

4

être hépatant

Ces brochures ont été imaginées et conçues par des membres de l'association SOS

Hépatites, c'est-à-dire par des personnes atteintes par le virus d'une hépatite virale et leurs proches. Le nom que nous nous sommes donné, « hépatants », est une façon d'exprimer à la fois notre état de santé et notre état d'esprit. Nous voulons informer sur les hépatites B et C, lutter pour une meilleure prise en charge de notre maladie et contribuer à une plus grande intégration des personnes atteintes.

Vous trouverez dans ces documents des informations validées par des médecins. Notre objectif est aussi de vous faire partager notre expérience afin de vous accompagner dans votre parcours médical, vous orienter, vous rassurer et vous fournir des informations pratiques pour vous aider dans votre quotidien.

SOS HÉPATITES
03 25 06 12 12

Publication hors série SOS HÉPATITES / 1-23
ISSN 1622 94 95 - D.L. 1071

Se préparer au traitement de l'hépatite C

Mettre toutes les chances de son côté



être hépatant 4

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.

SOS HÉPATITES

> Pour en savoir plus

Vous envisagez avec votre médecin un traitement qui va améliorer votre état de santé. Vous avez peut-être entendu parler des effets secondaires des médicaments destinés à soigner l'hépatite C, et des difficultés que ce traitement peut représenter dans notre vie quotidienne et celle de notre entourage. Cette brochure a pour but de vous accompagner et de vous donner des conseils pour vous préparer au mieux à cette période un peu délicate de votre parcours médical.

INFO

Autres fiches thématiques 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
- 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

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 : sos.hepatites@wanadoo.fr

SOS Hépatites publie un bulletin périodique d'information disponible par abonnement.

Consultez également notre site internet :

www.soshepatites.org

ÉCOUTE ET
SOUTIEN

Pour obtenir une écoute et des réponses :

SOS HEPATITES au 03 25 06 12 12

Hépatites Info Service au 0800 845 800 (n° vert)

Drogues, Tabac, Alcool Info Service : 113 (n° vert)

SOS Hépatites est présent dans plusieurs régions en France.

Pour connaître les coordonnées de l'association régionale ou départementale la plus proche de chez vous, contactez SOS Hépatites.

> 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. Si vous le pouvez, merci d'adresser vos dons à :

SOS Hépatites BP 88, 52107 St-Dizier Cedex

Un reçu fiscal vous sera envoyé.

Je verse un don de Euros

Nom : Prénom :

Adresse : Tél (facultatif) :



> À quoi sert le traitement ?

L'objectif optimal est la disparition totale du virus. Elle intervient actuellement, tous génotypes confondus, dans plus de la moitié des cas (voir la brochure « Qu'est-ce que l'hépatite C ? »). Pour ceux qui sont atteints par un virus de génotype 2 ou 3, la guérison concerne quatre personnes sur cinq. Pour les autres génotypes (1, 4 et 5), il y a une chance sur deux de parvenir à l'éradication du virus.

Si vous vous trouvez dans le cas où le virus n'est pas complètement et durablement éliminé par le traitement, cela ne signifiera pas pour autant que « ça n'a pas marché » pour vous.

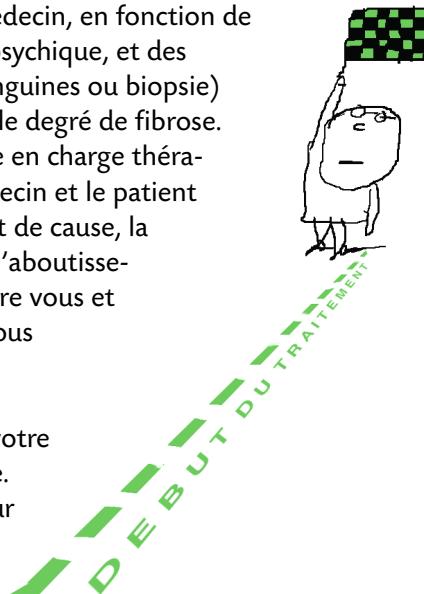
En effet, l'autre but du traitement est de protéger notre foie : les médicaments ralentissent l'évolution de l'infection. Sans détruire le virus, ils freinent sa multiplication et permettent une amélioration ou une stabilisation de l'atteinte du foie, ce qui représente un bénéfice important pour nous tous.

Quoi qu'il arrive, dites-vous que les efforts que vous allez consentir pendant cette période sont justifiés car le traitement aura des effets bénéfiques sur votre santé.

> Qui décide du début du traitement ?

La proposition est faite par le médecin, en fonction de notre état de santé physique et psychique, et des résultats d'examens (analyses sanguines ou biopsie) qui ont été réalisés pour évaluer le degré de fibrose. Pour garantir le succès de la prise en charge thérapeutique, l'échange entre le médecin et le patient doit être permanent. En tout état de cause, la décision de traitement doit être l'aboutissement d'un véritable dialogue entre vous et votre médecin. Son rôle est de vous conseiller et vous expliquer les possibilités de traitement qui lui paraissent les mieux adaptées à votre situation médicale et personnelle. Le moment le plus opportun pour commencer ce traitement doit être discuté avec lui : il y a rarement urgence absolue.

Si la période ne vous paraît pas favorable, si vous vous sentez fragile émotionnellement ou professionnellement, il peut être préférable d'attendre que votre situation se stabilise.

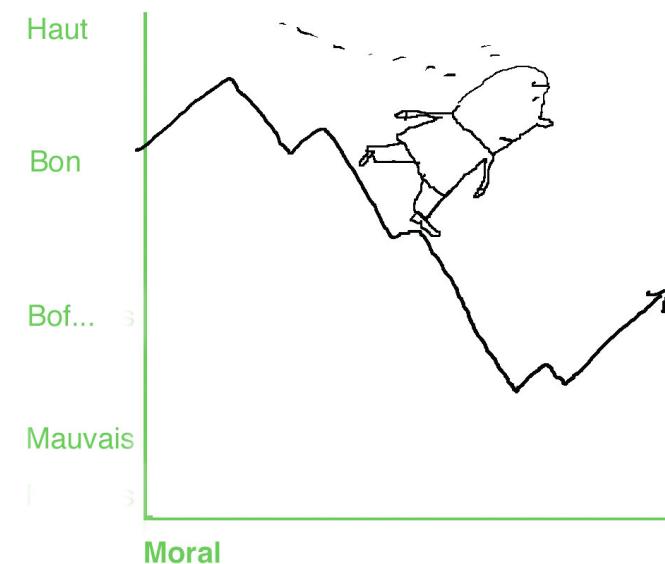


Trucs et astuces hépatants

Déterminer le bon moment, c'est aussi choisir la période de l'année où débuter un traitement nous semble plus facile. Les aspects climatiques sont à prendre en compte : nous pensons qu'il vaut mieux éviter la canicule du plein été, ce qui est facile si nous n'avons que six mois de traitement prévu. Ceux qui ont un traitement programmé sur un an peuvent se poser la question différemment : certains préfèrent commencer après les fêtes de fin d'année, d'autres veulent finir avant l'été. À chacun d'entre nous de réfléchir selon ses priorités.

> Quels sont les effets secondaires possibles du traitement ?

Le traitement doit être envisagé comme une période finalement assez courte dans votre vie, une «parenthèse» thérapeutique qui aura une durée limitée, en général six ou onze mois, suivis de quelques semaines de rétablissement. Mais pour bien l'affronter, mieux vaut en connaître les contraintes. Les médicaments les plus utilisés, l'interféron et la ribavirine, sont le plus souvent associés : généralement trois à six gélules par jour de ribavirine et une injection par semaine d'interféron. Chacun d'entre eux peut entraîner des effets secondaires, dont l'apparition et l'importance sont très variables selon les individus. Vous pouvez supporter parfaitement ce traitement. L'efficacité des médicaments n'est pas liée à l'apparition d'effets secondaires. Quelques-uns d'entre nous, qui ont la chance de n'en ressentir aucun, craignent que le traitement ne fonctionne pas : c'est absolument faux. Vous pouvez aussi être sujet à plusieurs de ces manifestations indésirables. Cela n'est pas prévisible, chaque organisme ayant sa propre réaction.



L'interféron provoque fréquemment une sorte « d'état grippal » (fièvre, courbatures, mal de tête) qui peut survenir quelques heures après l'injection. D'autres symptômes peuvent se manifester : fatigue, douleurs articulaires, perte de poids et/ou de cheveux, perturbation du sommeil et de l'appétit, sécheresse de la peau et problèmes dermatologiques, dérèglement de la thyroïde, troubles de l'humeur et/ou de la libido, dépression.

Ne vous alarmez pas : cette énumération est un catalogue de tout ce qui a été observé. Il est rare d'éprouver la totalité de ces effets.

La ribavirine peut occasionner une anémie, caractérisée par un essoufflement, une accélération des battements du cœur, un teint pâle et une fatigue persistante.

La grossesse est formellement contre-indiquée pendant le traitement avec la ribavirine, car les risques de malformation, et même de mort du fœtus, sont importants.

Pour concevoir un enfant, une femme devra attendre quatre mois après la fin du traitement, un homme sept mois. Si l'homme commence un traitement alors que sa compagne est enceinte, le couple devra utiliser des préservatifs pour empêcher le fœtus d'entrer en contact avec la ribavirine présente dans le sperme.

À l'arrêt du traitement, les effets secondaires des médicaments peuvent perdurer pendant trois à six mois, y compris les perturbations psychologiques. Ils peuvent s'estomper naturellement ou, au besoin, faire l'objet d'une prise en charge thérapeutique spécifique.

Trucs et astuces hépatants

En fonction des effets secondaires ressentis, vous pouvez revoir avec votre médecin les modalités pratiques de traitement. Nous pouvons choisir notre « jour de grippe » (c'est-à-dire le ou les jours où nous sommes « hors service ») en fonction de nos impératifs. Certains d'entre nous veulent programmer leur injection d'interféron au milieu de la semaine pour être sur pied le week-end, d'autres préfèrent justement le samedi ou le dimanche. Là encore, parlez-en à votre médecin.

> Que dois-je faire pour me préparer ?

Tout d'abord, faites le point sur votre situation administrative : votre couverture sociale est-elle à jour ? est-elle suffisante ?

Si vous n'êtes pas salarié ou si vous n'avez pas d'emploi, quelles sont vos sources de revenus pour les mois à venir ?

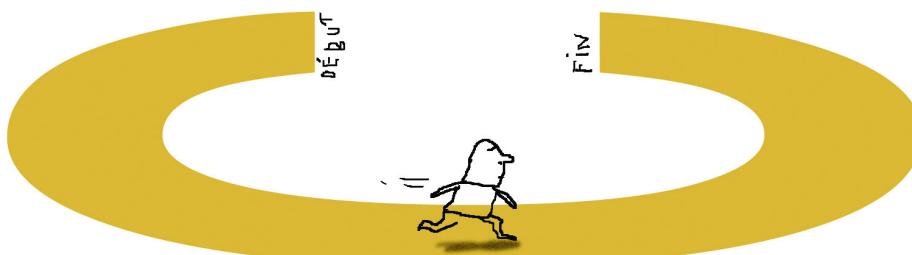
Mieux vaut régler les aspects matériels et financiers de votre vie afin d'être tranquille pendant le traitement et vous occuper uniquement de vous. Si vous travaillez, essayez de conserver une stabilité dans votre situation professionnelle : évitez si possible les concours, les mutations, les changements de poste avant le début du traitement. Certains d'entre nous continuent à travailler tout à fait normalement, d'autres ont besoin de s'arrêter pendant un temps plus ou moins long. N'oubliez pas que vous n'avez aucune obligation d'informer votre employeur de votre état de santé ou de votre maladie, même si votre médecin vous prescrit des arrêts de travail répétés. Si vous êtes indépendant ou chef d'entreprise, prévoyez d'être moins disponible. Pensez aussi à votre lieu de vie. Il est préférable de ne pas projeter de déménagement en cours de traitement. Si vous pouvez vous aménager un endroit agréable et tranquille chez vous pour vous reposer et organiser les tâches ménagères en faisant participer tout le monde, c'est idéal. Si ce n'est pas possible, sachez que la prise en charge d'une aide ménagère peut vous être accordée selon vos ressources et

les effets du traitement sur vous. Au niveau médical, faites un bilan de santé complet : dents, yeux, examens gynécologiques, radio des poumons, cholestérol, glycémie, électrocardiogramme après 40 ans. Vérifiez que tout va bien. Si vous avez des problèmes dentaires, faites-vous soigner avant de commencer à prendre vos médicaments, et consultez régulièrement votre dentiste tout au long de votre traitement. Si vous êtes soigné pour une autre maladie, prévenez le médecin spécialiste qui vous suit. Avant le traitement anti-VHC, essayez aussi de diminuer vos dépendances (alcool, drogue, tabac).



Si vous n'avez pas l'habitude de veiller à votre alimentation, essayez de rétablir un équilibre dans vos repas. Prenez le temps de faire de vrais petit-déjeuners. Si vous avez peu d'appétit, mangez en petites quantités, mais plus souvent. Si vous avez des kilos en trop et que vous souhaitez maigrir, ne dépasser pas la barre de 10 % de perte de poids.

Si vous êtes sportif, continuez. Pour les autres, un peu d'activité physique (marcher tous les jours) permet de se maintenir en forme.



Le traitement est envisageable même si...

Pendant des années, les médecins préféraient ne pas prescrire de traitement anti-VHC chez les personnes dépendantes à l'alcool ou à la drogue. De plus, en raison des effets secondaires possibles sur l'état psychique, le traitement était déconseillé pour les personnes qui avaient eu une dépression sévère dans le passé.

Aujourd'hui, les experts médicaux pensent que le traitement est possible pour les consommateurs d'alcool ou de drogue, à condition de réduire le plus possible cette consommation dans le cadre d'un accompagnement psychologique et social rapproché. Dans le cas d'antécédents dépressifs, la personne doit obligatoirement être évaluée et suivie par un psychiatre, et un traitement antidépresseur préventif doit être envisagé.

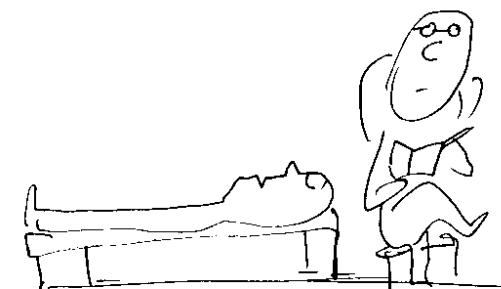
> Comment prévoir les répercussions psychologiques du traitement ?

Difficile de savoir à l'avance si le traitement va perturber notre vie, et à quel point. Vous pouvez traverser cette période sans encombre, mais aussi en subir les conséquences au niveau personnel, familial, conjugal. L'apparition d'un état dépressif peut être un effet indésirable des médicaments. Il faut être très vigilant, car cela peut survenir rapidement. Prenez les devants, parlez-en à votre médecin, il pourra dans certains cas vous prescrire une prise en charge adaptée (médicamenteuse ou non). Nous avons parfois peur de cumuler les traitements. Or il ne faut pas laisser s'installer une dépression. Si vous vous sentez mal, ne vous dites pas que « c'est normal ». Consultez.

Au sein de votre couple, anticipiez les éventuelles difficultés sexuelles (manque de désir, fatigue contrariant la libido). Parlez-en avec votre conjoint, prévenez-le que cela peut arriver. Si vous ne dites rien, il pourrait mal interpréter ce changement de comportement sans oser aborder le sujet. Le non-dit entraîne l'incompréhension.

Pour certains, le traitement peut aussi être un révélateur de difficultés antérieures. Si nous avions des soucis personnels avant, nous pouvons avoir l'impression de perdre le contrôle, de ne plus faire face.

Quelle que soit notre situation, il est très important pour nous d'avoir quelqu'un à qui parler. Cela peut être un membre de notre famille ou d'une association, ou un ami. Et cela n'empêche pas de consulter également un psychiatre ou un psychologue. Plus vous aurez de personnes sur qui vous appuyer, mieux vous vivrez le traitement.



Co-infection hépatite C et virus du sida

Pour les hépatiens également séropositifs au VIH, la décision d'une prise en charge médicale du VHC doit être envisagée avec votre médecin au cas par cas :

- 1.** Votre bilan VIH est suffisamment critique pour vous y consacrer en priorité, en dépit des atteintes du foie que peuvent entraîner les médicaments anti-VIH.*
- 2.** Votre bilan VHC est inquiétant et nécessite un traitement, alors que vos résultats concernant le VIH sont acceptables. Là, le médecin doit pronostiquer l'évolution des marqueurs VIH dans six à onze mois, car l'interféron altère notamment le système immunitaire (baisse des lymphocytes CD4).*
- 3.** Les deux bilans sont très préoccupants et votre médecin suggère un double traitement. Actuellement, les médecins spécialistes et les associations recommandent de commencer par un traitement anti-VIH pendant deux à trois mois. Lorsque celui-ci est bien accepté, on peut entamer un traitement anti-VHC, avec des prises moins lourdes à gérer au quotidien que le traitement contre le VIH, mais davantage d'effets secondaires. Si le médecin n'élabore pas ce double traitement en tenant compte des répercussions de l'un et de l'autre sur notre qualité de vie, il se peut que nous arrêtons nos traitements par lassitude ou rejet.*

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

Maquette : Christian Scheibling

Illustrations : Serge Bloch

Validation scientifique : Pr Pierre Opolon,

Dr Pascal Melin, Dr Marie-Noëlle Hilleret

Impression : juillet 2003