

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

6

Y'a pas que le foie dans l'hépatite C

Les manifestations extra-hépatiques



être hépatant 6

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

Pendant longtemps, l'hépatite C a été considérée par les médecins comme une maladie du foie. Pourtant, les personnes touchées par le VHC ont toujours mentionné des troubles n'ayant pas de rapport avec le foie. Aujourd'hui encore, nombreux sont ceux qui n'osent pas évoquer ces problèmes par peur de ne pas être écoutés, ou simplement parce qu'ils ignorent qu'il peut s'agir de répercussions de leur hépatite C. Or, trois personnes sur quatre présentent au moins un symptôme extra-hépatique (qui se manifeste en dehors du foie).

> Pour en savoir plus

INFOS

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
- 5. **Je surveille mon hépatite C** - Comprendre mes examens et leurs résultats
- 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



SOS HEPATITES



La plupart de ces phénomènes ne nous mettent pas en danger, mais contribuent à la détérioration de notre qualité de vie. D'autres, plus rares, peuvent représenter un vrai risque pour nous.

L'objectif de cette brochure est de vous permettre de reconnaître ces symptômes, d'instaurer le dialogue avec votre médecin et de bénéficier d'une prise en charge adaptée pour ces manifestations sans lien direct avec le foie.

> Pourquoi l'hépatite C a-t-elle des répercussions en dehors du foie ?

Une manifestation extra-hépatique est une atteinte qui n'est pas localisée dans le foie et qui n'est pas non plus la conséquence du mauvais fonctionnement de cet organe. Elle est le plus souvent liée à une réponse inadéquate de notre système immunitaire. Le virus de l'hépatite C se multiplie dans le foie et divers autres tissus. Son statut d'intrus déclenche une réaction de notre système immunitaire, qui pêche parfois par excès de zèle : il fabrique de nouvelles races de "combattants" qui prennent pour cible notre propre organisme et peuvent parfois s'attaquer à des cellules saines.

On sait avec certitude que le virus C peut provoquer une souffrance de quasiment n'importe quel organe. Lorsque les lésions du foie sont minimales, les symptômes extra-hépatiques méritent parfois à eux seuls que l'on envisage un traitement antiviral.

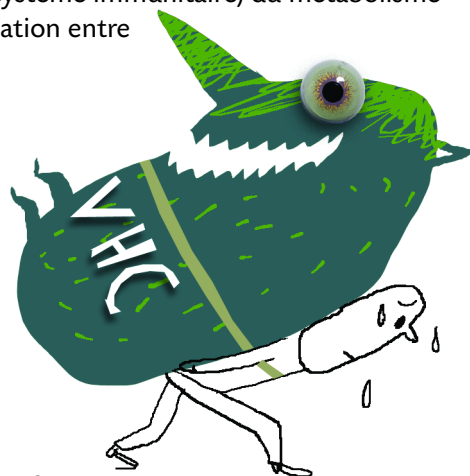
> Les problèmes les plus courants

La fatigue

La fatigue touche une majorité de personnes atteintes par l'hépatite C. Il s'agit d'une fatigue anormale, qui n'est pas liée à des efforts physiques ou professionnels et ne disparaît pas forcément avec du repos.

Plusieurs explications à cette fatigue sont avancées : stress provoqué par le diagnostic, désordres du système immunitaire, du métabolisme ou du système nerveux. L'association entre hépatite C et fatigue est statistiquement prouvée.

La durée de l'infection, l'âge et le sexe féminin semblent avoir une influence sur l'ampleur de la fatigue. Celle-ci peut se manifester dès le début de l'infection par le VHC, mais elle est souvent plus intense dans les stades avancés de fibrose.



Trucs et astuces hépatants

Pour parler de votre fatigue à votre médecin, décrivez-la en prenant des points de repère objectifs : par exemple votre difficulté à monter des escaliers (rappelez-vous à quel niveau vous étiez essoufflés auparavant...), la longueur de vos promenades, l'intensité de vos activités sportives, ou les problèmes rencontrés dans l'exercice de votre profession.

La dépression

L'un des premiers signes de la dépression est justement la fatigue. Les troubles de l'humeur, du désir sexuel (libido), la nervosité, la confusion y sont fréquemment associés.

Soyez vigilants : ce qui nous semble un simple épisode de déprime peut masquer une véritable dépression et demande une attention particulière, voire une prise en charge spécialisée. La dépression peut être sérieusement aggravée par l'interféron (voir brochure n° 4 "Se préparer au traitement") : ce risque doit être soigneusement évalué avec le médecin avant de commencer un traitement. De nombreux malades se plaignent aussi de troubles de la mémoire et/ou de la concentration, de dérèglements du sommeil (réveils fréquents au milieu de la nuit), d'anxiété... Ces symptômes peuvent être une expression de l'hépatite C ou d'une souffrance plus générale : il est important d'en parler à votre médecin.



Les douleurs articulaires et musculaires

Elles sont fréquentes et peuvent avoir de nombreuses origines, dont le stress. Mais l'une des causes la plus probable chez les personnes touchées par l'hépatite C, surtout les femmes, est la cryoglobulinémie.

Qu'est-ce que la cryoglobulinémie ?

Dans l'hépatite C, certains lymphocytes (des cellules du sang) sécrètent des protéines formées par l'association d'anticorps et d'antigènes du VHC. Ces protéines se gélifient au froid, d'où leur nom de cryoglobulines. Un dépôt peut envahir les petits vaisseaux sanguins, les endommager et provoquer une vascularite, qui est une inflammation du système vasculaire. Ces amas peuvent aussi s'accumuler autour des articulations des mains ou des genoux, occasionnant une inflammation douloureuse.

Ils peuvent également altérer la sécrétion de larmes et de salive. La cryoglobulinémie entraîne des troubles de la circulation sanguine, des problèmes de peau, des mouvements nerveux et incontrôlés des jambes et des bras ou des crampes. Plus rarement, elle provoque une insuffisance rénale et s'attaque au système nerveux.

Le diagnostic de cryoglobulinémie repose sur une simple prise de sang, mais le tube de sang prélevé doit impérativement être conservé à une température de 37°, sinon le résultat peut être faussé. De plus, comme la présence de cryoglobulinémie est fluctuante, l'examen doit être répété en cas de résultat négatif si les symptômes persistent.

N'hésitez jamais à parler de vos douleurs à votre médecin. Il est très important de surveiller étroitement l'apparition d'une vascularite et son évolution : cela fait partie de ces rares manifestations extra-hépatiques qui peuvent vous mettre en danger (risque de formation d'un caillot de sang dans une veine (phlébite) ou d'atteintes rénales). La sévérité d'une vascularite peut parfois nécessiter la prolongation du traitement de l'hépatite C jusqu'à deux ans.

Les problèmes de peau

Notre peau peut pâtir de l'hépatite C. Les symptômes cutanés sont fréquents, notamment chez les personnes souffrant de cryoglobulinémie. Si vous consultez un dermatologue, n'oubliez pas de lui dire que vous avez une hépatite C.

• Le purpura

Ce sont de petites taches de sang sur la peau qui ne disparaissent pas à la pression : c'est l'un des signes les plus fréquents d'une vascularite.

• La sécheresse de la peau

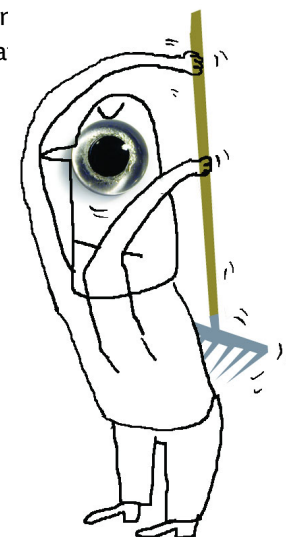
Nous sommes très nombreux à connaître ce problème qui peut être désagréable au quotidien. Il faut hydrater sa peau matin et soir avec des produits adaptés : consultez un dermatologue

• Les démangeaisons (prurit)

Si elles persistent, le grattage risque d'entraîner des lésions douloureuses comme l'eczéma. Il vaut mieux consulter un spécialiste, car il existe des traitements spécifiques et efficaces, mais seulement si le diagnostic est précis. Le prurit est fréquemment associé à des transaminases élevées et à des lésions du foie plus sévères, voire à la cirrhose.

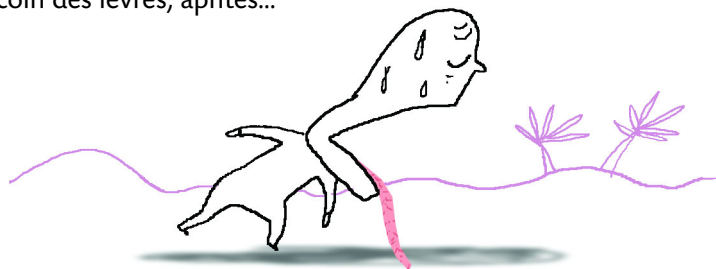
• Le lichen plan

Ce sont des groupes de boutons rougeâtres irréguliers, plats, qui démangent. Ils sont le plus souvent localisés sur les poignets, les épaules, le bas du dos ou les organes génitaux. Le lichen plan peut être fréquemment localisé dans la bouche chez les personnes atteintes par l'hépatite C : il se présente un peu comme une plaque en forme de filet blanchâtre et entraîne des modifications du goût, une sensibilité aux épices... Il peut être exacerbé par le traitement à l'interféron. Il ne faut pas négliger de s'en occuper, en adoptant notamment une excellente hygiène buccale.



La sécheresse de la bouche et des yeux (appelée syndrome sec)

Elle est souvent liée à la présence d'une cryoglobulinémie, qui peut entraîner une diminution de la production de salive et de larmes. Les dents, privées de la salive qui les protège des attaques bactériennes, deviennent fragiles. Lorsque les muqueuses sont mal irriguées, leur action de protection contre les infections diminue. Cela signifie que vous serez davantage sujet aux candidoses, herpès, fissures de la peau au coin des lèvres, aphtes...



Il existe des traitements locaux (bains de bouche ou pommades) qui permettent de combattre efficacement ces symptômes. La mauvaise lubrification des yeux, causée par l'insuffisance de la production lacrymale, provoque une irritation : on y remédie facilement par l'utilisation de larmes artificielles sous forme de gel ou de collyre. Dans les cas les plus graves (conjonctivite chronique), un tout petit dispositif d'irrigation de l'œil peut être installé.

Trucs et astuces hépatants

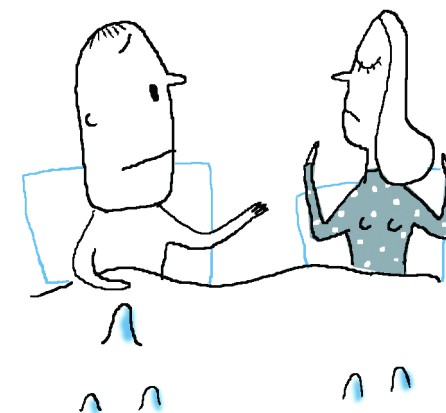
Pour lutter contre la sécheresse buccale, il faut boire un peu d'eau fréquemment tout au long de la journée ; on peut aussi stimuler la production de salive avec des chewing-gums sans sucre ou des bonbons acidulés. D'autre part, l'hygiène dentaire doit être accentuée, surtout si vous fumez ! Si vous êtes atteint d'hépatite C, une visite chez le dentiste s'impose au minimum tous les six mois.

Et le sexe ?

L'appareil génital féminin est constitué de muqueuses, concernées par le syndrome sec. La sécheresse vaginale peut entraîner des problèmes de libido et être un frein à une sexualité épanouie. Il existe des traitements locaux efficaces : gels, crèmes lubrifiantes, pommades.

N'hésitez pas à consulter un gynécologue.

Attention : si vous utilisez des préservatifs, il ne faut pas y associer de la vaseline ou d'autres corps gras, qui rendent le préservatif poreux. Employez des gels à base d'eau.



Les affections thyroïdiennes

Chez 10 à 20 % des personnes atteintes d'hépatite C, le système immunitaire produit des auto-anticorps contre la thyroïde. Cela peut engendrer une hypothyroïdie, une "paresse" de la glande thyroïde qui peut nous affecter considérablement : fatigue, troubles de la mémoire, prise de poids, constipation, crampes musculaires, voix grave, sensibilité au froid, cheveux cassants...

Certaines personnes développent un dysfonctionnement inverse, appelé hyperthyroïdie, qui peut provoquer divers symptômes : hyperthermie (on a toujours chaud), tachycardie (le cœur bat plus vite par moments), diarrhées, amaigrissement, boulimie, fatigue, irritabilité, troubles du caractère.

En cas de présence de ces auto-anticorps, les risques d'apparition d'une thyroïdite sont augmentés par l'interféron. Cela n'empêche pas de mettre en place un traitement, mais nécessite une surveillance plus attentive. Un bilan des auto-anticorps est normalement réalisé dès la découverte de votre hépatite C. Les problèmes de thyroïde se soignent par des traitements spécifiques, mais persistent toute la vie.

> Les maladies plus rares

Les thrombocytopénies

Certaines personnes souffrent de troubles de la coagulation, qui se manifestent surtout par des ecchymoses (bleus) fréquentes. Ces problèmes sont dus à la diminution de cellules sanguines primordiales pour la coagulation. Si vous avez un suivi régulier, votre médecin saura détecter ce dysfonctionnement, visible dans les bilans sanguins : on constate une baisse des plaquettes (thrombocytes) avant même que les symptômes n'apparaissent.

Les porphyries cutanées tardives (PCT)

L'épiderme devient hypersensible à la lumière. Cela peut se traduire par l'apparition de poils très fins à des endroits du visage où il n'y en a normalement pas (joues, nez...) et une fragilité excessive des épidermes les plus exposés à la lumière (dos des mains...) : la peau peut se foncer, s'épaissir, former des sortes de petites "bulles". Les urines peuvent prendre un aspect rosé ou brunâtre. Il faut éviter le soleil, l'alcool, les pilules contraceptives à base d'œstrogènes et certains médicaments. Cette affection peut se soigner par un traitement spécifique.

> Comment traiter les symptômes extra-hépatiques ?

D'une façon générale, lorsqu'un problème extra-hépatique a pour seule origine l'hépatite C, il disparaît si le traitement antiviral est un succès. Parfois, des manifestations comme la fatigue ou les douleurs articulaires peuvent subsister après le traitement sous une forme atténuée. Le syndrome sec persiste le plus souvent, car les lésions des glandes lacrymales ou salivaires sont irréversibles. Les atteintes de la thyroïde ou des reins demeurent même si le traitement réussit. Dans certains cas, l'élimination du virus n'améliore en rien les symptômes extra-hépatiques : il faut alors rechercher une autre cause à ces troubles. Parfois, le traitement antiviral peut être inefficace ou ne pas être indiqué pour vous. Certaines thérapies, dites alternatives, peuvent alors atténuer ces symptômes et améliorer votre confort de vie.

Certaines ne font intervenir aucune substance : acupuncture, shiatsu, sophrologie, hypnose. L'homéopathie peut aussi apporter des solutions, comme la kinésithérapie ou les cures thermales. Mais sachez que certains produits à base de plantes, qui paraissent inoffensifs, peuvent avoir des conséquences graves pour votre foie si vous les prenez sans avis médical. Parlez-en d'abord avec votre médecin traitant.

Manifestations extra-hépatiques ou effets secondaires ?

Les symptômes extra-hépatiques existent en dehors du traitement anti-VHC, mais certains peuvent être révélés ou aggravés par les médicaments. Il faut faire le tri entre ces manifestations et les effets indésirables des traitements. Avant le début d'un traitement antiviral, envisagez un entretien avec votre médecin pour évoquer tous vos problèmes, tenter de déterminer leur origine avec autant de certitude que possible et essayer d'y remédier.



> Quelles conséquences sur la vie sociale et professionnelle ?

L'accumulation de "petits" symptômes peut devenir un gros problème. La fatigue ou les douleurs articulaires prennent pour certains d'entre nous des proportions importantes.

Leur impact quotidien dépend aussi largement de votre profession : les douleurs articulaires seront plus difficiles à supporter si vous exercez un métier manuel.

Certains troubles, pris séparément, sont souvent jugés anodins par le médecin. Pourtant, lorsque les symptômes se multiplient, notre tolérance à chacun d'entre eux diminue.

Soyez attentif à vous-même : bien évaluer vos manifestations extra-hépatiques permet de les combattre.



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