

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.

5

Je surveille mon hépatite C

Comprendre mes examens et leurs résultats



être hépatant 5

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.

> Pour en savoir plus

Vous venez de découvrir votre séropositivité au virus de l'hépatite C, ou vous savez depuis un certain temps que vous êtes atteint par le VHC. Vous ne saisissez pas toujours la signification des résultats de vos analyses, vous vous demandez si votre suivi médical est bien adapté à votre cas.

L'objectif de cette brochure est de vous aider à mieux comprendre des termes et des notions complexes, à vous repérer plus facilement dans votre parcours médical, et au final à choisir les meilleures options pour vous.

INFO

ÉCOUTE ET
SOUTIEN

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
- 4. Se préparer au traitement de l'hépatite C - Mettre toutes les chances de son côté
- 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

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



SOS HEPATITES



> Comment savoir si mon organisme a éliminé le virus ?

À la suite d'une hépatite C aiguë, qui passe souvent inaperçue, une personne sur cinq élimine naturellement le virus. Pourtant, le test de dépistage reste positif chez les personnes qui ont guéri spontanément, car des anticorps demeurent dans l'organisme. Après un test positif, il faut donc vérifier si le virus est toujours présent dans le sang : on recherche soit le génome (ARN) du virus, en utilisant une technique dite "d'amplification génomique" (PCR), soit l'antigène du virus (Ag VHC), grâce à une autre technique. Si la recherche du virus est négative deux fois à plus de trois mois d'intervalle, cela signifie que votre organisme s'est débarrassé du virus : vous êtes guéri. Si cette recherche est positive, le virus est toujours présent. Un bilan complet et un suivi médical adapté sont indispensables.

" Attention aux faux négatifs "

Chez une personne immunodéprimée, le résultat du test Elisa peut être négatif alors que le VHC est présent. De même, si une personne séropositive au VIH avait une faible immunité (peu de T4) au moment de sa contamination par le virus de l'hépatite C, il est possible que l'organisme n'ait pas produit suffisamment d'anticorps contre le VHC pour qu'ils soient détectés par le test de dépistage. En cas de séropositivité au VIH, même si le test de dépistage de l'hépatite C est négatif, il faut faire une PCR.

> Quels examens sont nécessaires pour mon suivi, et à quoi servent-ils ?

• Le dosage des transaminases

Des enzymes, appelées transaminases, sont présentes dans les cellules du foie et des muscles. On distingue les transaminases ALAT (ou SGPT) et ASAT (ou SGOT). Lorsque des cellules du foie sont détruites, des transaminases sont libérées dans le sang.

Tout le monde a des transaminases dans le sang. Mais au-delà d'une certaine norme, cela révèle une atteinte du foie. L'augmentation des transaminases ALAT est significative d'une hépatite C virale.

En revanche, l'élévation des transaminases ASAT indique souvent une intoxication du foie par l'alcool ou les médicaments.

Au cours d'une hépatite aiguë, c'est-à-dire dans les quatre à six semaines qui suivent la contamination, l'augmentation des transaminases est très importante : entre 10 à 50 fois la norme.

Lorsque l'hépatite devient chronique, l'élévation des transaminases dans le sang peut varier de 1 à 5 fois la norme.

Chez les personnes atteintes d'une hépatite C dite minime (la moitié d'entre nous), le taux de transaminases s'élève le plus souvent à environ deux fois la norme.

Ce dosage est normal pour une personne atteinte d'hépatite chronique sur quatre. Or, parmi ces personnes, une sur cinq a déjà des lésions importantes du foie. Même si votre taux de transaminases est normal, mieux vaut toujours consulter un spécialiste et envisager des examens complémentaires (biopsie ou marqueurs de fibrose).

Trucs et astuces hépatants

Notre taux de transaminases peut augmenter entre deux prises de sang. Cela ne signifie pas forcément une aggravation de notre hépatite C. Un bon repas, une activité physique intense ou la prise d'un médicament peuvent aussi faire monter les transaminases.

En l'absence de traitement, le dosage des transaminases, effectué à partir d'une prise de sang, reste un élément essentiel de la surveillance des hépatants : nous recommandons de le réaliser tous les trois à six mois.

Co-infection hépatite C et virus du sida

Attention : les personnes séropositives au VIH peuvent avoir un taux de transaminases normal même si l'atteinte du foie est importante. Inversement, les médicaments anti-VHC peuvent anormalement faire monter ces taux. Chez les personnes infectées à la fois par le VHC et le VIH, les résultats des dosages de transaminases peuvent donc ne pas refléter l'activité de l'hépatite. L'état du foie doit être évalué par d'autres examens.



• La détermination du génotype du virus

Il existe plusieurs génotypes du VHC : ce sont différentes souches du même virus. Cet examen, effectué une seule fois, permet de déterminer la durée du traitement éventuel.

• La mesure de la charge virale

Elle indique la quantité de virus présente dans le sang. Cet examen n'est pas nécessaire si un traitement n'est pas envisagé : en effet, dans l'hépatite C, la charge virale n'a pas d'incidence sur la gravité de la maladie et l'évolution des lésions du foie.

Co-infection hépatite C et virus du sida

Dans le suivi des personnes atteintes par le VIH, la charge virale est, au contraire, un signe important de l'évolution de l'infection. De plus, les échelles de valeur sont très différentes dans les deux maladies. Pour le VIH, la charge virale est élevée à partir de 30.000 UI. Pour l'hépatite C, la charge virale est considérée comme élevée au-delà de 800.000 UI. Les personnes co-infectées par le VIH et le VHC, habituées à être attentives à leur charge virale VIH, doivent donc apprendre à relativiser cette notion dans le suivi de leur hépatite C.

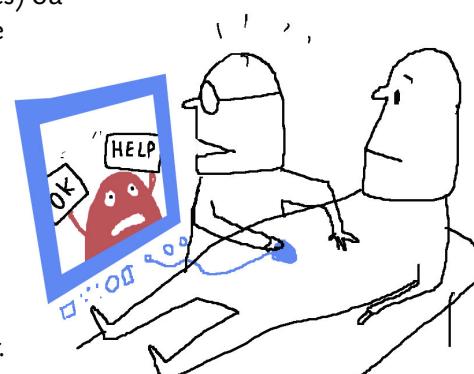
• L'échographie du foie

L'échographie permet de mesurer le volume de l'organe (un foie malade peut être plus petit ou plus gros que la normale), de vérifier l'état des voies biliaires et de détecter des anomalies :

cirrhose, tumeurs bénignes (kystes) ou

malignes (cancers). L'échographie du foie est très souvent normale en cas d'hépatite C.

Une échographie est systématiquement effectuée avant une biopsie. En cas de cirrhose, cet examen doit être renouvelé tous les 3 à 6 mois pour déceler les premiers signes d'un éventuel cancer.



> Une biopsie est-elle toujours indispensable ?

La biopsie est actuellement le seul examen qui permette de connaître précisément les lésions du foie (fibroses) et d'évaluer la gravité de l'hépatite. Elle donne au médecin des indications précieuses pour discuter avec vous de la mise en route d'un traitement.

La biopsie, appelée aussi "ponction biopsie hépatique (PBH)", consiste à aspirer avec une aiguille un tout petit fragment de foie : du diamètre d'un demi-vermicelle, celui-ci se reconstitue en quelques heures.

Pour une biopsie intercostale (la plus fréquente), vous êtes allongé sur le dos ; l'aiguille, très fine, est glissée entre deux côtes, sur le flanc droit. La piqûre ne dure quelques secondes. Après la biopsie, une douleur peut être ressentie au niveau du foie ou de l'épaule : les médicaments anti-douleur permettent de la supprimer.

La biopsie transjugulaire, plus rare, est réalisée chez les personnes dialysées ou ayant des problèmes de coagulation : le fragment de foie est alors prélevé en faisant passer un tube fin dans une veine.

Truc et astuces hépatants

La biopsie est le plus souvent pratiquée sous anesthésie locale. Si vous êtes très angoissé, votre médecin peut vous prescrire des médicaments contre l'anxiété (anxiolytiques) à prendre avant l'examen. Si vous le souhaitez vraiment, vous pouvez demander à être endormi totalement. Si c'est le cas, pensez à le signaler à l'avance.

Nous appréhendons tous la biopsie, surtout la première fois, et c'est bien normal. Certains négligent même leur suivi médical parce qu'ils ont peur de subir cet examen. Pourtant, la biopsie est généralement peu douloureuse et n'entraîne aucune complication si l'on suit les recommandations d'usage :

- Ne pas prendre de médicaments anticoagulants ou d'aspirine dix jours avant et une semaine après la biopsie ;
- Arriver à jeun (vous pouvez cependant prendre vos médicaments habituels, sauf s'il s'agit d'aspirine et ses dérivés)
- Rester allongé pendant six heures après la biopsie ;
- Ne pas pratiquer d'activité physique intense pendant les trois jours suivant l'examen ;
- Prévenir son médecin en cas de douleur ou de grande fatigue dans les jours qui suivent.

La biopsie intercostale nécessite une hospitalisation en ambulatoire, c'est-à-dire pour la journée. Il est impératif d'être accompagné pour rentrer chez vous le soir et de ne pas rester seul (e) la nuit suivante. Souvent, pour assurer une bonne surveillance, les médecins recommandent de dormir à l'hôpital après l'examen, surtout si vous habitez à plus de trente minutes d'un centre hospitalier.

Une alternative à la biopsie

Aujourd'hui, de nouveaux tests biologiques (les marqueurs de fibrose) permettent d'estimer l'activité de l'hépatite et le degré de fibrose à partir d'un échantillon de sang. Une personne sur deux peut ainsi éviter la biopsie. Ces tests ne sont pas totalement remboursés par la Sécurité sociale. SOS Hépatites demande la prise en charge complète de ces examens.

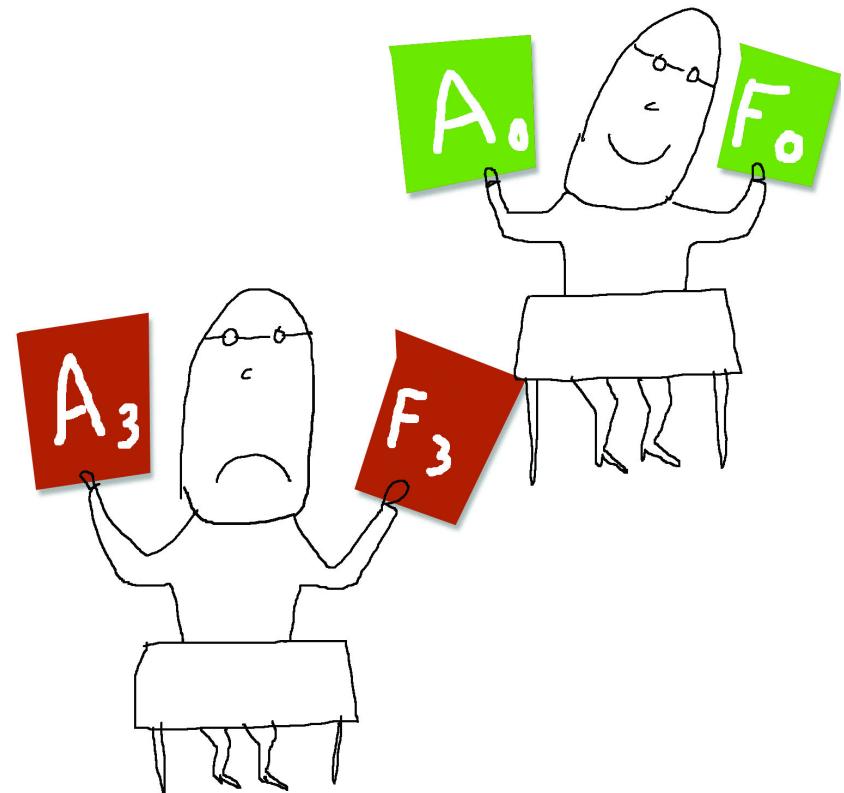
> Que signifient les résultats d'une biopsie ?

Les résultats de la biopsie du foie sont disponibles entre trois semaines et deux mois après le prélèvement ; ils sont donnés sous la forme d'un score appelé Métavir.

Ce score comporte deux valeurs : la lettre A exprime l'activité de l'hépatite (de 0 = aucune activité, à 3 = activité très importante) ; la lettre F indique le degré de fibrose, c'est-à-dire d'atteinte du foie (de 0 = pas de lésions, à 4 = cirrhose).

Une personne dont le score Métavir est "A2 F2" a une hépatite d'activité modérée et des lésions du foie (fibrose) moyennement importantes. Un traitement lui est généralement proposé.

Le résultat de la biopsie est parfois exprimé en score de Knodell : gradué de 1 à 22, celui-ci est de moins en moins utilisé.



Trucs et astuces hépatants

Imaginez que votre foie soit une forêt.

L'activité de l'hépatite, c'est l'incendie qui menace la forêt.
La lettre A du score Métavir représente la force des flammes.

A 0 : il n'y a pas de feu ;

A 1 : les flammes sont petites et peu dangereuses ;

A 2 : les flammes sont plus importantes et risquent de se propager ;

A 3 : l'incendie est sérieux, les flammes dévastent rapidement la forêt.

La fibrose (la lettre F du score Métavir) correspond aux dommages causés par l'incendie.

F 0 : la forêt est intacte ;

F 1 : les destructions sont minimes ;

F 2 : une parcelle de forêt a été brûlée, mais on peut réparer les dégâts ;

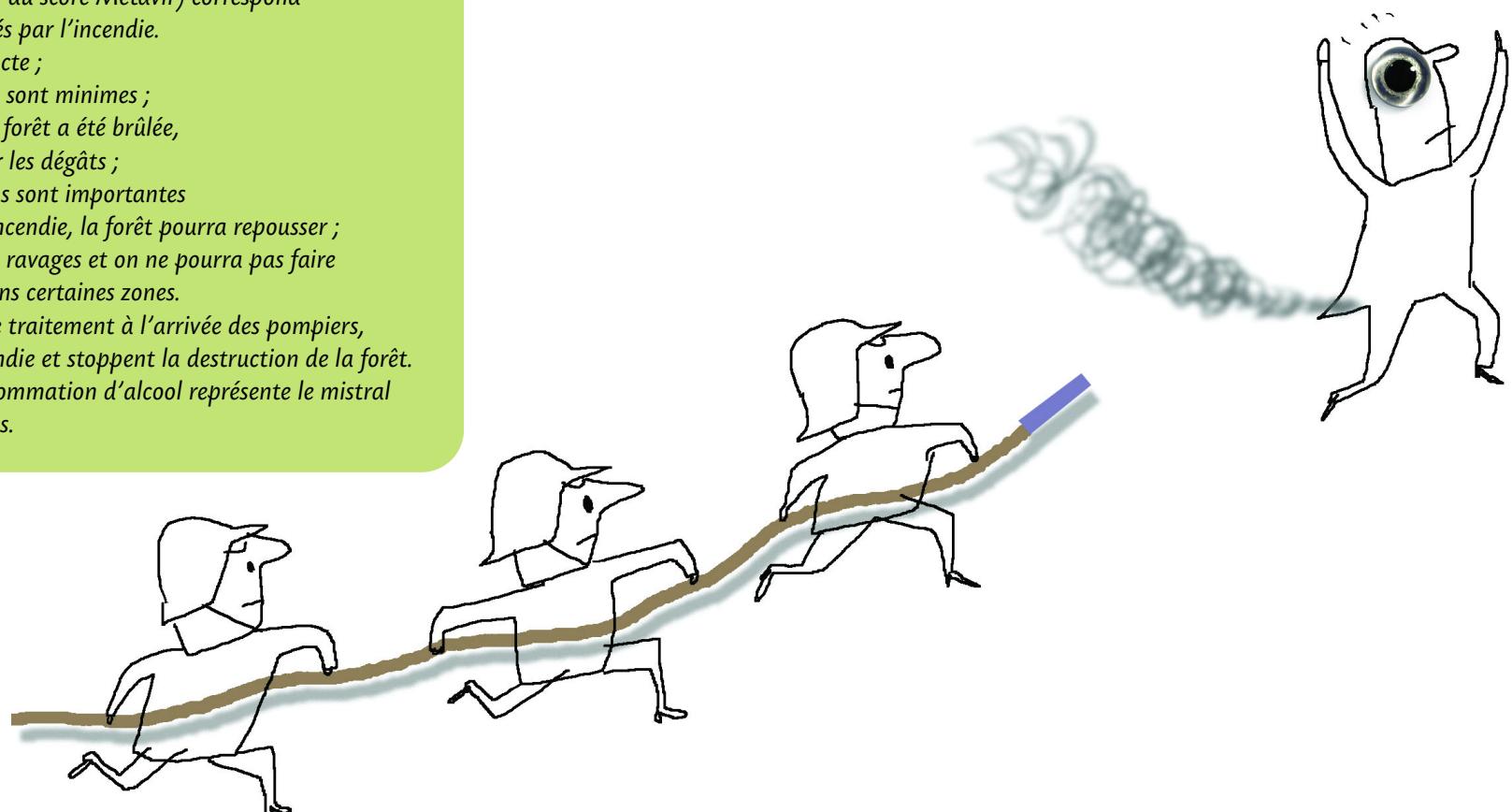
F 3 : les dégradations sont importantes mais si l'on éteint l'incendie, la forêt pourra repousser ;
F 4 : le feu a fait des ravages et on ne pourra pas faire repousser la forêt dans certaines zones.

On peut comparer le traitement à l'arrivée des pompiers, qui maîtrisent l'incendie et stoppent la destruction de la forêt. En revanche, la consommation d'alcool représente le mistral qui attise les flammes.

" Docteur, quel est mon avenir ? "

Si vous pouvez déterminer l'année de votre contamination, les résultats de la biopsie permettront à votre médecin d'évaluer la vitesse de fibrose. Il n'y a pas de règle en la matière. Certaines personnes sont toujours au stade F1 quinze ans après la contamination. Et il faut généralement plusieurs années pour passer d'un stade à un autre. Une bonne hygiène de vie et l'arrêt de la consommation d'alcool ralentissent la progression de la fibrose.

Même si vous êtes "F3" ou "F4", il y a toujours quelque chose à faire, à condition d'être bien suivi. Nous pouvons vivre pendant des années avec une cirrhose.



> Quelle fréquence pour les examens ?

Généralement, il est souhaitable de refaire une biopsie du foie quatre à cinq ans après la première, afin de vérifier la stabilité de l'atteinte hépatique, sauf si votre situation médicale a changé entre-temps.

Pour certaines personnes, les marqueurs de fibrose peuvent être une alternative à la biopsie. Le dosage des transaminases doit être réalisé deux à quatre fois par an, selon la sévérité de votre hépatite.

Dans la majorité des cas, un bilan hépatique complet est effectué tous les six mois. En plus du dosage des transaminases, il peut mesurer :

- **La numération formule sanguine (NFS) et les plaquettes :**

pour cette analyse des cellules du sang, on décompte en mm³ les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes sanguines (au cours d'une infection virale, les globules blancs diminuent).

- **Le taux de prothrombine** (facteur de la coagulation du sang synthétisé par le foie) : la baisse du taux de prothrombine (TP) peut signifier une atteinte du foie.

- **La bilirubine** : son augmentation dans le sang traduit un trouble de l'élimination biliaire, qui peut être dû à une hépatite ou à une autre cause.

- **Les phosphatases alcalines** sont des enzymes : leur augmentation dans le sang permet de déceler une défaillance biliaire.

- **Les gamma-GT** sont aussi des enzymes : comme les transaminases, leur augmentation dans le sang peut être le signe d'une destruction des cellules du foie.

- **L'albumine** est une protéine produite par le foie : une baisse de sa concentration dans le sang peut montrer une insuffisance du foie.

- **Les immunoglobulines** sont des anticorps : les immunoglobulines de type gamma (IgG) sont plus nombreuses dans le sang en cas d'hépatite chronique.

- **La TSH (thyroïde)** : l'hépatite C peut provoquer des inflammations de la thyroïde ; le dosage de la TSH permet de détecter une hypo ou une hyperthyroïdie, c'est-à-dire un mauvais fonctionnement de la thyroïde.

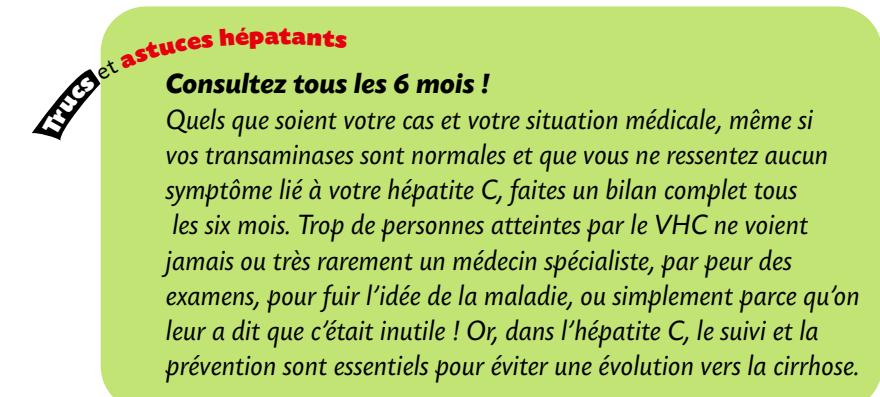
- **Les alphaphætoprotéines** : leur augmentation peut évoquer la présence d'un cancer du foie, mais ce n'est pas systématique. D'autres examens peuvent être réalisés selon les cas (bilan lipidique, ferritine, auto-anticorps...)

" Je ne suis pas dans la norme "

À côté de vos résultats, le laboratoire d'analyses indique une fourchette qui constitue "la norme". Sachez que ces normes varient selon les laboratoires. Mieux vaut donc réaliser ses examens dans le même établissement. Mais il ne faut pas se focaliser sur ces chiffres. Votre médecin vous aidera à déterminer "votre" norme. Ce qui importe, c'est l'évolution de vos résultats sur plusieurs examens.

> Combien coûtent ces examens ?

Désormais, dès les résultats d'une PCR positive, une personne atteinte d'hépatite C peut être couverte à 100 % par la Sécurité sociale, dans le cadre des "affections de longue durée" (ALD). Vous n'avez donc rien à payer pour les examens nécessaires au suivi de votre hépatite, si ceux-ci sont réalisés à l'hôpital. Si vous effectuez vos analyses en ville, vous pouvez choisir un laboratoire qui pratique le tiers-payant pour ne pas faire l'avance des frais. Si vous avez des problèmes de prise en charge, vous pouvez contacter l'association ou en parler à l'assistante sociale de l'hôpital dans lequel vous êtes suivis.



Co-infection hépatite C et virus du sida

N'oubliez pas votre hépatite !

40 % des personnes atteintes par le VIH ont une hépatite B ou C (parfois les deux).

Les hépatites virales sont la première cause de mortalité chez les personnes co-infectées.

Le sida est souvent perçu comme plus grave que l'hépatite, et beaucoup de personnes infectées par le VIH et le VHC (ou le VHB) mettent en second plan le suivi de leur hépatite.

Votre hépatite nécessite la même surveillance que l'infection par le VIH. Ne négligez pas sa prise en charge.

Les fiches "**Être hépatant**" ont été conçues par un comité de rédaction composé de militants de SOS HEPATITES.

Rédaction : Marianne Bernède

Maquette : Christian Scheibling

Illustrations : Serge Bloch

Validation scientifique : Pr Pierre Opolon,
Dr Pascal Melin, Dr Marie-Noëlle Hilleret

Impression : avril 2003