hépatite C destinée à un public ciblé, les jeunes qui participent aux festivals et autres lieux festifs.

Le Dr Jean-Pierre Mulkay insiste sur l'importance du travail de rue réalisé par le milieu associatif. Il cite à cet égard le travail des asbl Modus Fiesta et Dune qui proposent aux personnes dites à risque de se faire dépister.

M. Rachid Madrane (PS) rappelle que la saison d'été est une période de festivals de musique et il insiste sur la présence du Réseau Hépatite C - Bruxelles à ces endroits où la drogue et l'alcool circulent.

Mme Jacqueline Rousseaux (MR) constate que les données statistiques sont alarmantes et qu'elles confirment que le virus de l'hépatite C est un problème de santé publique.

Mme Rousseaux demande au Dr Mulkay si le médecin généraliste qui suit un patient pour une dépendance à la toxicomanie peut prendre en charge également le dépistage du virus de l'hépatite C.

Le Dr Jean-Pierre Mulkay répond que le coût du traitement est onéreux, soit un montant de 1.700 euros par mois et la durée du traitement varie entre six et onze mois.

A ce titre, le Réseau Hépatite C démontre toute son utilité, à savoir, permettre à des médecins généralistes et spécialistes de se rencontrer et de suivre un patient porteur du virus de l'hépatite C tout au long du traitement.

Le rôle du médecin généraliste est important. C'est lui qui peut inviter un patient toxicomane à se faire dépister et à se rendre chez un médecin hépatologue.

Sur 171 cas de patients dépistés par les médecins généralistes du Réseau, 60 à 70 % d'entre eux suivent les recommandations du médecin généraliste et consultent un médecin hépatologue qui pourra diagnostiquer le virus et la nature du traitement.

Le Dr Mulkay évoque la difficulté à traiter le virus de l'hépatite C ainsi que les effets secondaires occasionnés par un traitement.

Il souligne à nouveau l'importance du rôle du médecin traitant qui peut suivre un patient de manière régulière et répondre à une situation urgente et communiquer avec le médecin hépatologue du Réseau afin d'adapter le traitement si cela s'avère nécessaire.

Mme Jacqueline Rousseaux (MR) s'interroge sur l'utilité d'un dépistage systématique du VHC auprès des adolescents dans les écoles dès l'âge de 18 ans.

Le Dr Jean-Pierre Mulkay répond que le dépistage de masse n'est pas intéressant et qu'il faut cibler les populations dites « à risque », soit des patients avec des facteurs de risques.

Il propose qu'à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre l'hépatite C, un dépistage gratuit soit proposé aux personnes qui seraient porteuses de risques reconnus, comme la consommation de drogues, les transfusions de sang effectuées avant 1992.

Cette campagne de dépistage devrait également s'accompagner d'une information sur les possibilités de traitement et de guérison pour encourager les personnes concernées à se faire dépister.

Le Dr Mulkay précise à Mme Rousseaux qu'un patient atteint d'une hépatite aiguë, soit un patient contaminé dans un délai de trois à six mois, a 90 % de chances de guérison après le traitement.

Les hépatites C aiguës sont difficiles à diagnostiquer. En effet, dans 90 % des cas, les personnes porteuses du virus VHC ne le savent pas car elles ne présentent aucun symptôme et, de ce fait, elles ne consultent pas un médecin.

Les cas les plus fréquents sont causés, entre autres, par les accidents de travail. Le médecin, le dentiste ou l'infirmier ou des acteurs de rue qui vont s'exposer à une seringue. Le risque de contamination est minime à savoir 3 %.

Les personnes toxicomanes qui se contaminent lors d'une injection.

Mme Souad Razzouk (MR) demande si les médecins généralistes ont le réflexe de cocher la case du test de l'hépatite C sur la grille des différents tests à effectuer à l'occasion d'une prise de sang d'un patient afin de mieux dépister le virus du VHC.

Le Dr Jean-Pierre Mulkay répond que le problème est très complexe.

Il estime que les médecins généralistes ne doivent pas systématiquement demander le test hépatite C pour l'ensemble de leurs patients au risque de se faire pénaliser par l'INAMI

qui peut refuser de prendre en charge les frais liés au dépistage et au traitement.

Le Dr Mulkay attire l'attention de la commission sur les bonnes pratiques médicales et il met en garde les médecins généralistes qui auraient tendance à trop prescrire.

Il insiste sur l'importance de l'information de la problématique du virus hépatite C qui reste méconnue par la grande majorité des médecins généralistes qui travaillent en solo.

A cet égard, le Réseau Hépatite C – Bruxelles organise des forums et des séminaires pour informer les médecins traitants dans la prise en charge de cette maladie.

M. Serge de Patoul (MR) retient de l'exposé du Dr Mulkay l'absolue nécessité de travailler en réseau avec une approche multidisciplinaire ainsi que la nécessité d'informer le public.

A cet égard, M. de Patoul demande s'il n'est pas plus opportun d'organiser des campagnes ciblées vers les médecins généralistes plutôt que des campagnes à destination du grand public qui risqueraient d'avoir des effets limités.

Le Dr Jean-Pierre Mulkay répond qu'il est important de cibler les publics concernés, soit les populations dites « à risque » mais également les médecins de première ligne qui sont amenés à soigner ces personnes.

Il estime, à cet égard, que les associations et notamment le CHAC ont un rôle important dans l'information de la population qu'elles rencontrent.

Le Dr Mulkay pense que le système français du traitement du patient à la carte est un modèle à suivre.

Ce système permet au médecin généraliste de prescrire directement un traitement à son patient, sans avoir l'aval de l'INAMI.

Il reconnaît qu'il est parfois frustrant pour un médecin spécialiste qui fait de la formation continue de par sa profession de devoir demander l'autorisation à l'INAMI afin de pouvoir prescrire un traitement et d'obtenir le remboursement.

M. Serge de Patoul (MR) constate que des personnes diagnostiquées malades peuvent ne pas être traitées, ce qui peut sembler révoltant pour le corps médical.

Il relève que 87.000 personnes seraient concernées par cette situation.

Le Dr Jean-Pierre Mulkay répond qu'il s'agit d'une estimation et que le taux de prévalence varie entre 0,8 et 1 % de la population.

Mme Jacqueline Rousseaux (MR) s'interroge sur la population la plus touchée par le virus du VHC en région bruxelloise.

Le Dr Mulkay estime qu'en région bruxelloise, la population infectée par le virus est composée majoritairement de personnes qui ont été transfusées et de personnes toxicomanes.

Le Dr Mulkay conclut sur l'importance et la nécessité de la prise en charge de la problématique du virus de l'hépatite C par les pouvoirs publics en région bruxelloise.

Exposé de Mme Muriel Colinet, présidente de Carrefour Hépatites – Aide et contact

Le Carrefour Hépatites – Aide et Contact (CHAC) est une association qui a pour objectif d'aider, d'informer et d'accompagner un patient atteint du virus de l'hépatite C tout au long du traitement et de la transplantation de foie si la greffe s'avère nécessaire.

Par ailleurs, Mme Muriel Colinet a été élue pour deux ans présidente de l'association européenne des malades du foie (ELPA), le 11 juin 2006.

ELPA compte aujourd'hui 21 associations actives dans 17 pays de l'Union européenne dont le CHAC qui est l'association fondatrice.

Cette association européenne devrait, dans un premier temps, permettre de démontrer combien sont disparates les politiques de chaque Etat membre en matière d'information, de prévention et de prise en charge du virus de l'hépatite C et, dans un second temps, d'améliorer les mesures en la matière au sein de l'Union européenne.

Mme Colinet rappelle que, d'un point de vue statistique, le virus de l'hépatite C tue plus que le virus du Sida.

On estime à 1 % la population atteinte et, d'après certains médecins hépatologues, ce chiffre serait sous-estimé.

Mme Colinet déplore que le Réseau hépatite C – Bruxelles ne s'occupe que des patients toxicomanes et pas des autres patients qui auraient contracté la maladie par transfusion sanguine ou par d'autres manières.

A cet égard, Mme Colinet précise que le CHAC s'occupe de tous les patients malades de l'hépatite C quels que soient les moyens de contamination.

Concernant la problématique de la toxicomanie dans les prisons, Mme Colinet avait demandé l'autorisation à Mme Laurette Onkelinx, ministre de la Justice, pour pouvoir

distribuer des questionnaires anonymes aux détenus et condamnés des prisons en Belgique afin de les sensibiliser au dépistage du virus de l'hépatite C. Mme Colinet déplore que sa lettre n'ait toujours pas reçu de réponse depuis cinq mois.

Le CHAC dénonce certaines injustices notamment dans la prise en charge du traitement. Les personnes qui ont des transaminases normales qui représentent 30 % des 100.000 personnes contaminées ne bénéficient pas du remboursement de l'INAMI. Les enfants de moins de 18 ans ne peuvent pas non plus bénéficier du remboursement, ce qui signifie que les parents doivent payer intégralement le traitement.

Le CHAC tente d'obtenir des laboratoires des traitements compassionnels mais ces instituts ne souhaitent pas être les « vaches à lait » du système. A cet égard, le CHAC interpelle le ministre fédéral de la Santé, M. Rudy Demotte, afin d'améliorer la prise en charge du traitement pour l'ensemble des malades du virus de l'hépatite C.

Au niveau communautaire et régional, Mme Colinet demande aux pouvoirs publics d'éviter la gabegie dans les frais de publication de brochures et de campagnes de sensibilisation multiples et elle plaide pour des actions communes.

Mme Colinet soutient les campagnes à destination du grand public et elle plaide pour un partenariat entre les Communautés, les Régions et l'Etat fédéral.

En France, les affiches « flash » qui ont pour objectif de conduire la patient vers son médecin généraliste afin de se faire dépister via une prise de sang fonctionnent très bien.

L'enquête réalisée par l'INRA en 2004 démontre qu'un Belge sur deux ignore qu'il est atteint du virus de l'hépatite C.

Le CHAC a effectué un sondage auprès d'un large public et 560 réponses ont déjà été réceptionnées. Les résultats de l'enquête seront traités par IPSOS et ils seront publiés à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre les hépatites qui aura lieu le 1^{er} ou le 2 décembre 2006.

A cette occasion, les résultats des différentes enquêtes belges et françaises seront examinés et comparés et en 2007, ELPA sera en mesure de comparer les ressemblances et les disparités des politiques de lutte contre le virus de l'hépatite C.

Mme Colinet formule quelques remarques sur le texte de la proposition de résolution.

Le CHAC souhaiterait voir sa raison sociale figurer dans la proposition au même titre que le Réseau Hépatite C d'autant que cette association soutient les malades quel que soit

le mode d'infection (toxicomanie, transfusion, enfants, transplantés, etc.).

Le CHAC ajouterait :

- au neuvième paragraphe : un tiret supplémentaire tel que « – campagnes de dépistage anonymes et gratuites dans les populations cibles (populations dites « à risques ») »;
- au dixième paragraphe : « Toutefois, ce n'est que depuis fort récemment que, dans notre pays, des politiques d'intervention ... ont débuté. »;

Il est à remarquer ou à préciser que ces actions sont dues uniquement à des initiatives privées (exemples : firmes pharmaceutiques, actions du CHAC et du Réseau Hépatite C).

- au douzième paragraphe : un tiret supplémentaire tel que « – soutenir les associations de patients d'autant que le CHAC a d'ailleurs une cellule « espace/rencontres » sur Bruxelles ».

Discussion

Mme Souad Razzouk (MR) rappelle qu'elle a déjà eu l'occasion d'interpeller M. Benoît Cerexhe, ministre de la Santé, relativement à la problématique du dépistage du virus de l'hépatite C.

Mme Muriel Colinet, présidente du CHAC, répond à Mme Razzouk que les facteurs majeurs de risque de contamination du virus de l'hépatite C sont l'usage des drogues (27 %) et les transfusions sanguines (23 %).

Mme Colinet précise également qu'une contamination est possible à l'occasion d'un examen médical (fibroscopie) (11 %).

A ce sujet, le Dr Jean-Pierre Mulkay ajoute que les méthodes de décontamination sont efficaces. La stérilisation du matériel utilisé pour une endoscopie prend entre 10 et 18 minutes suivant la concentration du brouillard.

Mme Colinet observe que 23 % des facteurs de risque de contamination restent inconnus. La population concernée peut très bien, selon elle, avoir été contaminée à l'occasion d'une visite chez le dentiste. Des témoignages de dentistes établissent que certains d'entre eux ne stérilisent pas systématiquement le matériel et qu'ils ignoraient qu'ils pouvaient contaminer leur patientèle.

10 % de ces facteurs de risque concernent le personnel médical et paramédical qui est exposé à des risques de contamination de par leur profession (médecins, dentistes, infir-

miers, etc.), les relations sexuelles violentes avec perte de sang, le sniff et l'hémophilie.

Les tatouages et les piercings représentent 3 % des facteurs de risque de contamination. A ce sujet, Mme Colinet souligne l'importance d'une réglementation stricte en la matière pour que ces pratiques s'opèrent dans des conditions sanitaires correctes.

Le réemploi de seringues usagées est également un mode de contamination. A cet égard, Mme Colinet rapporte un phénomène de culture auprès de la population italienne. La maman injecte une dose de vitamines par seringue à tous les membres de la famille avant le début de l'hiver. De ce fait, le réemploi de la même seringue peut contaminer l'ensemble de la famille.

Mme Souad Razzouk (MR) demande à Mme Colinet si les femmes enceintes porteuses du VHC peuvent contaminer leur enfant.

Mme Colinet lui répond que le risque de la mère à l'enfant est faible et représente entre 3 et 5 %.

Mme Souad Razzouk (MR) demande quelle catégorie de personnes était visée par l'enquête de sensibilisation de dépistage réalisée par le CHAC en 2006 auprès de la population touchée par le VHC en Belgique.

Mme Colinet précise que l'indicateur « sexe féminin ou masculin » sera connu et que beaucoup de réponses ont été fournies par une population âgée de plus de 40 ans.

La commission demande que ce formulaire/enquête soit annexé au rapport.

Mme Colinet précise à Mme Jacqueline Rousseaux que le CHAC a un projet pour l'année 2007 de sensibilisation du problème de dépistage du VHC auprès des jeunes adolescents de 5ème rénové. Un jeu interactif ainsi qu'une brochure seront distribuées aux écoles.

Le CHAC a également déjà distribué une brochure intitulée « et patati et patata, l'hépatite C, c'est pas pour toi » aux élèves de 6ème primaire de plus ou moins 50 écoles en province de Luxembourg.

Cette démarche a été enrichissante et a démontré que peu de personnes connaissaient la problématique de l'hépatite C.

Partant de ces données, la commission décide de renvoyer le texte de la proposition de résolution au groupe ad hoc afin d'y insérer les modifications qui s'imposent suite aux auditions.

6. Seconde rédaction du texte de la proposition de résolution

Le groupe de travail a présenté, ce 20 juin 2007, sous la forme d'un amendement, une seconde rédaction du texte de la proposition de résolution.

Dès lors, ce texte est l'émanation de la commission de la Santé.

Ce à quoi, M. André du Bus de Warnaffe tient à préciser que la paternité de l'initiative reste l'apanage de Mmes Françoise Schepmans et Viviane Teitelbaum, de MM. Didier Gosuin et Serge de Patoul.

7. Examen et vote des considérants et des points du dispositif

Un nouveau texte est déposé par le groupe de travail sous forme d'un amendement.

Amendement

Les considérants et le dispositif de la proposition de résolution sont à reformuler comme suit :

« Considérant que l'hépatite C concerne environ 1 % de la population en Belgique;

Considérant que l'hépatite C est une maladie particulièrement virulente;

Considérant que l'hépatite C est une maladie qui, non soignée, représente un fort taux de mortalité;

Considérant que, malgré les risques de transmission, cette maladie et ses modes de transmission sont particulièrement méconnus du grand public;

Considérant que la lutte contre l'hépatite C concerne tous les niveaux de pouvoir en Belgique;

Considérant que la recherche scientifique doit être soutenue dans la recherche d'un traitement et d'un vaccin en vue de lutter contre l'hépatite C;

Considérant qu'il est important qu'au même titre que pour d'autres maladies des campagnes spécifiques soient menées en vue de lutter contre l'hépatite C comme c'est le cas dans d'autres pays;

Considérant que les patients et les familles doivent bénéficier de structures de soutien et d'écoute efficaces;

Considérant que les professionnels de la santé (médecins généralistes, infirmiers, etc.) sont des acteurs essentiels du dépistage, de la prévention et de la prise en charge de l'hépatite C;

Le Parlement francophone bruxellois invite le Collège de la Commission Communautaire française à contribuer au renforcement de la lutte contre l'hépatite C :

1. en participant activement à la Journée nationale de l'hépatite C;
2. en s'associant aux campagnes de sensibilisation et de prévention auprès des médecins, des groupes à risque et du grand public;
3. en encourageant, en concertation avec, notamment, la Communauté française et en partenariat avec les services de promotion de santé à l'école, les rencontres informatives dans les écoles avec les associations qui s'occupent de la problématique de l'hépatite C;
4. en veillant à ce que soit maintenu à l'ordre du jour de la conférence interministérielle de la Santé publique la problématique de l'hépatite C et ses différentes dimensions;
5. en poursuivant son appui au « Réseau Hépatite C – Bruxelles » et en soutenant l'aide et l'information en faveur des personnes souffrant de l'hépatite C et de leur famille et ce, dans le respect des compétences des niveaux de pouvoir concernés par le biais, notamment, des associations reconnues. »

Justification

Modifications permettant d'aligner le texte de la proposition de résolution sur celui de la proposition de résolution adoptée au Parlement de la Communauté française le 18 octobre 2005.

Les considérants et les points du dispositif, tels qu'amendés, sont adoptés à l'unanimité des 7 membres présents.

8. Vote sur l'ensemble de la proposition de résolution

La proposition de résolution relative à la lutte contre l'hépatite C, telle qu'amendée, est adoptée à l'unanimité des 7 membres présents.

9. Approbation du rapport

Il est fait confiance à la présidente et aux rapporteurs pour la rédaction du rapport.

Les Rapporteurs,

Mme Jacqueline ROUSSEAU
M. Paul GALAND
Mme Françoise SCHEPMANS

La Présidente,

Fatiha SAIDI

10. Texte adopté par la commission

Considérant que l'hépatite C concerne environ 1 % de la population en Belgique;

Considérant que l'hépatite C est une maladie particulièrement virulente;

Considérant que l'hépatite C est une maladie qui, non soignée, représente un fort taux de mortalité;

Considérant que, malgré les risques de transmission, cette maladie et ses modes de transmission sont particulièrement méconnus du grand public;

Considérant que la lutte contre l'hépatite C concerne tous les niveaux de pouvoir en Belgique;

Considérant que la recherche scientifique doit être soutenue dans la recherche d'un traitement et d'un vaccin en vue de lutter contre l'hépatite C;

Considérant qu'il est important qu'au même titre que pour d'autres maladies des campagnes spécifiques soient menées en vue de lutter contre l'hépatite C comme c'est le cas dans d'autres pays;

Considérant que les patients et les familles doivent bénéficier de structures de soutien et d'écoute efficaces;

Considérant que les professionnels de la santé (médecins généralistes, infirmiers, etc.) sont des acteurs essentiels du

dépistage, de la prévention et de la prise en charge de l'hépatite C;

Le Parlement francophone bruxellois invite le Collège de la Commission Communautaire française à contribuer au renforcement de la lutte contre l'hépatite C :

1. en participant activement à la Journée nationale de l'hépatite C;
2. en s'associant aux campagnes de sensibilisation et de prévention auprès des médecins, des groupes à risque et du grand public;
3. en encourageant, en concertation avec, notamment, la Communauté française et en partenariat avec les services de promotion de santé à l'école, les rencontres informatives dans les écoles avec les associations qui s'occupent de la problématique de l'hépatite C;
4. en veillant à ce que soit maintenu à l'ordre du jour de la Conférence interministérielle de la Santé publique la problématique de l'hépatite C et ses différentes dimensions;
5. en poursuivant son appui au « Réseau Hépatite C – Bruxelles » et en soutenant l'aide et l'information en faveur des personnes souffrant de l'hépatite C et de leur famille et ce, dans le respect des compétences des niveaux de pouvoir concernés par le biais, notamment, des associations reconnues.

11. Annexes

Annexe 1

Quelques réflexions issues du secteur toxicomanie concernant les 5 points de la proposition de résolution relative à l'Hépatite C

Proposition n° 1 : Campagne de sensibilisation et de prévention :

Il conviendrait de préciser peut-être que les groupes dits à risques devraient être sensibilisés via les intervenants médicaux qui ont un contact privilégié avec eux; en ce qui concerne les usagers de drogues, une sensibilisation des intervenants des services actifs en toxicomanies qui relèvent de la Commission communautaire française, mais également de la Commission communautaire commune et de la Vlaamse Gemeenschapscommissie, devrait être effectuée via le réseau Hépatite C et les fédérations respectives. En ce qui concerne les médecins généralistes qui constituent une autre « profession au contact privilégié », il conviendrait de les sensibiliser via les CUMG, les activités de la SSMG ainsi que du réseau Alto qui est en voie de redéploiement en ce moment même. Enfin, il ne faudrait pas oublier les médecins attachés aux établissements pénitentiaires, lieux qui réclament une particulière attention en terme de réduction des risques et de prévention des maladies contagieuses.

Proposition n° 2 : Journée nationale de l'Hépatite C

Aucune remarque.

Proposition n° 3 : Ordre du jour de la Conférence ministérielle de la Santé publique

Aucune remarque.

Proposition n° 4 : Recherche scientifique pour nouveaux traitements et vaccin

Aucune remarque.

Proposition n° 5 : Service de soutien, d'aide et d'information en faveur des personnes souffrant de l'hépatite C et de leur famille

A cet égard, peut-être que le réseau Hépatite C pourrait constituer une plate-forme de contact entre les professionnels, les malades et leurs familles. Particulièrement en ce qui concerne le chapitre information, il semble que la synergie médecin/malade/famille est de nature à augmenter la pertinence des discours et donc leur impact.

Avis remis par le Docteur Serge ZOMBEK
pour la FEDITO
Bruxelles, le 30 mai 2006

Annexe 2

Réseau Hépatite C – Bruxelles Exposé du Dr Jean-Pierre MULKAY

Pourquoi un Réseau Hépatite C ?

L'hépatite C est aujourd'hui un problème majeur de santé publique :

10.000 personnes en seraient atteintes à Bruxelles

Car on estime qu'en Belgique, 1 % de la population en est atteint. Mais il semble qu'un malade sur deux l'ignore, vu que l'on peut vivre avec ce virus sans présenter de symptôme pendant de longues années (20 à 30 ans). Pendant ce temps, les malades peuvent contaminer d'autres personnes sans le savoir...

Le VHC tue quatre fois plus que le Sida !

Près de 80 % des personnes condamnées développeront une hépatite C chronique. Parmi elles, 20 % développeront une cirrhose, voire un cancer du foie.

Le virus de l'hépatite C se transmet principalement par le sang.

A l'heure actuelle, la principale source de contamination est l'échange de seringues ou de pailles entre usagers de drogues par voie intraveineuse ou nasale. On estime que 50 à 80 % des toxicomanes injecteurs sont, suivant les régions, porteurs du VHC.

C'est pourquoi il est primordial pour ce public à risques de se faire dépister !

Les autres sources de contamination sont :

- Le tatouage et le piercing pratiqués sans les mesures d'hygiène adéquates constituent un autre risque de contamination.
- Le partage du nécessaire de toilette qui pourrait avoir eu des contacts avec le sang d'une personne contaminée est aussi risqué (rasoirs, brosses à dent, ciseaux,...).

Avant 1990, le virus du VHC était inconnu. En cas d'analyse de sang, il était identifié comme « non-A » ou « non-B » (ni hépatite A, ni hépatite B). Avant 1990, des personnes ont donc probablement été contaminées lors de transfusion.

Aucun vaccin ne peut encore prévenir l'hépatite C. Il existe cependant un traitement. Il coûte cher mais beaucoup moins que les cancers du foie et les cirrhoses qui nous attendent si on ne fait rien.

Les effets secondaires de ce traitement ne sont pas négligeables. Or, les personnes atteintes par le VHC sont souvent des personnes précarisées. C'est pourquoi, il est primordial de considérer le malade dans son intégralité, d'un point de vue non seulement médical mais aussi social et psychologique.

Le réseau Hépatite C – Bruxelles s'est créé sur base de ce constat. Il regroupe depuis 2002 des professionnels actifs dans le milieu de la toxicomanie et/ou de l'hépatite C en région bruxelloise : des hépatologues du CHU Saint-Pierre, de Brugmann et du HIS Bracops, des médecins généralistes, des infirmières, des psychologues et assistantes sociales du projet Lama, de la Mass, de Transit, d'Enaden, d'Interstices, de Modus Vivendi ou encore des Maisons médicales des Marolles et de l'Enseignement,...

Tous les partenaires rencontrent les mêmes patients qui circulent souvent d'une institution à l'autre. De part les réunions mensuelles et les contacts téléphoniques ou par e-mail, ces professionnels se connaissent et peuvent facilement échanger des informations au sujet de ces patients. Un médecin généraliste ou une assistante sociale peut mettre un visage et une voix sur le nom d'un hépatologue, et inversement. Chacun apprend de la pratique et du fonctionnement de l'autre : un gastro-entérologue informe le généraliste, l'assistant social ou le psychologue des dernières avancées en matière de traitement et, à l'inverse, le gastro-entérologue apprend comment peut fonctionner un patient toxicomane, connaître ses problèmes psychologiques ou sociaux.

Pour faciliter la compliance de patients souvent déstructurés, et faciliter les échanges entre professionnels, le réseau vient d'engager un « coursier social ». Il s'agit d'un assistant social dont le rôle est d'accompagner les patients d'un partenaire du réseau à un autre (du généraliste à l'hépatologue, par exemple).

Objectifs généraux du Réseau Hépatite C :

- *Mieux prévenir le VHC.* Par la diffusion de brochures d'information (« L'hépatite C, on peut en guérir », détaillant les moyens de préventions, le traitement et ses effets secondaires éventuels, son coût, etc), par l'organisation de colloques à l'attention notamment des professionnels de l'hépatite C et/ou de la toxicomanie, à travers des campagnes de dépistages (lire ci-dessous).
- *Mieux le dépister.* En attirant l'attention les professionnels (médecins généralistes isolés, médecins et infirmières dans les maisons médicales et centres pour toxicomanes, etc) sur le problème du VHC, en organisant des campagnes de dépistage ciblant les usagers de drogues et/ou les personnes précarisées. A ce jour, 82 personnes ont été dépistées grâce à celles-ci. Trois se sont révélées VHC+

Le but de ces campagnes est surtout de diffuser une information claire et précise concernant l'hépatite C, auprès d'un public n'ayant parfois aucun contact avec une structure de soin (comme les usagers de comptoirs d'échange de seringues).

- *Mieux le soigner.* En favorisant l'accès au traitement des malades. Pour ce faire, il est important de prendre le patient dans sa globalité : ses problèmes d'argent, d'alcool, de logement, familiaux ou encore psychologiques,... Car le traitement est lourd et il faut pouvoir l'accepter et le supporter jusqu'au bout, (il dure de 6 mois à un an).
- *Mieux vivre le VHC.* Tous les professionnels (médecins, psychologues, assistants sociaux,...) se mettent ensemble et se parlent pour que le patient accepte sa maladie, ne l'aggrave pas, ne la propage pas et aille au bout du traitement.

Le Réseau Hépatite C réalise en outre une étude épidémiologique sur l'hépatite C, l'étude CARE.

Le réseau œuvre également à une meilleure information des politiques et du grand public au problème de l'hépatite C.

Depuis décembre 2003, le réseau Hépatite C fait partie des dix Réseaux santé subsidiés par la Cocof. En ce début d'année 2004, il s'est constitué en ASBL.

Coordination :

0473 80 46 25

anne-cecile.huwart@stpierre-bru.be

www.cocof.be/reseau-sante/rhcb/rhcb.htm

Annexe 3



Carrefour Hépatite C – Aide et Contact asbl.

Poisson-Moulin, 3 6640 Vaux-sur-Sûre

tel/fax : 061/26.68.90 – courriel : chacasbl@hotmail.com

Chaque personne malade est un être humain à part entière qui mérite une totale considération tant dans sa condition physique que dans sa condition morale.

Elle mérite encore plus qu'une autre d'être aidée et soutenue afin de mieux lutter et pouvoir aspirer, ainsi, à des jours meilleurs...

Parce qu'il n'est plus à démontrer que l'hépatite C constitue un réel problème de santé publique, notre association émet les revendications suivantes :

Etablir un programme national de lutte contre l'hépatite C. Celui-ci devrait, dans une démarche cohérente, associer prévention, dépistage, soins et recherches et ce également au niveau régional et local par un travail en réseaux autour de la personne malade.

– Renforcer l'accès au dépistage

- Informer les personnes particulièrement exposées.
- Sensibiliser les médecins généralistes à l'intérêt du dépistage chez toute personne à risque.
- Créer des centres de dépistage anonymes et gratuits.
- Inciter au dépistage par une campagne d'information ciblée et adaptée.
- Poursuivre l'expérimentation et l'évaluation du dosage de l'ARN plasmatique (PCR lors des dons de sang afin de réduire au maximum le risque transfusionnel résiduel).

– Améliorer la prise en charge

- Créer des « pôles hépatite C » référents pour les protocoles diagnostiques et thérapeutiques. Ceux-ci auraient pour rôle de coordonner les travaux de recherche scientifique, d'informer les professionnels de la santé et de concourir à la surveillance épidémiologique. Ils auraient également pour mission de développer des réseaux VHC.

- Les réseaux VHC, organisés autour de la personne permettraient d'améliorer la qualité de prise en charge grâce à la collaboration entre le secteur libéral et hospitalier et les associations de patients telles que la nôtre (compétences différentes et complémentaires).
- Mettre en place un dossier médical partagé pour les personnes infectées par le VHC, qui permettrait de faire le lien entre les différents acteurs de santé afin d'améliorer l'organisation et la qualité des soins et du suivi. Ce dossier, outil de communication pour les différents médecins impliqués dans la prise en charge du patient, serait remis à celui-ci qui le présenterait lors de chaque visite (tant chez le généraliste ou le spécialiste, libéral ou hospitalier). Le mode de contamination présumé ne devrait pas y figurer afin de respecter les particularités et les intérêts de chacun.
- Mettre à la disposition du patient un livret d'information sur la physiopathologie du VHC, les facteurs aggravants de l'infection – particulièrement la consommation d'alcool – et les traitements. Ce livret permettrait ainsi de faciliter l'observance de la thérapeutique.
- Obtenir un remboursement à 100 % des soins liés à l'hépatite C tout au moins, à l'instar de la France, pour les patients déjà atteints de cirrhose.

– Réduire les risques de nouvelles contaminations par le VHC particulièrement aujourd'hui chez les usagers de drogues par voies intraveineuses et nosocomiales

- Informer ces patients sur les comportements à risque transmettant potentiellement le VHC.
- Veiller aux recommandations sur les pratiques de décontamination, de désinfection et de stérilisation en milieu hospitalier.
- Renforcer les mesures d'hygiène en prison en mettant à disposition des détenus des matériels à usage individuel/unique.
- Mettre en place de nouvelles modalités de dépistage et de suivi des personnes ayant subi des transfusions de sang contaminé avant 1990.
- Mettre en place une formation des professionnels de la santé en particulier sur l'histoire naturelle de la maladie, des indications du traitement à suivre et les bonnes pratiques de prise en charge.
- Réduire les risques de nouvelles dégradations socio-familiales en pratiquant une politique sereine qui sous-entendrait une guidance dans les domaines sociaux, administratifs, professionnels, fiscaux et juridiques afin d'éviter au maximum toute dégradation morale subséquente aux astreintes thérapeutiques (= rôle synergique avec les CPAS, les centres de santé, les mutuelles, les plannings familiaux, les associations telles que la nôtre...)

– **Améliorer les connaissances.**

- Développer les connaissances sur :
 - L'évolution clinique de l'hépatite C traitée et non traitée
 - L'incidence des événements graves
 - Les indicateurs de morbidité (cirrhose, hépatocarcinome)
 - Les nouvelles contaminations
- Mettre en place une cohorte de personnes vivant avec le VHC qui porterait notamment sur :
 - Les modalités de contamination encore mal connues (investigations des primo-infections)
 - Les comportements à risque et le rôle des facteurs de co-morbidité
 - Les attitudes des médecins par rapport au dépistage et au suivi des patients
 - L'évolution clinique des patients mono-infectés par le VHC et des patients co-infectés par le VHC et le VIH
 - L'efficacité de différentes stratégies thérapeutiques

– **Surveiller et évaluer l'évolution de l'épidémie.**

- Surveiller l'épidémie suivant la prévalence de l'infection et l'incidence des nouveaux cas diagnostiqués.
- Évaluer l'évolution des infections récentes ainsi que le recours au dépistage et aux soins.

– **Évaluer le programme afin de l'adapter à l'évolution des connaissances thérapeutiques et aux besoins des personnes concernées.**

- *Sur le plan national* : créer un comité de suivi qui s'assurerait de la mise en œuvre du programme, de son évaluation, de son éventuelle réorientation. Ce comité associerait l'ensemble des structures concernées par l'épidémie de l'infection par le VHC. L'évaluation porterait sur :
 - o Les moyens mis en œuvre
 - o Le nombre de personnes prises en charge
 - o La comparaison avec d'autres pays
- *Sur le plan local* : le programme serait adapté et piloté par des services déconcentrés en tenant compte des caractéristiques épidémiologiques et démographiques en collaboration avec une commission spécifique composée de médecins et d'associations de patients telles que la nôtre.

– **Exiger du gouvernement actuel et à venir la mise en place d'une convention de règlement relative à l'hépatite C (1986-1990)** visant à verser à tout patient lésé une indemnité forfaitaire similaire et concordante à celle établie par le gouvernement canadien et permettant à tout patient concerné de garder son libre choix d'intenter une action judiciaire visant au mieux ses intérêts.

– **Obtenir les moyens financiers nécessaires.**

- Auprès de Madame la Ministre Magda Alvoet pour tout ce qui concerne la prévention, le dépistage et les soins (Ministère de la santé publique et de l'environnement).
- Auprès de Monsieur Yvan Ylieff, commissaire du gouvernement et adjoint au Ministère de la recherche scientifique pour tout ce qui concerne les recherches effectuées par les laboratoires pharmaceutiques.
- Auprès de Monsieur Hervé Haskin, Ministre-Président du gouvernement de la Communauté Française pour tout ce qui concerne la prévention aux niveaux scolaire et étudiantin.
- Enfin, auprès de toutes les instances politiques dont la santé entre dans leurs attributions.
- **Sur le plan local** : auprès des instances régionales et provinciales compétentes, surtout pour permettre aux associations telles que la nôtre de travailler efficacement et de façon synergique et en collaboration avec les professionnels de la santé.

Parce que nous avons pleinement conscience du gouffre entre la théorie, la réalité des choses et les solutions possibles à apporter, nous tenons ici à démontrer qu'avec un « petit rien », pour autant qu'il soit concret, on peut – tout comme un chacun qui en a la volonté – contribuer à un MIEUX VIVRE pour tous. Nous souhaitons, suivant l'exemple de nos voisins, qu'à titre informatif et préventif, une bande dessinée soit réalisée pour tous nos enfants et les générations à venir, afin que TOUS, à quelque niveau que ce soit, s'investissent à fond pour enrayer ce fléau.

Nous profitons de ce congrès pour remercier d'abord les initiateurs de cette journée ainsi que tous nos voisins actifs et particulièrement le CHU de Poitiers pour sa précieuse collaboration et le gouvernement français pour sa dynamique d'information ainsi que la province du Luxembourg, la commune de Vaux-sur-Sûre, la firme pharmaceutique Shering-Plough et la SPRL Contraste sans qui nous n'aurions pu, aujourd'hui, nous exprimer.

Les membres fondateurs de l'association : Muriel Colinet (Présidente), Laurence De Vos (Secrétaire), Daniel Van Gansberghe (Trésorier), Bernard Rigot (médecin généraliste de la commune de Vaux-s/Sûre), Patrick Notet (échevin de la commune de Vaux-s/Sûre), Pierre Dehez (professeur à l'UCL), Olivier Gernay (avocat à Bruxelles) et Anne-Catherine Bourguignon (auxiliaire en pharmacie de la commune de Sainte-Ode), ainsi que les membres adhérents au CHAC et tous ceux qui nous soutiennent.

Annexe 4

European Liver Patients Association

Les maladies du foie en Europe et dans le bassin méditerranéen

Avril 2005

Conclusions

1. **Les maladies du foie sont un problème énorme** en Europe. Même si nous n'avons pas pu obtenir de données robustes sur une grande partie des maladies du foie, nos estimations suggèrent un taux de prévalence de 6%, soit **27 millions** de malades travers les 450 millions d'habitants de l'UE.

Le manque de sensibilisation indique clairement que peu de gens comprennent l'ampleur du problème.
2. Suite au questionnaire, nous avons conclu une prévalence de l'hépatite virale de 2.7% parmi nos membres européens, soit environ **8.5 millions** de gens.
3. Le nombre de personnes infectées uniquement de l'hépatite C dans les 10 pays membres d'ELPA globalise plus de **5 millions** de malades. Parce que l'hépatite C est une maladie infectieuse et qu'il n'y a aucun vaccin, **cela représente une menace importante à la santé publique de l'Europe.**
4. L'Égypte est un cas spécial, avec une prévalence de l'hépatite C de 14 % et de l'hépatite B de 3 %. On peut donc suggérer que environ 12.5 millions de gens sont infectés par l'une ou l'autre hépatite.
5. **La surveillance des maladies du foie en général est très inégale et essentiellement médiocre** travers le champ entier des maladies du foie comme l'hépatite virale, la maladie hépatique alcoolique, la SHNA ou maladie du « foie gras », la maladie hépatique auto-immune et, c'est également vrai en particulier pour les maladies rares comme le CBP et le CSP.
6. **Le manque de greffons hépatiques disponibles pour la transplantation aboutit à des morts inévitables.** Compte tenu de l'épidémiologie des maladies du foie et de leur augmentation au cours des 30 dernières années, ce problème va devenir de plus en plus critique.
7. Il n'existe pas d'approche coordonnée entre les pays pour lutter contre les hépatites virales, bien qu'elles soient des maladies infectieuses et qu'il y ait une mobilité croissante au travers des frontières. L'existence de campagnes de

sensibilisation, de programmes de dépistage et de politiques de vaccination varient énormément.

8. Observation quasiment unanime dans tous nos pays membres : **le traitement de l'hépatite C est refusé aux enfants.**

Introduction

L'European Liver Patients Association (ELPA) est une nouvelle organisation créée partir d'une série de discussions menées en 2003 et 2004 parmi des groupes de patients de pays d'Europe et du bassin méditerranéen. L'un des thèmes qui est ressorti de ces discussions a été la similitude des défis relever, principalement le manque de reconnaissance des maladies du foie et l'énormité du problème, ainsi que les disparités dans la manière dont les maladies du foie sont abordées dans les différents pays.

ELPA a donc décidé, dans un premier temps, de quantifier certains de ces problèmes.

Il est apparu clairement que, sans un énorme engagement de temps et de ressources, il serait impossible de mener une enquête approfondie sur un domaine aussi vaste que les maladies du foie dans les 11 pays dans lesquels l'ELPA compte ses membres. Il a donc été décidé de se concentrer sur les questions de base – la prévalence, l'incidence, le traitement et l'existence de stratégies nationales – dans des pathologies essentielles – l'hépatite C, l'hépatite B, la stéato-hépatite non alcoolique (SHNA) ou maladie du « foie gras », la maladie hépatique alcoolique, la maladie hépatique auto-immune et le cancer du foie.

Pays membres de l'Union Européenne et pays candidats

Pays avec des membres de l'ELPA et pays avec des candidats l'ELPA au 31.03.05

La population totale des pays qui comptent actuellement des membres de l'ELPA dépasse 400 millions.

Des questionnaires ont été envoyés fin 2004 16 organisations membres de l'ELPA :

Carrefour Hépatites – Aide et Contact (CHAC), Belgique
Vereniging voor Hepatitis Patiënten (VHC), Belgique
Uloh « Hepatos », Croatie
Association of Hepatitis Patient Care, Égypte
SOS Hépatites Fédération, France
Hépatites Ecoute et Soutien (HES), France
Association ALBI, France
Deutsche Leberhilfe O.V., Allemagne
Deutsches Hepatitis C Forum e.V., Allemagne
Educazione, informazione e Prevenzione sull'Epatite C (EpaC), Italie

Fondazione Amici Demm'Epatologie (FADE), Italie
 The National Hepatitis Centre, Pays-Bas
 Sano-Hep, Roumanie
 Riksföreningen Hepatit C (RCH), Suède
 SOS Hépatites Genève, Suisse
 The Hepatitis C Trust, Royaume-Uni

L'analyse des réponses aux questionnaires a été difficile.

1. Il y avait des lacunes considérables dans les informations fournies pour un certain nombre de raisons : soit ces informations n'existaient pas soit elles existaient mais elles n'étaient pas divulguées par ceux qui les détiennent (en règle générale, un service gouvernemental) ou bien l'organisation membre de l'ELPA n'opère que dans un seul secteur des maladies du foie et n'a donc pas pu recueillir les informations relatives aux autres secteurs dans les limites de temps imparties.

2. Les informations ont souvent été difficiles à comparer entre pays en raison de l'utilisation de définitions différentes ou de l'existence de données partielles, de niveaux de fiabilité différents entre les données des différents pays du fait de la diversité des niveaux de surveillance et des différences significatives relevées dans les estimations des mêmes données par les différentes organisations d'un même pays.

Pays avec des membres de l'ELPA



3. Les données couvraient la période 1999-2004. Il est vraisemblable que certaines données aient changé au cours de cette période et qu'elles ne puissent donc pas être considérées comme fiables, tandis que dans d'autres cas, l'amélioration de la surveillance au cours de cette période a rendu suspectes les données les plus anciennes.

Observations générales

L'observation la plus significative a été les niveaux systématiquement médiocres de surveillance des maladies du foie en général. En particulier, il n'y a pas de données fiables relatives au SHNA, la maladie hépatique alcoolique ou la maladie hépatique auto-immune.

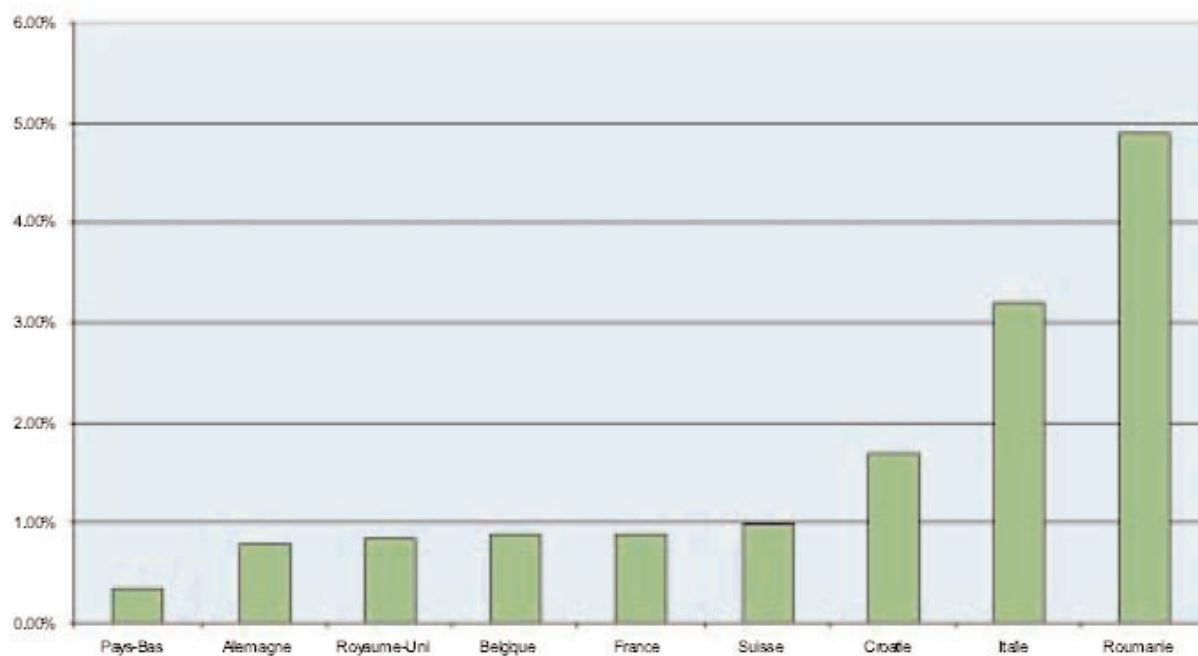
Cela signifie que l'estimation des maladies du foie dans leur ensemble, même lorsqu'elle a été tentée, est incertaine. Elle va de 1 % de la population générale aux Pays-Bas 4 % au Royaume-Uni, elle est comprise entre 5 et 6,6 % en France et atteint jusqu'à 10 % en Italie.

Cela donne une moyenne de 6.1 % travers de ces 4 pays, soit 1 personne atteinte sur 16. Ces chiffres peuvent paraître étonnamment élevés, mais il convient de rappeler que trois des principales causes de maladie du foie sont l'hépatite virale, la consommation excessive d'alcool et l'obésité. Il ne fait aucun doute que la consommation excessive d'alcool et l'obésité sont devenues des problèmes significatifs en Europe et des données détaillées concernant l'hépatite virale suggèrent une prévalence d'environ 2.7 % dans les pays européens faisant partie d'ELPA (et 17 % en Egypte).

Hépatite C

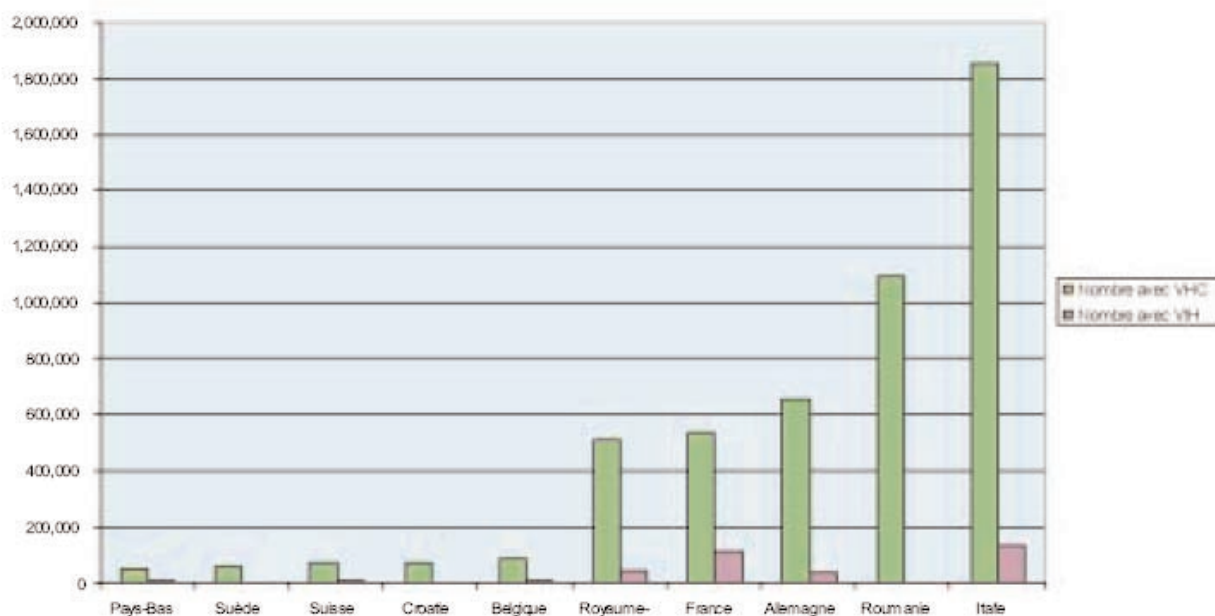
La prévalence de l'infection par le virus de l'hépatite C (VHC) a été rapportée par 9 pays européens et par l'Egypte. Pour les pays européens, elle a été comprise entre 0,35 % aux Pays-Bas et 4,9 % en Roumanie, avec une moyenne de 1,7 % pour l'ensemble de la population, presque identique la prévalence aux Etats Unis. Il convient de remarquer que dans des pays comme la France, où le travail de surveillance a été satisfaisant, il y a eu un accord général sur les chiffres de la prévalence, tandis que dans des pays comme l'Allemagne et le Royaume-Uni, où la surveillance a été beaucoup moins solide, les divergences ont été considérables, les chiffres officiels étant toujours plus faibles, parfois jusqu'à deux fois.

Prévalence du VHC dans 10 pays européens



Si l'on traduit ces pourcentages en nombres réels, on arrive un total de 5 millions de personnes infectées par le VHC dans ces 10 pays. On se rend mieux compte de l'énormité de ces chiffres si on les compare ceux du VIH.

Comparaison entre VHC et VIH dans 10 pays européens



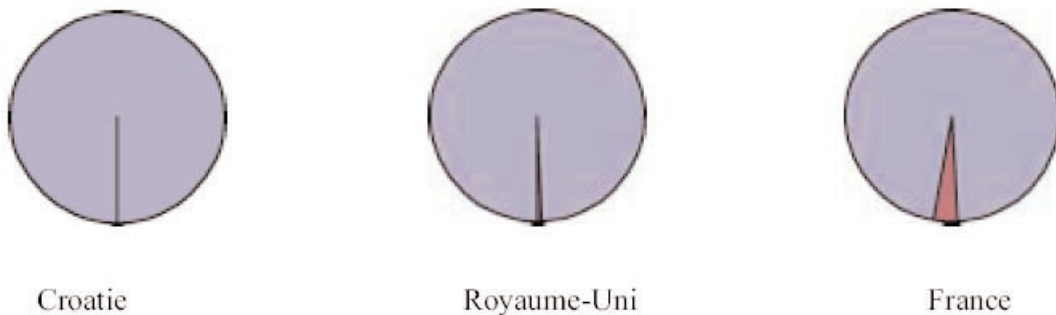
La population totale de ces 10 pays est d'environ 330 millions de personnes, c'est-à-dire une proportion significative de la population européenne et une population équivalente plus des 2/3 de la population l'UE. L'Egypte a été omise de ces graphiques car la prévalence y est particulièrement élevée, 14 %, ce qui signifie que quelque 10½ millions de gens sont infectés.

Il est impossible de dire si la prévalence est en augmentation car l'**incidence** des nouveaux cas n'est généralement pas connue. A l'exception de la France, aucune tentative n'a été faite pour faire la distinction entre les nouveaux diagnostics d'infections existantes et les nouveaux cas. Comme il est admis que dans tous les pays, seule une certaine proportion des personnes infectées a déjà été diagnostiquée (une proportion allant de 10 % seulement au Royaume-Uni près de 60 % en France et en Suède), il est évident que de nombreux nouveaux diagnostics concernent des infections préexistantes. Par ailleurs, comme les nouveaux cas sont souvent asymptomatiques, nombre de nouveaux cas ne seront pas diagnostiqués immédiatement et ce peut-être pendant encore de nombreuses années.

Lorsque l'on dispose de chiffres pour les nouveaux diagnostics, ces chiffres sont extrêmement variables. Par exemple, la Croatie et la Suisse ont des populations (respectivement 4,5 millions et 7,5 millions) et des taux de prévalence (1,7 % et 1 %) plus ou moins comparables, mais les derniers chiffres disponibles montrent que seuls 200 nouveaux cas ont été diagnostiqués en Croatie contre quelque 5000 cas en Suisse.

L'une des raisons de ce manque de surveillance adéquate et aux faibles niveaux de diagnostic est l'absence générale d'une **stratégie nationale** pour lutter contre le VHC. Il n'y a qu'en France et en Angleterre (mais pas dans le reste du Royaume-Uni – Pays de Galles, Ecosse et Irlande du Nord) qu'une telle stratégie existe et seule la France dispose d'un **programme de dépistage**. En effet, dans certains pays comme la Belgique, la Croatie, l'Egypte et l'Italie, les **tests** ne sont même pas gratuits.

Un **traitement** existe et, dans la plupart des cas, il est payé ou remboursé par l'Etat, mais le niveau de traitement est généralement faible et extrêmement variable. Par exemple, la Croatie a traité l'an passé 100 personnes sur une population totale infectée de 76 000, le Royaume-Uni 3000 sur 510 000 et la France 20 000 sur 540 000. Etant donné que le taux de succès du traitement tourne globalement autour de 50 %, même le niveau de traitement de la France, de loin le meilleur parmi les pays étudiés, ne permet pas une avancée significative en direction de l'éradication du réservoir national de l'infection. Un autre point souligner, c'est que, l'exception de l'Allemagne et de la partie francophone de la Suisse, le traitement n'est quasiment jamais proposé aux enfants.



Taux de traitement annuel en proportion du réservoir de personnes infectées par le VHC. Là où le niveau de traitement est faible ou bien là où le taux de diagnostic est faible, des nombres toujours plus grands de personnes progresseront vers l'insuffisance terminale et nécessiteront une transplantation hépatique. Dans les pays qui ont eu accès aux données, le VHC était généralement le motif de transplantation numéro un, par exemple 1/3 de l'ensemble des transplantations hépatiques en France, plus de 1/4 en Suède et 1/7 au Royaume-Uni. Ce qui est toutefois encore plus frappant, c'est le nombre infime de transplantations réalisées chaque année, par rapport aux nombres de personnes atteintes de cette seule maladie hépatique : 10 en Croatie, 100 en Suède, 100-120 aux Pays-Bas, 235 en Belgique, 700 au Royaume-Uni, 900 en France et 1000 en Italie. Le facteur limitant est le nombre d'organes disponibles.

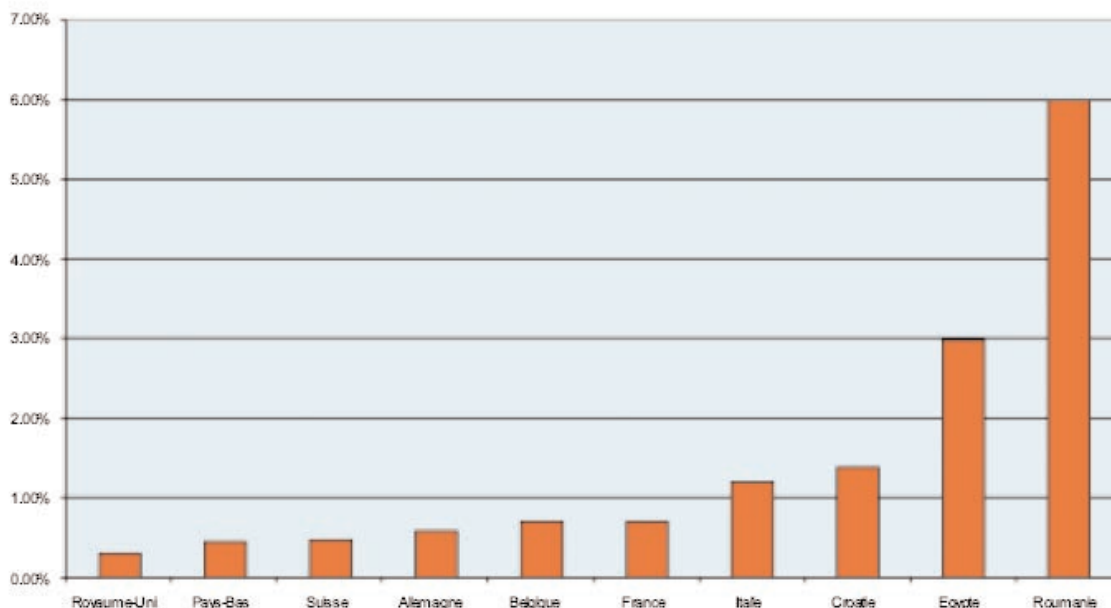
Il est inévitable, avec aussi peu de donneurs, que les gens meurent. Et pourtant il y a eu très peu de données sur le nombre de personnes qui meurent chaque année du VHC, là encore en raison de la surveillance médiocre. Soit les données ne sont pas recueillies, soit elles ne sont pas classées. Ainsi, par exemple, une personne qui meurt d'un cancer du foie résultant d'une infection par le VHC est souvent classée comme étant décédée d'un cancer et non du VHC.

Quelles que soient les données disponibles, qu'elles proviennent des Pays-Bas, de France ou d'Italie, elles témoignent de l'importance du nombre de victimes, avec 100-400 décès annuels sur environ 55 000 personnes infectées aux Pays-Bas, 5000-7000 sur environ 550 000 en France et 12 000 sur 1,8 million en Italie.

Hépatite B

9 pays européens ont rapporté des chiffres de prévalence pour l'infection par le virus de l'hépatite B (VHB), allant de 0,3 % au Royaume-Uni 6 % en Croatie. Le nombre total de personnes infectées est de quelque 3,3 millions dans ces 9 pays et la prévalence moyenne dans l'ensemble de la population est de 1 %. L'Egypte a également rapporté une prévalence de 3 %, correspondant 2,3 millions de personnes.

Prévalence du VHB dans 9 pays européens et en Egypte



L'incidence des nouveaux cas d'hépatite B chronique est très imprécise. Certains pays ont rapporté des estimations des nouveaux cas aigus, partir desquels on peut supposer que 90 % environ élimineront le virus, ce qui laisse 10 % de cas développant une hépatite B chronique.

Ainsi, par exemple, les derniers chiffres français font état de 20 000 nouveaux cas aigus, ce qui laisse supposer 2000 nouveaux cas chroniques. En Allemagne, les données les plus récentes font état de 2700 nouveaux cas aigus rapportés, ce qui peut faire douter de la fiabilité de ces chiffres. On peut également s'interroger sur la fiabilité des chiffres si l'on tient compte du fait que l'hépatite B chronique est endémique dans les pays en développement, avec 400 millions de personnes porteuses du virus sur l'ensemble de la planète, soit 1 personne sur 15. De nouveaux cas en Europe pourraient donc être liés à l'immigration et pourraient ne pas avoir été correctement saisis.

Le VHB diffère du VHC du fait qu'un vaccin efficace existe. Toutefois, dans les 9 pays européens qui ont rapporté des données ce sujet, on note des différences importantes dans les politiques de vaccination officielles. Dans certains pays, il n'y a pas de politique du tout, dans d'autres, il en existe une pour les groupes à risque et, dans d'autres encore, la politique concerne tous les enfants. Par exemple, la vaccination des nourrissons est la politique standard en Allemagne et, en 1996, seuls 8 % des enfants entrant l'école avaient été vaccinés. En 2003, ce chiffre était de 81 %, 5 % supplémentaires se trouvant au milieu d'un schéma de vaccination.

European Liver Patients Association

Carrefour Hépatites – Aide et Contact (CHAC)
Poisson-Moulin 3, B-6640 Vaux-sur-Sûre, Belgium

Vereniging voor Hepatitis Patiënten (VHC)
F. De Renesselaan 57, B-3800 Sint-Truiden, Belgium

Uloh « Hepatos »
Split, Starceviceva 32, iro racun 2330003, 1100069060
Splitska, Croatia

Association of Hepatitis Patient Care
Nagala Abu-Hussian, Almansoura Faculty of Medicine,
Almansoura 35516, Egypt

Association ALBI
3, rue Louis Le Veau, 78000 Versailles, France

Hépatites Ecoute et Soutien (HES)
Office Municipal des Retraités, 26, rue du Château, 69200
Vénissieux, France

SOS Hépatites Fédération
BP 88, 52103 Saint-Dizier Cedex, France

Deutsches Hepatitis C Forum e.V.
Postfach 11 23, 34312 Espenau, Germany

Deutsche Leberhilfe O.V.,
Luxemburger Str. 150, D-50937 Koln, Germany

Educazione, informazione e Prevenzione sull'Epatite C
(EpaC)
Piazza Cavour 3, 20122 Milano, Italy

Fondazione Amici Demm'Epatologie (FADE)
Via Albricci 9, 20122 Milano, Italy

The National Hepatitis Centre
Stationsplein 8, 3818 LE Ammersfoort, Netherlands

Sano-Hep
Str. Zizinului Nr.24, BL.35 Sc.A, AP.26, Romania

Riksföreningen Hepatit C (RCH)
c/o Noaks Ark, Eriksbergsgatan 46, 114 30 Stockholm,
Sweden

SOS Hépatites Genève
La Maison des Associations, Rue des Savoises 15, CH-
1205 Genève, Switzerland

The Hepatitis C Trust
27 Crosby Row, London SE1 3YD, United Kingdom

Annexe 5



ENQUETE « VIVRE ou AVOIR VECU AVEC UNE HEPATITE VIRALE » (questionnaire anonyme)



Carrefour Hépatites – Aide et Contact asbl

Avec le soutien de la Belgian Association for the Study of the Liver.

Comment avez-vous obtenu ce questionnaire ?

- Options: Distribué par une association, Donné par mon médecin spécialiste, Donné par mon médecin généraliste, Autre (préciser):

Code postal de votre domicile : |_|_|_|_|_| Continent d'origine: (si vous vivez à l'étranger, indiquez le nom du pays :

1. VOTRE PROFIL

- 1.1. Votre âge |_|_| ans
1.2. Vous êtes : homme femme
1.3. Avez-vous une hépatite C ? oui non guéri(e)*
1.4. Avez-vous une hépatite B ? oui non guéri(e)*
1.5. Un membre de votre entourage souffre-t-il d'une hépatite B ? oui non
1.6. Avez-vous une hépatite D ? oui non guéri(e)*
1.7. Êtes-vous infecté(e) par le VIH (virus du sida) ? oui non
1.8. Vous vivez (plusieurs réponses possibles) : seul en couple avec vos enfants autre
1.9. Concernant la vie active, vous : (plusieurs réponses possibles)
1.10. Concernant vos ressources : le total des ressources financières mensuelles de votre foyer (allocations comprises) s'élève approximativement à :

*ou répondeur(se) virologique (le virus a disparu de votre sang, il est indétectable).

2. VOS MEDECINS

Êtes-vous régulièrement suivi(e) pour votre hépatite virale par (*plusieurs réponses possibles*) :

- un médecin spécialiste
- un médecin généraliste
- un médecin psychiatre
- autre (préciser) :
- un homéopathe

3. LES ANALYSES POUR VOTRE FOIE

3.1. Avez-vous déjà eu une biopsie du foie ? oui non → *Si non, merci de passer à la question 3.5*

3.2. Si vous avez eu une biopsie, quand a-t-elle eu lieu la dernière fois ?
 récemment (depuis le début de l'année) il y a moins de 5 ans il y a plus de 5 ans

3.3. Si vous avez eu une biopsie, connaissez-vous votre (dernier) score Métavir ou de Knodell ?

- oui *Si oui, quel est votre dernier score ?*
 Métavir : A |_____| F |_____| Knodell : |_____|
- non

3.4. Si vous avez eu une biopsie, avez-vous ressenti des difficultés liées à cet examen ?

- oui non

↳ *Si oui, lesquelles ? (plusieurs réponses possibles)*

- longue attente avant d'obtenir le RDV : préciser le nombre de semaines |_____|
- douleur importante après
- rester une nuit à l'hôpital
- rester quelques heures à l'hôpital
- ne pas avoir obtenu d'anesthésie générale
- peur de cet examen
- mauvaise information sur cet examen
- autre (préciser) :

3.5. Avez-vous refusé de réaliser une biopsie du foie ?

- oui non

↳ *Si oui, pourquoi ? (plusieurs réponses possibles)*

- il faut aller à l'hôpital
- vous avez peur des aiguilles
- vous avez peur d'avoir mal
- longue attente avant d'obtenir le RDV : précisez le nombre de semaines : |_____|
- vous ne voulez pas de traitement
- votre dernière biopsie s'était mal passée
- il faut s'absenter du travail une journée
- autre (préciser) :

3.6. Si vous avez eu une seconde biopsie, y êtes-vous allé plus serein(e) ?

- oui non

3.7. En dehors de la biopsie, depuis le début de l'année avez-vous réalisé des examens pour savoir comment évolue votre hépatite virale ?

- oui non je ne sais pas

↳ *Si oui, de quelles analyses s'agissait-il ?*

dosage des transaminases (prise de sang)	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> je ne sais pas
PCR (charge virale VHC ou VHB, prise de sang)	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> je ne sais pas
PCR (recherche du génotype)	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> je ne sais pas
échographie abdominale	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> je ne sais pas
fibrotest	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> je ne sais pas
fibroscan	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> je ne sais pas
autre (préciser) :			

3.8. Connaissez-vous votre génotype ? non oui
 Si oui, lequel ? 1 2 3 4 5 6

4. VOTRE AVIS SUR VOTRE HEPATITE ET SES TRAITEMENTS

4.1. Pensez-vous que votre hépatite virale B ou C est :

	Absolument d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
Une maladie mortelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un handicap important	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inguérissable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sans conséquence pour ma santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Une injustice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Une maladie difficile à avouer à d'autres personnes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Une maladie assez facile à vivre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Une maladie assez facile à prendre en charge médicalement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.2. Pensez-vous que les traitements anti-hépatites :

	Absolument d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
Offrant l'espoir d'une guérison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sont toxiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Permettent de protéger le foie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ont fait des progrès ces derniers temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Améliorent votre qualité de vie après traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sont indispensables pour contrôler la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sont difficiles à supporter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sont d'une prise contraignante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.3. Du fait de votre hépatite, avez-vous été obligé(e) de faire des choix de vie différents de ceux que vous souhaitiez ?

	Oui incontestablement	Oui dans une certaine mesure	Non aucunement
Sur le plan de la vie professionnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sur la perspective d'avoir des enfants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sur le plan de votre vie amoureuse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sur le plan de votre vie de famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sur le plan de votre vie relationnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. ALCOOL, DROGUES, TABAC (VOS CONSOMMATIONS)

5.1. Avez-vous réduit votre consommation d'alcool à cause de votre hépatite ? (ne répondre que si vous consommez de l'alcool)

- oui non

5.2. Continuez-vous à boire de l'alcool ?

- oui non

→ Si oui : (plusieurs réponses possibles)

- tous les jours, 1 verre
 tous les jours plusieurs verres
 de temps en temps 1 verre (par exemple lors d'événements festifs)
 de temps en temps plusieurs verres

5.3. Ressentez-vous actuellement le besoin d'un soutien pour réduire votre consommation d'alcool ?

- oui non je ne sais pas

5.4. Consommez-vous régulièrement des drogues par voie intraveineuse ?

- oui non

5.5. Consommez-vous régulièrement des drogues par voie nasale ?

- oui non

5.6. Êtes-vous actuellement en traitement de substitution de l'héroïne ? oui non

5.7. Consommez-vous régulièrement du tabac ? oui non

5.8. Consommez-vous régulièrement du cannabis ? oui non

6. SI VOUS PRENEZ ACTUELLEMENT OU SI VOUS AVEZ PRIS DANS LE PASSE UN TRAITEMENT CONTRE VOTRE HEPATITE VIRALE (si non, merci d'aller au point 7)

6.1. Prenez-vous actuellement un traitement contre votre hépatite virale ?

oui non

Si oui, depuis combien de temps êtes-vous en traitement ? |__|__| mois ou |__|__| semaines

Si oui, diriez-vous que ce traitement est :

très efficace plutôt efficace

pas efficace pas efficace du tout

trop récent pour le savoir

Si vous êtes actuellement en traitement, qu'est-ce qui vous motive le plus à continuer votre traitement ? (plusieurs réponses possibles)

l'efficacité du traitement sur le virus

l'espoir de guérir

mes proches

l'absence de toxicité grave

tenter de stabiliser l'évolution

la peur d'une cirrhose ou d'un cancer du foie

autre (préciser) :

6.2. Avez-vous pris un ou plusieurs traitements dans le passé ? oui non

Combien de fois ?

1 seule fois 2 fois plus de 2 fois (nombre) : |__|__|

Combien de temps a duré votre dernier traitement ? |__|__| mois ou |__|__| semaines

Pourquoi avez-vous arrêté votre dernier traitement ?

arrêté plus tôt que prévu en raison de la survenue d'effets secondaires graves

arrêté plus tôt que prévu car vous n'étiez pas suffisamment motivé(e)

arrêté plus tôt que prévu en raison d'un manque d'efficacité du traitement

arrêté à la date prévue

arrêté plus tôt que prévu car problèmes sociaux (financiers – professionnels) ou privés

autre (préciser) :

Est-ce que votre dernier traitement a été efficace ?

non oui je ne sais pas

Si non, vous sentez-vous prêt à reprendre un nouveau traitement ?

non oui je ne sais pas

Quelles sont vos craintes vis-à-vis d'un éventuel nouveau traitement ?

(plusieurs réponses possibles)

peur que les effets secondaires m'empêchent de mener une vie normale

pour le moment j'ai d'autres priorités de vie que le traitement (par ex. obligations familiales, professionnelles...)

je ne pense pas que le traitement marchera pour moi

je préfère soigner mon hépatite d'une autre façon (ex. hygiène de vie, médecines douces)

je ne veux pas refaire de biopsie du foie

aucun nouveau médicament n'est encore disponible pour moi (j'ai déjà essayé tous ceux qui sont disponibles)

peur que les effets secondaires psychiatriques reprennent

peur de ne plus pouvoir assumer mes enfants

autre (préciser) :

6.3. Si vous prenez ou avez pris un traitement, quelles sont (ou ont été) les aides ou conditions qui vous ont permis de finir ou de rester le plus longtemps possible sous traitement ? (*plusieurs réponses possibles*)

- soutien de mes proches l'efficacité du traitement
- la possibilité de ralentir mes activités habituelles (moins de travail et d'obligations)
- soutien associatif soutien médical : lequel ?
- autre (*préciser*) :

6.4. Aujourd'hui, pour vous :

- le virus a disparu du sang (PCR négative)
- le virus a réapparu après avoir disparu (rechute)
- le virus n'a jamais ou pas encore disparu (non-réponse)
- je ne sais pas

7. SI VOUS NE PRENEZ PAS DE TRAITEMENT ET N'EN AVEZ JAMAIS PRIS

7.1. Pensez-vous avoir besoin d'un traitement contre votre hépatite ?

- oui non je ne sais pas

7.2. Un médecin vous a-t-il déjà proposé un traitement pour votre hépatite ?

- oui non je ne m'en rappelle plus



Si oui, pour quelles raisons avez-vous refusé cette proposition de traitement ?
(*plusieurs réponses possibles*)

- j'ai peur que les effets secondaires m'empêchent de mener une vie normale
- pour le moment j'ai d'autres priorités de vie que le traitement (par ex. obligations familiales ou professionnelles, problèmes financiers...)
- le centre de soins est trop éloigné de mon domicile
- je suis seul(e) avec mes enfants
- je ne veux pas dire que je suis malade
- je ne pense pas que le traitement marchera pour moi
- je préfère soigner mon hépatite d'une autre façon (ex : hygiène de vie, médecines douces)
- la prise du traitement me paraît trop contraignante
- je pense que je n'en ai pas besoin
- je ne me sens pas malade
- je ne veux pas faire de biopsie du foie
- autre (*préciser*) :

8. CONCERNANT LA FATIGUE ET LE SOMMEIL

8.1. En pensant à la fatigue que vous avez pu ressentir durant votre traitement, diriez-vous qu'elle a été :

	Absolument vrai	Plutôt vrai	Plutôt faux	Absolument faux
Constante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Variable selon les jours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Provoquée par vos activités	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Imprévisible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Difficilement soulagée par le repos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un handicap important dans vos activités quotidiennes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si vous travaillez, un handicap important dans votre vie professionnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un handicap important dans vos relations avec votre entourage (famille ou proches avec qui vous vivez)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un handicap important dans vos relations avec vos amis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8.2. A quel moment ressentez-vous le plus de la fatigue ?

- le matin au lever le midi le soir
- lors d'activités physiques en fin d'après-midi peu après les repas
- au moment des repas dans les 2 jours qui suivent l'injection d'Interféron
- autre (*préciser*) :

8.3. De quelle manière essayez-vous de retrouver de l'énergie ? (*plusieurs réponses possibles*)

- par une alimentation équilibrée en prenant des vitamines
- par des exercices physiques réguliers et peu intenses
- en vous reposant plus qu'avant en vous forçant, en vous obligeant
- en vous dopant : avec quoi ?
- autre (*préciser*) :

8.4. Avez-vous le sentiment que votre fatigue est suffisamment prise en charge médicalement ?

- oui non je ne sais pas

8.5. Pensez-vous que votre sommeil est de bonne qualité ?

- oui non je ne sais pas

8.6. Vous réveillez-vous régulièrement la nuit ?

- oui non je ne sais pas
- **Si oui, combien de fois en moyenne ?**
- 1 fois 1 à 4 fois 5 à 10 fois plus de 10 fois
- **Si oui, quelle est la durée moyenne de chacun de ces réveils ?**
- 1 minute ou moins 2 à 10 minutes plus de 10 minutes
- **Pensez-vous que ces réveils sont en rapport direct avec votre hépatite ?**
- oui non je ne sais pas

8.7. Que faites-vous pour assurer un meilleur sommeil ?

- réduction de la consommation d'excitants (café,...)
- prise régulière de somnifère prise de tisanes consommation de cannabis
- utilisation de techniques de relaxation lecture
- homéopathie autre (*préciser*) :

9. CONCERNANT LE MORAL ET LA CAPACITE DE CONCENTRATION

9.1. Actuellement (au cours de ces 8 derniers jours), comment qualifieriez-vous votre moral ?

- bon plutôt bon moyen plutôt mauvais mauvais

9.2. Prenez-vous régulièrement un médicament pour améliorer votre moral ? (de type antidépresseur ou anxiolytique...)

- oui non je ne sais pas
- Si oui, lesquels ?

9.3. Consommez-vous du cannabis pour améliorer votre moral ? oui non

9.4. Avez-vous recours à l'aide d'un spécialiste de type psychologue, psychothérapeute,...

- oui non
- Si oui, quelle est sa spécialité ?

9.5. Qu'est-ce qui vous aide le plus pour garder un bon moral ou pour l'améliorer ? (*plusieurs réponses possibles*)

- votre travail vos amis
- votre famille une/des personne(s) qui souffre(nt) également d'hépatite
- votre conjoint une association
- les projets d'avenir un médicament de type anxiolytique ou antidépresseur
- vos loisirs la consommation de cannabis

- un médecin psychologue
- votre médecin généraliste
- une infirmière spécialisée
- autre (préciser) :
- un médecin psychiatre
- votre médecin spécialiste
- une assistante sociale

10. COMMUNICATION SUR L'HEPATITE

- 10.1.** En règle générale, est-ce que vous arrivez facilement à parler de votre hépatite ?
- très facilement
 - plutôt facilement
 - plutôt difficilement
 - très difficilement
 - sans opinion

- 10.2.** Avec qui arrivez-vous à discuter de votre hépatite ? (plusieurs réponses possibles)
- votre conjoint(e)
 - vos amis
 - vos parents
 - vos enfants
 - une association
 - une autre personne souffrant d'hépatite
 - votre médecin généraliste
 - votre médecin spécialiste
 - votre médecin psychologue
 - le personnel médical que vous êtes amené(e) à rencontrer
 - le médecin du travail
 - vos collègues de travail
 - autre (préciser) :

11. VOS DIFFICULTES AVEC L'HEPATITE

Merci de préciser pour chaque proposition ci-dessous, dans quelle mesure elle correspond (ou non) à une difficulté liée à votre hépatite ou à votre traitement anti-hépatite :		Absolument vrai	Plutôt vrai	Plutôt faux	Absolument faux
1.	Une forte fatigue qui vous empêche d'agir comme avant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Une irritabilité ou agressivité fréquente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Des troubles du sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Des difficultés à vous concentrer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Des difficultés pour mémoriser des informations récentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	La dégradation de votre vie sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	La dégradation de votre vie sexuelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	La dégradation de votre moral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	L'apparition d'un diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Des troubles de la vue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Des perturbations sanguines (anémie, manque de plaquettes, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Des douleurs articulaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Des problèmes de peau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Des problèmes cardiaques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Des problèmes rénaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Des problèmes de thyroïde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17.	La diminution de votre capacité à travailler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	La difficulté à faire des projets d'avenir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Le manque d'écoute et de soutien du monde médical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	L'insuffisance de considération de la part de la société	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	Le manque de compréhension de vos proches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	Une diminution intellectuelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Des douleurs autres qu'articulaires (maux de tête, nausées...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	Un problème de reconversion professionnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	De la culpabilité vis-à-vis de votre entourage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	Une dégradation de vos activités physiques (sport, sorties...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.	L'incapacité à poursuivre des activités de loisirs habituelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.	Autre(s) difficulté(s) rencontrée(s) ? Préciser lesquelles.				

12. L'INFORMATION SUR L'HEPATITE

12.1. Lorsque vous avez découvert votre maladie, qui vous a le plus efficacement informé(e) ? (plusieurs réponses possibles)

- votre médecin généraliste
- les infirmières
- une association
- en vous informant sur Internet
- autre (préciser) :
- votre médecin hépatologue
- une autre personne souffrant d'hépatite
- en lisant des livres ou des brochures d'information
- personne

12.2. Aujourd'hui, où trouvez-vous l'information qui vous manque ? (plusieurs réponses possibles)

- dans la notice des médicaments
- auprès de votre médecin généraliste
- en vous informant sur Internet
- auprès d'une association
- nulle part
- autre (préciser) :
- auprès de votre médecin spécialiste
- auprès des médias (presse écrite, orale, télévisée)
- auprès d'une autre personne souffrant d'hépatite
- en lisant des brochures associatives

12.3. Avez-vous le sentiment d'être suffisamment informé(e) sur votre maladie et sur ses traitements ?

- oui
- non
- je n'ai pas vraiment d'avis

12.4. Votre famille, votre entourage ont-ils le sentiment d'être suffisamment informés sur votre maladie et sur ses traitements ?

- oui non je ne sais pas

12.5. Quelle information souhaiteriez-vous obtenir sur votre maladie et/ou les traitements anti-hépatite ? (*plusieurs réponses possibles*)

- à quelle vitesse mon hépatite peut évoluer
 si les traitements peuvent marcher pour moi
 où trouver un médecin pour prendre en charge mon hépatite
 comment gérer les effets secondaires des traitements
 comment me faire aider physiquement et psychologiquement
 quels spécialistes dois-je consulter
 comment lire les résultats d'une prise de sang
 quels examens sont utiles en dehors des prises de sang
 quels sont les risques encourus à moyen terme
 autre (*préciser*) :

12.6. A quel moment avez-vous (ou avez-vous eu) le plus besoin d'information ? (*plusieurs réponses possibles*)

- au moment du diagnostic (résultat positif du dépistage)
 au moment de la proposition de dépistage
 au moment de la proposition du traitement
 après le traitement
 autre (*préciser*) :

13. VOS COMMENTAIRES SUR CETTE ENQUETE

Merci de bien vouloir noter ci-dessous et de façon succincte les éventuelles remarques que vous auriez à formuler. Vous pouvez, par manque de place, écrire également au verso de cette page.

Avant de renvoyer le questionnaire dans l'enveloppe ci-jointe ou de le remettre à votre médecin, merci de vérifier que vous avez répondu à toutes les questions qui vous concernent.
Destinataire: CHAC asbl Poisson-Moulin, 3 6640 Vaux-sur-Sûre (Tel: 061/26.68.90)

Editeur responsable : Muriel Colinet 6640 Vaux-sur-Sûre - Dépôt Légal 9819
Toute reproduction interdite.

