

par le VHC

personnes atteintes

acceptation des

à une plus grande

maladie, et contribuer

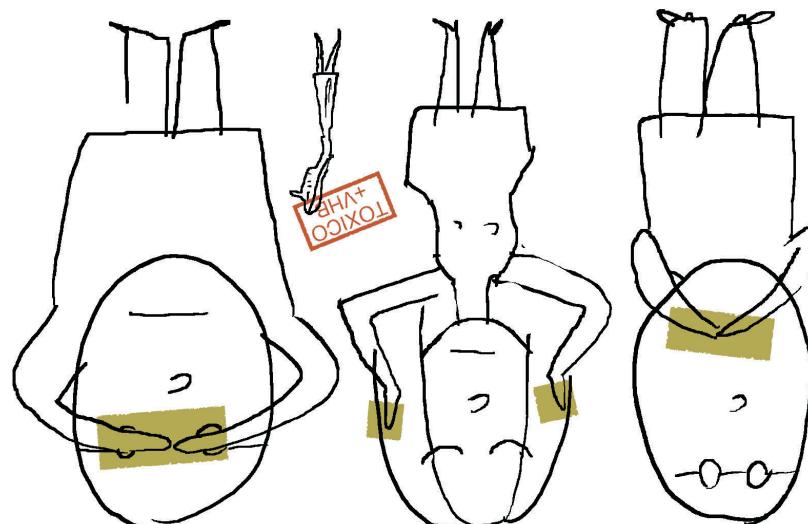
en charge de notre

pour une meilleure prise

sur l'hépatite C, lutter

Nous voulons informer

être hépatant 10



INVENTAIRE DES A PRIORI DES MÉDECINS

Drogues,
alcool et traitement
de l'hépatite C

10

10

Drogues, alcool et traitement de l'hépatite C

Inventaire des à priori des usagers



être hépatant 10

Nous voulons informer
sur l'hépatite C, lutter
pour une meilleure prise
en charge de notre
maladie, et contribuer
à une plus grande
acceptation des
personnes atteintes
par le VHC.

Drogues, alcool et traitement de l'hépatite C

La consommation d'alcool et/ou de drogues ne doit plus être un obstacle au traitement de l'hépatite C.

Cet inventaire croisé des a priori des médecins et des usagers a pour objectifs de favoriser le dialogue et d'instaurer la confiance, pour que les usagers bénéficient des mêmes chances de traitement que les autres malades.

Du côté *des usagers*

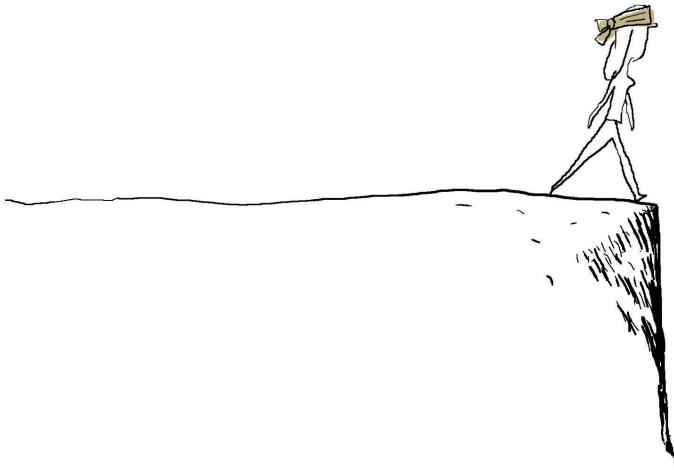
Vous consommez des drogues ou de l'alcool, régulièrement ou ponctuellement, et vous ne parvenez pas à vous en passer pour l'instant. Ou bien vous êtes un ancien usager de drogues en traitement de substitution. Vous êtes atteint par le VHC, mais vous n'êtes pas traité pour l'hépatite C, soit parce que vous avez peur du traitement, soit parce que vous rencontrez des difficultés pour y accéder. Le traitement anti-VHC peut être très bénéfique pour vous et peut même vous guérir définitivement de votre hépatite C. Vous y avez droit, comme n'importe quel malade, même si vous avez des besoins spécifiques.

Cette brochure a été conçue pour vous sensibiliser à l'intérêt de ce traitement. Nous voulons apporter des réponses concrètes, pour vous permettre d'envisager une prise en charge et un traitement de votre hépatite C.

Vous étes médécin et vous n'avez pas l'habitude de suivre des usa-
gères de drogue ou d'alcool. Ou bien vous avez des patients usagères
de drogue concernés par une hépatite virale mais vous avez des reti-
cences à leur proposer un traitement anti-VHC.
En France, le traitement des usagers ou ex-usagers de drogues
atteints par le VHC accuse un retard très important. Moins de 10 %
des usagers inclus dans un programme de prise en charge de leur
toxicomanie sont traités pour l'hépatite C. Les reticences à la prise
en charge thérapeutique
perdurent du côté des malades eux-mêmes, et du corps médical.
Mais l'accès généralisé de ces patients à la bithérapie
interferon/ribavirine est un impératif, tant sur le plan de la santé
publique que sur le plan humain.
Cette brochure a été conçue pour répondre à vos inquiétudes.

du côté des médecins

Drogues, alcool et traitement de l'hépatite C



L'hépatite C n'est pas une maladie grave, il n'y a pas d'urgence

Plus tôt on se préoccupe de l'hépatite C, moins elle fait de dégâts. C'est une maladie évolutive qui touche un organe vital, le foie. Si l'on ne fait rien, cela peut conduire à une cirrhose et un cancer du foie. Un usager de drogues contaminé à l'âge de 20 ans peut avoir une cirrhose du foie à 35 ans, surtout s'il est co-infecté par le VIH ou s'il boit de l'alcool.

Je suis en galère, j'ai d'autres priorités que de soigner mon hépatite

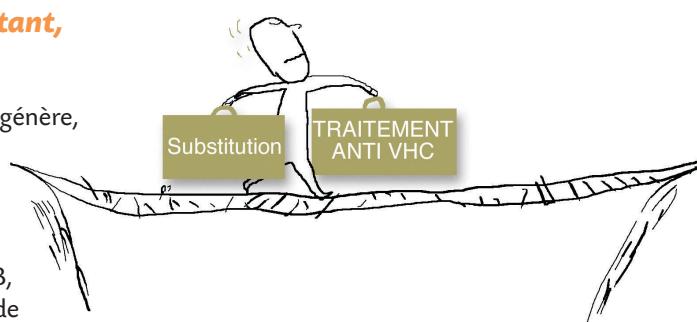
Traiter votre hépatite C, c'est assurer votre avenir. Si vous vous débarrassez de votre hépatite C, vous aurez un problème de moins à gérer. De plus, la prise en charge médicale et sociale de l'hépatite C peut vous permettre de régler d'autres questions (ouverture de droits à la sécurité sociale, allocations...)

Je suis séropo au VHC, mais je ne suis pas malade. Inutile de suivre un traitement puisque je vais bien.

Vous devez faire un bilan pour savoir où vous en êtes. Vous ne vous sentez pas malade, mais vous pouvez l'être. On peut avoir une cirrhose sans rien ressentir de particulier, parce que c'est une maladie silencieuse.

Mon foie est super résistant, il en a vu d'autres

Le foie est un organe qui se régénère, mais dans une certaine limite. Il est fragile et s'il a trop souffert à cause du virus de l'hépatite C, et parfois du virus de l'hépatite B, de l'abus d'alcool, de la prise de certaines drogues ou de médicaments détournés de leur usage habituel, il ne se régénère plus. Quand le foie est vraiment très abîmé, à un stade très avancé, il est trop tard pour entamer un traitement anti-VHC, et le seul espoir est l'éventualité d'une greffe de foie.



J'ai un traitement de substitution, je suis stabilisé. Le traitement contre l'hépatite C va tout bouleverser.

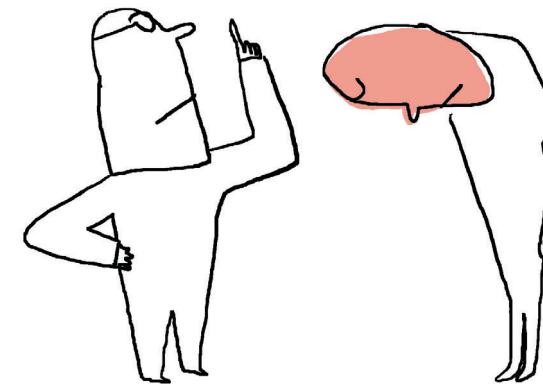
Non, en général le traitement anti-hépatite n'impose aucune modification du traitement de substitution. Dans certains cas, le médecin peut adapter les doses à la baisse ou à la hausse si vous en avez besoin.

Je ne veux pas de biopsie : ça fait mal, il faut rester une nuit à l'hôpital et je ne pourrai pas prendre mon traitement de substitution

Une biopsie n'est pas toujours utile : ce n'est pas obligatoire pour débuter un traitement. D'autre part, il existe maintenant des tests (appelés marqueurs de fibrose) qui permettent de vérifier l'état du foie grâce à une simple prise de sang. Parlez-en avec votre médecin. On peut également réaliser une biopsie en hôpital de jour, avec une anesthésie locale. Dans ce cas, on ne reste que quelques heures à l'hôpital. Pour les usagers substitués, la prise du traitement de substitution est tout à fait possible à l'hôpital.

Si je vais consulter, on va voir que je me shoote. Les médecins vont me faire la morale, ils vont me forcer à décrocher.

Les recommandations officielles des experts-médicaux l'ont reconnu : l'usage ponctuel de drogues ne doit pas être un prétexte du corps médical pour refuser ou ne pas proposer le traitement. Le médecin est tenu au secret médical et ne doit pas juger ses patients. Mais si vous sentez que ça ne colle pas, allez voir un autre médecin ! Si votre usage de drogues est une véritable dépendance, on peut vous proposer une prise en charge et un traitement de substitution avant de débuter un traitement contre l'hépatite C. Il faut aussi savoir qu'un certain nombre d'usagers actifs décrochent d'eux-mêmes quand ils sont sous traitement anti-VHC, car cela modifie leur relation aux produits.



Je crains les prises de sang, mes veines sont abîmées et difficiles à trouver

Vous ne serez pas piqué toutes les semaines : les prélèvements ne sont pas si fréquents. Beaucoup d'infirmières sont habituées à soigner des usagers de drogues. Quel que soit l'état de vos veines, il existe des techniques qui permettent de vous piquer sans complication, ni douleur.

À l'hôpital, on ne veut pas me soigner, il faut d'abord que je voie un psy

C'est vrai : dans les grandes villes, quand un usager de drogues va consulter à l'hôpital, on l'envoie souvent en consultation psy en premier lieu. Or, tous les « psy » ne sont pas formés à la prise en charge des usagers de drogues. Pour éviter une confrontation qui peut vous détourner du suivi médical, contactez une association ou un centre de soins spécialisé en toxicomanie avant de vous rendre à l'hôpital, allez voir un psy que vous choisirez vous-même, et présentez-vous à la consultation du spécialiste du foie avec une lettre du psy qui vous suit. Mais l'attitude vis-à-vis des usagers de drogues s'est améliorée à l'hôpital. Et dans certaines villes, vous pouvez choisir votre service hospitalier : renseignez-vous, les bonnes réputations circulent aussi vite que les mauvaises.

Le traitement contre l'hépatite C rend trop malade, je vais être cloué chez moi

Ce n'est pas systématique, certaines personnes supportent bien ce traitement. Les effets secondaires sont variables selon les individus, et la plupart sont gérables. Votre médecin peut vous proposer des solutions pour atténuer certains effets indésirables. Il est vrai qu'il faut souvent changer ses habitudes pendant le traitement, mais vous pouvez trouver un soutien auprès de proches ou d'associations.



Le traitement ne va pas marcher pour moi

Au contraire, vous avez toutes les chances de guérir. Aujourd'hui on obtient un très fort pourcentage de réussite chez les usagers ou ex-usagers de drogues. Si vous êtes jeune, si votre contamination est relativement récente et si vous avez un virus plus sensible au traitement, cela représente autant d'atouts supplémentaires pour favoriser la réussite du traitement. Si vous appréhendez vraiment cette période, vous pouvez commencer un traitement à l'essai, évaluer son efficacité avec votre médecin au bout de quelques temps, et continuer si les résultats sont encourageants.

J'ai décroché, mais l'injection d'interféron va me rappeler le rituel du shoot et j'ai peur de replonger

Les injections se font seulement une fois par semaine, sous la peau et pas dans les veines, et les dernières présentations d'interféron (stylo ou seringue pré-remplie) permettent d'échapper au rituel. Si vous vous piquez vous-même, évitez les gestes dont vous aviez l'habitude (ne pas faire de garrot, ne pas mettre la seringue dans la bouche...). Parfois, il est préférable de faire appel à une infirmière, dans un dispensaire ou à votre domicile. Vous y avez droit.

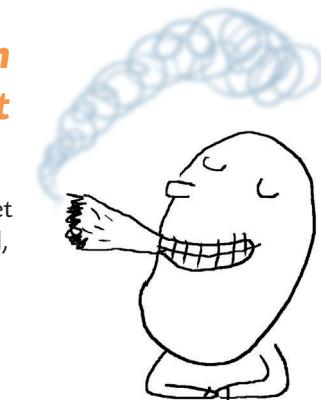
Je ne peux pas m'arrêter de boire de l'alcool, donc ce n'est pas la peine de commencer un traitement contre l'hépatite C

Lorsqu'on est atteint d'hépatite C, il faut essayer de réduire sa consommation d'alcool le plus possible, car l'alcool détruit le foie. Et le traitement anti-VHC est plus efficace lorsqu'on est parvenu à limiter sa consommation. Mais le fait de boire de l'alcool ne doit pas empêcher d'être bien soigné. Maintenant, certains médecins traitent l'hépatite C des malades qui acceptent de limiter leur consommation d'alcool.



Si je prends un traitement, le médecin va m'interdire de fumer du shit ou de l'herbe.

Les seuls produits qui sont dangereux pour le foie et qui réduisent l'efficacité du traitement sont l'alcool, la cocaïne et les cachets (ecstasy, médicaments détournés de leur usage habituel ou pris hors prescription médicale).



Ces malades d'aujourd'hui qui sont les cirrhotiques de demain

L'hépatite C fait aujourd'hui des ravages chez les usagers ou ex-usagers de drogues. Ils sont 200 000 à avoir été contaminé par le virus de l'hépatite C. Et, sur les 5000 nouvelles contaminations annuelles par le VHC, 4000 se produisent chez les usagers de drogues. Hormis une prévention accrue et ciblée qu'il conviendrait de renforcer dans cette population, il est urgent d'améliorer l'accès aux soins et au traitement des usagers ou ex-usagers de drogues. Le constat est en effet amer : ils sont une toute petite minorité à bénéficier d'un traitement. Nous avons élaboré cette brochure, qui s'adresse conjointement aux usagers et aux médecins. Bien sûr, ils n'ont ni le même vocabulaire, ni les mêmes préoccupations. Mais il s'agit d'un pari pour faire avancer les choses : des regards croisés pour mieux se comprendre...

Nous avons donc recensé les idées reçues qui circulent du côté des usagers de drogues atteints par le VHC et du personnel soignant. Ainsi, malades et médecins découvriront, peut-être avec surprise, les réticences des uns et des autres. Espérons que cela favorise le dialogue et la relation, pour que les usagers de drogues soient enfin traités comme les autres malades. Au-delà d'un droit individuel, l'accès au traitement anti-VHC pour les usagers de drogues est une priorité de santé publique : ce n'est qu'ainsi que nous parviendrons, ensemble, à endiguer l'épidémie meurtrière

> Pour en savoir plus

Fiches thématiques de la collection "être hépatant" disponibles :

- 1. Qu'est-ce que l'hépatite C ? - Notions pour mieux comprendre**
 - 2. Vivre avec l'hépatite C - Répercussions au quotidien**
 - 3. Mon hépatite C, moi et les autres - Relations avec l'entourage**
 - 4. Se préparer au traitement de l'hépatite C - Mettre toutes les chances de son côté**
 - 5. Je surveille mon hépatite C - Comprendre mes examens et leurs résultats**
 - 6. Y'a pas que le foie dans l'hépatite C - Les manifestations extra-hépatiques**
 - 7. C comme cirrhose - Apprendre à vivre avec une cirrhose**
 - 8. C'est dans ma tête ou c'est l'hépatite ? - Fatigue et troubles de l'humeur**
 - 9. Qu'est-ce que l'hépatite B ? - Notions pour mieux comprendre**
 - 10. Drogues, alcool et traitement de l'hépatite C - Inventaire des idées reçues**
- D'autres fiches thématiques sont en cours d'élaboration.

Pour obtenir ces fiches contacter :

SOS hépatites fédération
BP 88 - 52103 Saint-Dizier
Tél. : 03 25 06 12 12 - Fax : 03 25 06 99 54
e-mail : contact@soshepatites.org

SOS hépatites publie un bulletin périodique d'information disponible par abonnement : 20 Euros/an
 Consultez également notre site internet : www.soshepatites.org

Pour obtenir une écoute et des réponses :

SOS hépatites au 03 25 06 12 12
Hépatites Info Service au 0800 845 800 (n° vert)
Drogues, Tabac, Alcool Info Service : 113 (n° vert)
Droits des Malades Info : 0810 51 51 51 (n° azur)
SOS hépatites est présent dans plusieurs régions : contactez-nous !

Aidez-nous !

SOS hépatites a besoin de soutien financier pour développer ses activités d'information et de conseil auprès des personnes touchées par une hépatite virale, et pour soutenir la recherche. Si vous le pouvez, merci d'adresser vos dons avec nom et adresse à :

SOS hépatites BP 88, 52103 St-Dizier Cedex
 Un reçu fiscal vous sera envoyé.



Les fiches "**Être hépatant**" ont été conçues par un comité de rédaction composé de militants de SOS HEPATITES. Elles ont été réalisées grâce au soutien de Schering-Plough en toute indépendance éditoriale.

Rédaction : Marianne Bernède

Conception graphique : Christian Scheibling

Illustrations : Serge Bloch

Validation scientifique : Pr Pierre Opolon,

Dr Pascal Melin, Dr Marie-Noëlle Hilleret

Impression : juillet 2004

J'ai peur de prendre en charge un toxicomane, je ne sais pas faire.

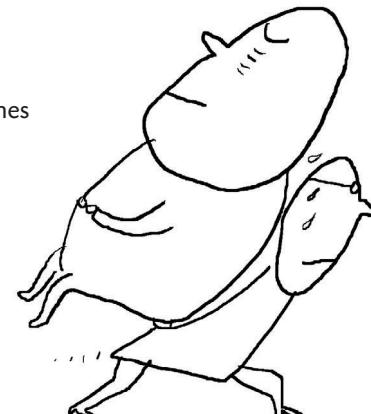
Vous pouvez proposer à ces patients de les prendre en charge avec la collaboration des réseaux de soins toxicomanie et/ou hépatite C. Au lieu de refuser un patient, cherchez à vous entourer : des interlocuteurs sont là pour vous aider. Il ne faut pas s'isoler dans sa pratique ; cherchez la formation adéquate au sein des réseaux. Il est temps que tout le monde se saisisse du problème de la toxicomanie.

Les usagers de drogues ne sont pas des patients si différents. Les médecins qui les prennent en charge trouvent beaucoup d'intérêt dans leur travail et sont satisfaits de la relation qu'ils parviennent à établir avec eux.

Dans les années 80, certains médecins avaient des réticences à traiter des usagers de drogues pour leur VIH. Ils ont appris petit à petit : aujourd'hui, cette prise en charge est généralisée et ne pose pas de problèmes.

Ce sont des patients trop lourds, ils ont trop de problèmes.

Vous n'aurez pas à gérer la totalité des problèmes de ces patients. Pour travailler correctement, il faut borner son champ d'action. Dans la toxicomanie, on fragmente et plusieurs professionnels peuvent intervenir dans le suivi : généraliste, spécialiste, travailleur social, psy, etc. Un patient usager de drogues n'est pas plus compliqué à prendre en charge qu'un diabétique avancé, qui a besoin lui aussi, d'une prise en charge pluridisciplinaire.



Ils ont des pathologies psychiatriques :**ils peuvent faire des décompensations psychotiques avec le traitement anti-VHC.**

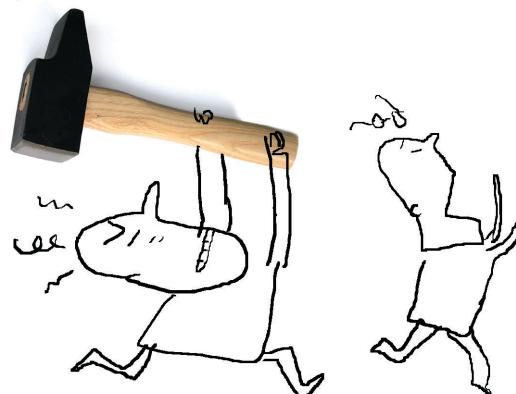
70 à 80 % des usagers de drogues n'ont ni trouble de la personnalité, ni psychose. Pour les autres, une pathologie psychiatrique ne doit pas éclipser d'emblée un traitement anti-VHC. Mais mieux vaut adresser ces patients à des médecins expérimentés ou les gérer en équipe. Les pôles de référence sont là pour prendre en charge les patients les plus lourds.

Les usagers de drogues ont des risques de dépression sous traitement anti-VHC.

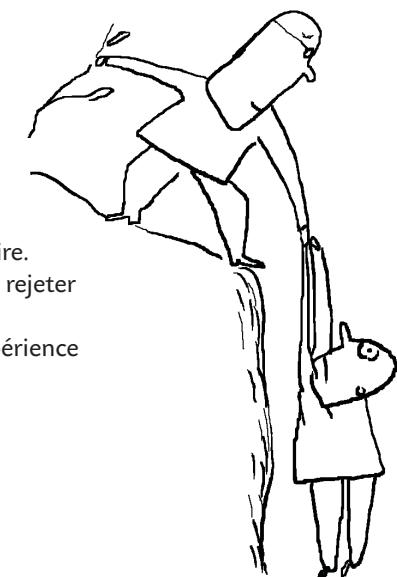
Chez l'ensemble des malades atteints d'hépatite C, un patient sur trois fait un syndrome anxiol-dépressif sous traitement. Et il est souvent plus facile de détecter le problème chez les usagers de drogues, qui ont l'habitude de verbaliser leur malaise. De plus, les effets secondaires des médicaments anti-VHC sont moins marqués et le traitement est mieux supporté chez les personnes jeunes, ce qui est généralement le cas des usagers de drogues.

Les usagers de drogues sont agressifs, ingérables.

Les usagers de drogues sont spontanément un peu plus désinhibés, mais l'agressivité n'est pas très fréquente : elle est souvent liée au syndrome de manque ou à l'alcool. Si la relation médecin-patient est bonne et que l'on a su poser des limites, les choses se passent bien.

**On ne peut pas leur faire confiance.**

La confiance, c'est réciproque. Vous devez aussi avoir confiance dans les capacités d'adaptation de ces patients. Vous pouvez passer un contrat avec un usager de drogues, ouvrir le dialogue. Il s'agit d'un engagement mutuel : ces patients peuvent très bien le comprendre et y adhérer. Pour instaurer une relation thérapeutique valable, il faut être ferme, ne pas varier dans ses positions, calmer le jeu lorsque c'est nécessaire. S'il y a une entorse dans le contrat, il ne faut pas rejeter le patient, mais rappeler les termes du contrat. La bonne attitude s'apprend avec le temps, l'expérience et l'échange avec les autres professionnels.

**Il va me voler mes ordonnances**

Quand ça arrive, il faut en parler, surtout ne pas faire semblant de ne rien voir. Il est nécessaire d'établir des règles : voilà ce que je peux accepter, voilà ce que je n'accepte pas. D'autre part, mieux vaut prendre des précautions pour éviter les tentations : ne rien laisser traîner, fermer ses tiroirs à clef, etc.



Il n'est jamais à l'heure à ses rendez-vous

Les médecins doivent s'adapter aux spécificités de leurs patients. Une règle d'or pour les usagers de drogue : ne pas donner de rendez-vous le matin. Et ne pas se formaliser pour un RDV raté, rappeler à votre patient qu'il est dans son intérêt de prévenir s'il ne peut pas venir pour prendre un autre rendez-vous.



L'entourage n'est pas assez présent pour entreprendre un traitement.

Si la famille n'est pas présente, ce n'est pas grave. L'important, c'est que le patient ait des personnes à qui parler : il peut aussi s'agir de professionnels. Le médecin peut aider l'usager à mettre en place cet entourage, par exemple dans le milieu associatif ou social.

Il vaut mieux soigner le VIH avant le VHC

La conférence de consensus de février 2002 recommande de soigner le VHC avant les autres pathologies quand c'est possible, car la réussite du traitement VHC permet souvent d'aller plus loin dans une prise en charge globale. De plus, aujourd'hui, chez les usagers de drogues, l'hépatite C fait davantage de dégâts que le VIH et la cirrhose provoque plus de décès que le sida (5000 morts par an liées aux complications de l'hépatite C).

Le traitement coûte trop cher pour un usager de drogue car s'il continue à se shooter, il va se recontaminer

Le traitement VHC a un rapport coût/efficacité bien meilleur que la majorité des traitements pour d'autres pathologies graves. Les usagers de drogues savent très bien que ce traitement est important pour eux. On a même constaté une meilleure observance chez les patients substitués que dans la population générale. Quant à la recontamination, elle peut se produire dans certains cas, si l'on n'a pas donné les bonnes informations. La fin du traitement doit être l'occasion de bien rappeler les mesures de prévention : ne partager ni les seringues, ni le reste du matériel servant à l'injection ou au snif (coton, paille, embout, citron), ni certains objets de toilette (rasoirs, coupe-ongles, ciseaux, etc.)