



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge de votre maladie, l'hépatite chronique C

Vivre avec une hépatite chronique C

Avril 2007

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide « La prise en charge de votre hépatite chronique C », pour vous informer sur votre maladie, son suivi et son traitement.

Il complète le guide de l'Assurance Maladie, « La prise en charge de votre affection de longue durée », que vous a adressé votre caisse d'assurance maladie. Il vous aide à dialoguer avec votre médecin et vous donne plusieurs sources d'information.

À l'occasion de la demande d'affection de longue durée (ALD), votre médecin traitant a rempli un protocole de soins*, vous assurant la prise en charge à 100 % de l'ensemble des soins et des traitements de l'hépatite chronique C et de ses complications.

Ces soins sont définis par la « Liste des actes et prestations¹ », à partir de laquelle votre médecin adapte votre traitement :

- le plus souvent, votre maladie ne nécessite pas tous les soins ni l'appel à tous les professionnels de santé cités dans ce guide ;
- votre médecin peut éventuellement ajouter à votre traitement des actes et prestations qui ne figurent pas sur cette liste et qu'il estime être nécessaires, avec l'accord du médecin-conseil de votre caisse d'assurance maladie.

Qui est l'auteur de ce document ?

La Haute Autorité de Santé, autorité publique indépendante à caractère scientifique, a été créée en 2004.

Elle a pour mission de contribuer au renforcement de la qualité des soins au bénéfice des patients et au maintien d'un système de santé solidaire. Elle assure notamment la promotion des bonnes pratiques et du bon usage des soins auprès des professionnels, des patients et du grand public. C'est à ce titre qu'elle réalise ce guide en coopération avec les professionnels de la santé et les associations de patients directement concernées.

* Glossaire en page 7.

1. Celle-ci est disponible sur simple demande auprès de votre organisme d'assurance maladie ou de la Haute Autorité de Santé ou encore sur les sites internet de la Haute Autorité de Santé (www.has-sante.fr) ou de l'Assurance maladie (www.ameli.fr). Cette liste est actualisée au minimum une fois par an.

Les soins liés à votre maladie sont pris en charge à 100 %

- Le protocole de soins que vous avez signé avec votre médecin vous permet d'être remboursé à 100 % (sur la base du tarif de la Sécurité sociale) pour les soins en rapport avec votre hépatite chronique.
- Parlez-en à votre médecin traitant, coordinateur de votre prise en charge et de votre suivi.

Votre maladie, l'hépatite chronique C, en quelques lignes

L'hépatite chronique C est une maladie du foie qui peut présenter des répercussions plus larges : fatigue, problèmes de peau, douleurs articulaires, etc. Elle nécessite une surveillance régulière, car elle évolue plus ou moins rapidement selon les personnes et se complique parfois de cirrhose ou de cancer. La présence d'autres maladies (séropositivité au VIH, autre hépatite virale, hémochromatose, etc.) ou la consommation de drogues ou d'alcool accélère sa progression.

En France métropolitaine, elle concerne 400 000 personnes environ.

L'hépatite chronique C est causée par un virus (le VHC), qui se transmet par le sang :

- ▶ avant 1992 : par certaines transfusions et opérations chirurgicales ;
- ▶ avant 1997 : par certains examens médicaux (endoscopie, acupuncture, mésothérapie, infiltrations, soins dentaires...). Ce risque est rarissime aujourd'hui, en raison de l'utilisation d'instruments à usage unique et de la mise en place de mesures de désinfection et de stérilisation très strictes.

Actuellement, l'usage de drogues par voie intraveineuse ou nasale est la première cause de l'infection par le VHC. Les autres modes de transmission sont le tatouage et le *piercing* si les instruments ne sont pas à usage unique ou mal stérilisés, ainsi que le partage d'objets de toilette (voir ci-dessous).

Comment protéger votre entourage ?

Pour que vos proches ne courent aucun risque :

- ▶ éviter le partage des objets qui peuvent être en contact avec votre sang : rasoir, coupe-ongles, brosse à dents, matériel d'épilation... ;
- ▶ en cas d'usage de drogues, ne jamais emprunter ou prêter votre matériel d'injection ou de « sniff » (seringues, cuillères, pailles, cotons, etc.) ;
- ▶ le risque de transmission du VHC par voie sexuelle est très faible. Utilisez des préservatifs en période de règles (si c'est la femme qui est contaminée), en cas d'infections génitales (par exemple d'herpès), de lésions des organes sexuels, de sécheresse vaginale ou de pénétration anale (pour ces deux dernières situations, un lubrifiant, associé au préservatif, permet d'éviter les traumatismes).

En revanche, il n'y a aucun risque de transmission du VHC par la salive, la sueur, la toux, le baiser, le toucher, l'utilisation commune des toilettes.

Vous et votre entourage

- Ne partagez pas vos objets de toilette.
- Incitez votre entourage au dépistage de l'hépatite C.

La prise en charge de votre hépatite chronique C

■ À quoi sert le bilan initial ?

La découverte de l'hépatite chronique C nécessite de réaliser un bilan de santé. Il consiste en une consultation médicale, des prises de sang, des examens complémentaires, dont parfois une biopsie du foie* quand elle ne peut être remplacée par d'autres tests (voir Tests alternatifs*), pour :

- ▶ évaluer la sévérité de la maladie ;
- ▶ rechercher les complications éventuellement déjà existantes ;
- ▶ rechercher d'autres maladies (dont le VIH et l'hépatite B) pouvant aggraver l'hépatite C ;
- ▶ savoir si vous avez besoin d'un traitement ;
- ▶ planifier la surveillance de votre maladie ;
- ▶ adapter votre hygiène de vie (alcool, tabac, alimentation, médicaments...);
- ▶ au besoin vous faire vacciner contre l'hépatite B et l'hépatite A (la vaccination contre l'hépatite A n'est pas remboursée par l'Assurance Maladie).

■ Quels sont les professionnels impliqués ?

Ce bilan initial est réalisé par le médecin traitant ou par un spécialiste, souvent en plusieurs consultations :

- ▶ le spécialiste, qui réalise la biopsie du foie et/ou d'autres tests pour évaluer la sévérité de la maladie ;
- ▶ si nécessaire l'ophtalmologiste, afin de dépister d'éventuels troubles oculaires ;
- ▶ si nécessaire le psychiatre, afin de dépister d'éventuels troubles psychiatriques existants et susceptibles d'être aggravés par le traitement ;
- ▶ selon votre situation, l'avis d'autres spécialistes ou des bilans complémentaires peuvent être demandés.

D'autres professionnels peuvent aussi vous aider à mieux vivre avec votre maladie : assistants sociaux, psychologues, médecins du travail, médecin des dépendances, etc.

Les associations de patients peuvent vous aider par l'écoute, l'échange d'expériences et d'informations avec d'autres personnes atteintes d'hépatite C (voir *Pour en savoir plus*).

* Glossaire en page 7

Bien s'informer pour être mieux traité

- Faites les analyses et examens pour connaître votre maladie
- Posez toutes vos questions à votre médecin : pensez à les noter entre les consultations
- Prenez contact avec les associations de patients pour vous informer et pour échanger

Les traitements de l'hépatite chronique C

■ Qui vous prescrit votre traitement ?

Toutes les hépatites chroniques C ne nécessitent pas de traitement. La décision de traiter l'hépatite C est prise entre votre médecin traitant, le spécialiste et vous-même.

C'est le médecin spécialiste qui vous donne votre première ordonnance. Pour les ordonnances suivantes, vous pourrez vous adresser à votre médecin traitant.

■ À quoi sert le traitement contre le virus ?

Son objectif est double :

- ▶ faire disparaître le virus : on parle alors de guérison ;
- ▶ et/ou protéger le foie : diminuer l'activité de la maladie permet de ralentir, d'arrêter, voire de faire régresser la fibrose du foie*.

Le traitement de l'hépatite chronique C habituellement prescrit associe deux médicaments :

- ▶ une injection sous-cutanée par semaine (interféron) et/ou
- ▶ la prise quotidienne de comprimés ou de gélules (ribavirine).

Selon les personnes, le traitement dure le plus souvent 6 mois ou 1 an.

■ D'autres traitements sont-ils nécessaires ?

Pendant le traitement par ribavirine et 6 mois après l'arrêt de celui-ci, les femmes susceptibles d'être enceintes doivent utiliser une méthode de contraception, les hommes, utiliser des préservatifs.

Des traitements complémentaires sont parfois proposés :

- ▶ pour lutter contre les complications de l'hépatite C ;
- ▶ pour lutter contre les effets indésirables de votre traitement ;
- ▶ pour traiter les éventuelles autres maladies.

Afin d'éviter les interactions* entre traitements, ne prenez pas d'autres médicaments sans en avoir parlé au préalable avec votre médecin traitant.

* Glossaire en page 7

Bien comprendre les enjeux du traitement contre l'hépatite C

- Bien prendre votre traitement pour vous donner le plus de chances de guérison.
- Savoir que ce traitement peut provoquer des effets indésirables : fatigue, symptômes de la grippe, irritabilité, idées noires, etc. En parler à votre médecin
- pour les prévenir et/ou les traiter permet la poursuite du traitement dans les meilleures conditions.
- Des contacts avec une association de patients peuvent aider à mieux supporter le traitement.

La surveillance de l'hépatite chronique C

■ En quoi consiste la surveillance ?

À mesurer régulièrement l'inflammation du foie par une prise de sang ou une échographie. Le rythme des examens dépend de la sévérité de la maladie constatée lors du bilan initial.

Si vous recevez un traitement contre l'hépatite C, la surveillance consiste aussi à en vérifier l'efficacité (par simple prise de sang) et la bonne tolérance. Très rapprochée au début du traitement, elle s'espace ensuite. Elle continue au-delà du traitement, car c'est entre 6 et 18 mois que l'on sait s'il y a ou non guérison.

La surveillance porte aussi sur d'autres éléments : traitements prescrits pour un effet indésirable ou pour d'autres maladies, mesures hygiéno-diététiques.

Si vous ne recevez pas de traitement ou si celui-ci n'a pas complètement éliminé le virus, la surveillance demeure indispensable. Sa fréquence varie selon les cas, mais est au minimum de 2 fois par an.

■ Quelles sont les complications ?

Toutes les hépatites chroniques C n'évoluent pas vers une complication.

Toutefois, la présence du virus de l'hépatite C (VHC) entraîne au fil des ans, plus ou moins rapidement, une atteinte du foie (la fibrose*). L'évolution ultime de la fibrose est la cirrhose*, qui apparaît chez 20 % des personnes atteintes par une hépatite C et peut se transformer en cancer du foie (il survient chez 5 % par an des personnes ayant une cirrhose).

* Glossaire en page 7

Pour un suivi de qualité, une surveillance est indispensable

- Respecter le planning des consultations.
- Pratiquer les examens prescrits par votre médecin afin de déceler les éventuelles complications et définir les mesures à prendre pour les éviter.

Glossaire

■ Biopsie du foie

La biopsie du foie est un prélèvement de cellules du foie à l'aide d'une aiguille, sous anesthésie locale ou plus rarement sous anesthésie générale. Elle est réalisée à l'hôpital. C'est le seul examen validé, pour tous les patients, qui précise la sévérité de l'hépatite par mesure directe de l'importance des lésions du foie (fibrose). Elle donne au médecin des indications précieuses pour discuter avec vous de la mise en route d'un traitement.

La biopsie du foie est dite « invasive », car il ne s'agit pas de simples prises de sang mais d'un prélèvement de cellules du foie (voir *Tests alternatifs*).

■ Fibrose du foie / cirrhose

La fibrose est une mauvaise cicatrisation du foie. En réponse à l'agression par le virus de l'hépatite C, le foie détruit les cellules infectées et génère de nouvelles cellules. Ce mécanisme s'accompagne de cicatrices et d'inflammation. Au fil des années et selon les personnes, la fibrose peut s'aggraver : c'est la cirrhose.

■ Interactions médicamenteuses

Modification des effets d'un médicament par un autre médicament ou par une substance ingérée (comme l'alcool).

■ Protocole de soins

Demande de prise en charge à 100 % concernant les soins et traitements liés à votre maladie. Il est établi par votre médecin traitant puis signé par le médecin conseil de l'Assurance maladie et vous est remis. Voir guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée ».

■ Réplication (du virus)

La réplication est le mécanisme de reproduction par lui-même du virus. Elle se traduit par la multiplication du virus dans votre organisme. Le taux de réplication est un signe d'activité de votre maladie.

■ Tests alternatifs (à la biopsie du foie)

Pour certains patients, des examens sont validés pour évaluer les lésions du foie : ils sont réalisés par prélèvements sanguins (Fibrotest®) ou par ultrasons (Fibroscan®). Ils sont dits « non invasifs », car ils permettent d'éviter la *biopsie du foie*.

Pour en savoir plus

■ **Auprès de la Haute Autorité de Santé**

Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade de France
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
www.has-sante.fr

■ **Auprès de l'Assurance Maladie**

www.ameli.fr - www.le-rsi.fr - www.msa.fr
Votre organisme d'assurance maladie
.....

■ **Auprès de l'INPES**

Institut national de prévention et
d'éducation pour la santé
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis Cedex
www.inpes.sante.fr

■ **Auprès des associations de patients SOS hépatites fédération**

190, boulevard de Charonne
75020 Paris
N° d'appel : 0 800 004 372 (de 10 h à 13 h
et de 14 h à 18 h du lundi au vendredi)
www.soshepatites.org

Actions traitements

190, boulevard de Charonne
75020 Paris
Tél. : 01 43 67 00 00 (ligne info traitements
de 15 h à 18 h)
www.actions-traitements.org

AIDES

14, rue Scandicci
93500 Pantin
N° d'appel : 0 820 160 120
www.aides.org

ARCAT

94-102, rue de Buzenval
75020 Paris
Tél. : 01 44 93 29 29
www.arcatsante.org

Actif Santé

109, Rue Orfila
75020 Paris
Tél. : 0 950 796 160
www.actif-sante.fr

Association française des hémophiles

6, rue Alexandre-Cabanel
75739 Paris Cedex 15
Tél. : 01 45 67 77 67
www.afh.asso.fr

Transhépate

6, rue de l'Aubrac
75012 Paris
Tél. : 01 40 19 07 60
www.transhepate.org

■ **Auprès de Hépatites Info Service**

Appel anonyme et confidentiel 7j/7 de
9 h à 23 h.
N° d'appel : 0 800 845 800 (gratuit à partir
d'un poste fixe)
www.hepatites-info-service.org

■ **Auprès de Écoute Alcool**

Appel anonyme et confidentiel 7j/7 de
14 h à 2 h.
N° d'appel : 0 811 91 30 30 (gratuit
à partir d'un poste fixe) ou 01 70 23 13 13
(prix d'un appel local depuis un poste fixe).

■ **Auprès de Drogues Alcool Tabac Info Service**

Appel anonyme et confidentiel 7j/7 de 8 h
à 2 h.
N° d'appel : 0 800 23 13 13 (gratuit à
partir d'un poste fixe) ou 01 70 23 13 13
(prix d'un appel local depuis un poste fixe).

■ **Auprès de la ligne Droits des Malades Info**

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à
20 h du lundi au vendredi.
N° d'appel : 0 810 51 51 51 (prix d'une
communication locale quel que soit le lieu
d'appel).

■ **Auprès de la ligne Santé Info Droits**

Appel anonyme et confidentiel de 14 h à
18 h les lundi, mercredi et vendredi ; de
14 h à 20 h le mardi et jeudi.
N° d'appel : 0 810 004 333 (prix d'une
communication locale quel que soit le lieu
d'appel) ou 01 53 62 40 30 (à partir d'un
portable).
www.leciss.org/sante-info-droits.html

■ **Fédération nationale des pôles de référence et réseaux hépatites**

www.fnprh.com ou
www.hepatites-info.com