

ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTE PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2000 –

**L'HEPATITE C :
QUELLES POLITIQUES ET QUELS MOYENS FACE A UN
PROBLEME MAJEUR DE SANTE PUBLIQUE ?**

– thème n° 3 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 10 élèves

Animatrice

Véronique BERNARD

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier pour leur disponibilité toutes les personnes que nous avons été amenés à rencontrer dans le cadre du module interprofessionnel, leur éclairage ayant contribué à l'enrichissement de nos réflexions :

- **Dr BEAUPLET**, directeur de l'Etablissement Français du Sang de Bretagne, ainsi que ses collaborateurs
- **Dr BRANGER**, médecin coordinateur du C-CLIN Grand Ouest
- **Dr DAO**, hépato-gastro-entérologue au CHU de Caen, responsable du pôle de référence du réseau Hépatite C de Basse Normandie
- **Dr GERARDIN**, gastro-entérologue au Centre Hospitalier Saint Junien
- **Dr GUYADER**, hépato-gastro-entérologue au CHU de Rennes, responsable du pôle de référence et coordinateur du réseau Hépatite C
- **Dr HAURY**, chef du bureau E2 (Qualité et sécurité des soins en établissements de santé) au sein de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
- **Dr JULLIEN**, chef du projet Hépatite C à la Direction Générale de la Santé (bureau 5 A : Développement de programmes de santé)
- **Dr LAVILLE**, médecin du travail au CHU de Bordeaux
- **Dr LOUVET**, biologiste au laboratoire de virologie du CHU de Rennes
- **Mr LERGER**, président de l'Association AIDES de Seine Saint Denis
- **Mr OLIVIER**, responsable des bénévoles au sein de l'association AIDES 93
- **Dr VEDEILHIE**, médecin chef de service du centre de soins en pharmacodépendances et toxicomanies à Rennes

Enfin, **Mr O.**, ancien usager de drogue, et **Mme X.**, cadre infirmier, pour leurs témoignages en tant que patients atteints d'Hépatite C.

LISTE DES SIGLES

AES :	Accident d'exposition au sang
AFS :	Agence française du sang
AMM :	Autorisation de mise sur le marché
ANRS :	Agence nationale de recherche sur le SIDA
ARN :	Acide ribonucléique
Ass. :	Assemblée
C-CLIN :	Comité de lutte contre les infections nosocomiales
CDAG :	Consultation de dépistage anonyme et gratuit
CE :	Conseil d'Etat
CH :	Centre hospitalier
CHU :	Centre hospitalo-universitaire
Civ. :	Chambre civile de la Cour de cassation
CME :	Commission médicale exécutive
CODES :	Comité départemental d'éducation pour la santé
CPAM :	Caisse primaire d'assurance maladie
CTS :	Centre de transfusion sanguine
DGS :	Direction générale de la santé
DGV :	Dépistage génomique viral
DHOS :	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
DREES :	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EFS :	Etablissement Français du Sang
INSERM :	Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS :	Institut de veille sanitaire
PBH :	Ponction biopsie hépatique
PCR :	Polymerase Chain Reaction
RNSP :	Réseau national de santé publique
SIDA :	Syndrome d'immunodéficience acquise
UDIV :	Usagers de drogue par voie intra-veineuse
VHC :	Virus de l'hépatite C
VH :	Virus d'immunodéficience humaine

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
1 LES ASPECTS CLINIQUES ET EPIDEMIOLOGIQUES DE L'HEPATITE C	3
1.1 HISTOIRE NATURELLE DE LA MALADIE	3
1.2 LES MODES DE CONTAMINATION PAR LE VHC	4
1.2.1 Transfusion de produits sanguins (globules, plaquettes, plasma, protéines plasmatiques)	
1.2.2 Toxicomanie	4
1.2.3 Autres modes de contaminations (environ 10% des cas)	5
1.2.4 Mode indéterminé (environ 20% des cas)	5
1.3 DU DIAGNOSTIC AU TRAITEMENT	5
1.4 LES DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES	7
2 LES POLITIQUES ET LES MOYENS MIS EN œuvre PAR L'ETAT	9
2.1 PRESENTATION DES MOYENS	9
2.1 .1 Les mesures prises entre 1990 et 1998	9
2.1 .1 .1 Prévention	9
2.1 .1.2 Dépistage et soins	9
2.1 .1.3 Epidémiologie et recherche	10
2.1.2 Le Programme National de Lutte contre l'Hépatite C	10
2.1.2.1 Renforcer l'accès au dépistage	10
2.1.2.2 Améliorer la prise en charge : les réseaux VHC	11
2.1.2.3 Réduire les risques de nouvelles contaminations	12
2.1.2.3.1 A l'hôpital	13
2.1.2.3.2 Chez les toxicomanes	13
2.1.2.4 Améliorer les connaissances	15
2.1.2.5 Surveiller et évaluer l'évolution de l'épidémie	15
2.2 RESULTATS ET LIMITES	15
2.2.1 Le dispositif d'information et de dépistage	15
2.2.1 .1 Etat des lieux	16
2.2.1.2 Constats	17
2.2.2 Les réseaux et pôles de référence	18
2.2.3 Prévention des risques de nouvelles contaminations	20
2.2.3.1 A l'hôpital	20
2.2.3.2 Chez les toxicomanes	20
2.2.4 Veille épidémiologique	21

3 ENJEUX ET PERSPECTIVES	22
3.1 ENJEUX ET PERSPECTIVES SANITAIRES	22
3.1.1 Le dépistage : entre enjeu sanitaire et enjeu politique	22
3.1.2 La prévention : un axe à renforcer	23
3.1.3 L'amélioration des connaissances : un enjeu pour l'avenir	23
3.2 ENJEUX ET PERSPECTIVES ECONOMIQUES	24
3.2.1 Le coût social de l'hépatite C	24
3.2.2 Des enjeux économiques forts pour un problème de santé majeur	24
3.2.3 L'indemnisation : une question en suspens	24
3.3 ENJEUX ET PERSPECTIVES JURIDIQUES	25
3.3.1 Un droit en construction	25
3.3.2 Les régimes de responsabilité : la pratique jurisprudentielle	25
3.3.3 L'imputabilité médicale : un mode de détermination peu précis	26
CONCLUSION	27
BIBLIOGRAPHIE	29
LISTE DES ANNEXES	32

INTRODUCTION

« L'hépatite C est (...) un enjeu majeur de santé publique »
Dominique GILLOT, Secrétaire d'Etat à la Santé'.

La littérature donne de multiples définitions d'une politique de santé et de la santé publique. Une politique de santé est souvent désignée comme une stratégie d'application des connaissances scientifiques et des ressources sanitaires aux nécessités et demandes sociales.

La santé publique peut se définir comme l'ensemble des actions sociales et/ou communautaires, donc politiques, permettant le maintien et la promotion de la santé des 95% de bien-portants de la population, et permettant l'accès égal aux meilleurs soins possibles aux 5% de malades².

Il s'agit de fait d'une discipline dynamique dont le but est d'améliorer la santé des populations et non celle de l'individu.

Pour atteindre cet objectif, la santé publique dispose de trois leviers : l'organisation sanitaire et sociale, l'épidémiologie et l'action de santé publique.

A titre d'exemple, les maladies cardiovasculaires, la grippe, le SIDA, l'alcoolisme et le tabagisme sont des enjeux de santé publique car une large population est touchée avec de graves conséquences individuelles.

Depuis l'identification il y a un peu plus de 40 ans du premier virus hépatotrope, le virus B, cinq autres virus -A-C-D-G- ont été caractérisés.

Le VHC a été découvert en 1989. Sa transmission inter-humaine se fait quasi exclusivement par voie sanguine. On estime qu'environ 1% de la population française est concerné par l'hépatite C soit 550 000 à 600 000 personnes (150 millions d'individus seraient atteints à travers le monde).

Si l'hépatite C guérit spontanément dans 20% des cas, elle se caractérise le reste du temps par un portage chronique du virus. La maladie est alors susceptible d'évoluer vers des lésions sévères du foie (cirrhose, cancer du foie), responsables de la mort d'environ 5000 personnes par an (Sources INSERM).

Des progrès thérapeutiques ont été récemment réalisés mais, aucun vaccin n'existe à ce jour.

¹ Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Les chiffres clés SIDA et hépatite C, 2000

² Nicole et Louis LERY, Revue Soins Formation Pédagogie Encadrement Ethique et Santé Publique, n°8, 1993

PROBLEMATIQUE

Le groupe s'est interrogé sur : « L'hépatite C : quelles politiques et quels moyens face à un problème majeur de santé publique ? ». Suite aux lectures, aux rencontres et aux échanges que nous avons eus, nos réflexions se sont organisées autour d'une question centrale : en quoi l'hépatite C est-elle un problème majeur de santé publique en France ? Cette problématique se décline en trois temps.

- Quelles sont les caractéristiques de l'hépatite C ?
- Quels sont d'une part, le positionnement de l'Etat et d'autre part, les politiques mises en œuvre face à un tel enjeu ? Les moyens octroyés à cette politique sont-ils en adéquation avec les besoins existants ?
- Quels sont les enjeux et les perspectives sous-jacents à ce problème de santé publique, qui suscite des débats et des réflexions gouvernementales ?

Ainsi, dans une première partie, nous examinerons les aspects cliniques et épidémiologiques de l'hépatite C. La présentation et l'analyse des politiques et moyens mis en œuvre par l'Etat feront l'objet d'une deuxième partie. Enfin, nous verrons quels sont les enjeux et perspectives de ce problème de santé publique.

METHODOLOGIE

Face au thème qui nous était proposé, plusieurs pistes de réflexion ont été dégagées que nous avons définies en axes de travail.

Chaque axe a fait l'objet de recherches documentaires à partir d'ouvrages, de périodiques, de sites Internet et d'informations recueillies auprès de centres de documentation tels que le CODES et l'Espace Santé de la CPAM de Rennes. Par ailleurs, nous avons rencontré divers intervenants : des représentants de l'Administration centrale (DHOS, DGS), des professionnels de santé (CHU, CH, centre de soins en pharmacodépendances et toxicomanies, C-CLIN, laboratoire de virologie, EFS, médecins généralistes), des associations (AIDES), des usagers.

La mutualisation des informations recueillies nous a permis d'élaborer en commun la problématique ainsi que le plan. Nous nous sommes, ensuite, répartis le travail de rédaction en fonction des rencontres que nous avons effectuées. Chaque partie a été validée par l'ensemble du groupe à l'issue d'un débat.

1 LES ASPECTS CLINIQUES ET EPIDEMIOLOGIQUES DE L'HEPATITE C

Le virus de l'hépatite C (VHC), anciennement nommée non A-non B, a été isolé en 1989. Depuis cette date, de nombreuses études ont permis de mieux connaître cette maladie virale du foie et d'améliorer sa prise en charge médico-sociale.

1.1 HISTOIRE NATURELLE DE LA MALADIE

Le VHC, dont le réservoir est spécifiquement humain, se transmet quasi exclusivement par voie sanguine. La transmission par voie sexuelle est très rare, probablement liée à la présence de sang lors du rapport sexuel. La transmission de la mère à l'enfant lors de l'accouchement est estimée à environ 5%.

Après une incubation de 6 à 8 semaines, l'infection par le VHC entraîne une hépatite C aiguë, asymptomatique dans 95 % des cas.

L'évolution se fait ensuite :

- soit vers une guérison spontanée en moins de 6 mois dans 20% des cas,
- soit vers un portage chronique du VHC dans 80% des cas.

Ces sujets atteints d'hépatite C chronique présentent alors :

- soit une forme peu ou pas active dans 80% des cas, asymptomatique,
- soit une forme active dans 20% des cas, évoluant lentement (20 ans en moyenne) et silencieusement vers des lésions hépatiques fibrosantes aboutissant à la constitution d'une cirrhose responsable d'un taux annuel de mortalité de 2% à 5% lié aux complications (hémorragie digestive, insuffisance hépato-cellulaire) et au risque de dégénérescence cancéreuse (30% de carcinome hépato cellulaire après 10 ans).

L'hépatite C chronique peut parfois entraîner des manifestations extra-hépatiques potentiellement invalidantes (cryoglobulinémie, thyroïdite, porphyrie cutanée tardive..).

Enfin, l'hépatite C chronique peut générer un syndrome de fatigue chronique avec retentissement neuropsychique (dépression) responsable d'une altération sensible de la qualité de vie.

On notera :

- le fort pourcentage de passage à la chronicité mais le nombre important d'hépatites C chroniques peu ou pas actives
- l'évolution quasi asymptomatique de la maladie mais la gravité des complications hépatiques, imprévisibles et souvent révélatrices tardives du portage chronique du VHC.

1.2 LES MODES DE CONTAMINATION PAR LE VHC

La contamination par le VHC se fait soit par contact sanguin direct, soit par l'intermédiaire d'un instrument souillé, non ou mal désinfecté.

1.2.1 Transfusion de produits sanguins (globules, plaquettes, plasma, protéines plasmatiques)

Ce mode de contamination concerne particulièrement les sujets transfusés avant la mise en place du dépistage sérologique VHC systématique chez tous les donneurs de sang c'est à dire mars 1990 pour les tests de 1^{ère} génération et surtout au cours de l'année 1991 pour les tests de 2^{ème} génération beaucoup plus performants en termes de sensibilité et de spécificité (les tests de 3^{ème} génération ont été utilisés au cours de l'année 1993).

Des techniques d'inactivation virale des dérivés sanguins non labiles ont également contribué à assurer une sécurité transfusionnelle maximale.

Le risque estimé d'hépatite post-transfusionnelle est passé de 1 sur 200 dons en 1985 à 1 sur 500 000 dons en 1999.

30% des malades actuels ont été contaminés suite à une transfusion (ce taux était de 45% en 1990-1993).

1.2.2 Toxicomanie

Ce mode de contamination concerne les usagers de drogue par voie intra-veineuse (UDIV), anciens ou actuels, occasionnels ou habitués, avec partage de seringue et/ou de matériel de préparation (cuillère, eau, coton, citron) et les usagers de drogue par voie nasale avec partage de la paille (ulcérations de la muqueuse nasale).

40% des malades actuels ont été contaminés suite à une pratique toxicomane (ce taux était de 25% en 1990-1993).

1.2.3 Autres modes de contaminations (environ 10% des cas)

- Exposition nosocomiale lors d'actes diagnostiques invasifs (endoscopie digestive, coronarographie...) ou de chirurgie dentaire, en particulier avant la mise en place des procédures de bonnes pratiques de désinfections en 1997.
- Accidents d'exposition au sang (AES) chez le personnel soignant.
Tatouage, piercing.
Partage de rasoirs, brosses à dents, coupe-ongles (transmission intra familiale).
Transmission mère-enfant.
Transmission par voie sexuelle.

1.2.4 Mode indéterminé (environ 20% des cas)

Le mode de contamination reste indéterminé dans environ 20% des cas. Il s'agit probablement d'une transmission virale liée à une des situations évoquées ci-dessus mais oubliée ou non connue (transfusion per-opératoire) ou niée (toxicomanie ancienne).

1.3 DU DIAGNOSTIC AU TRAITEMENT

La symptomatologie de l'hépatite C est pauvre.

Le signe clinique le plus constant est l'asthénie mais il n'est pas spécifique.

La maladie se révèle malheureusement souvent par ses complications tardives c'est-à-dire au stade de cirrhose ou même de carcinome hépato-cellulaire.

Le diagnostic peut également être orienté par une manifestation extra-hépatique.

Le diagnostic clinique étant peu fréquent, c'est dans le cadre d'un bilan systématique que le dépistage est le plus souvent effectué, orienté par l'existence de facteurs de risques de transmission du VHC dans les antécédents du patient.

A cet effet, les Conférences de Consensus de 1997 (Paris) et de 1999 (Internationale) recommandent un dépistage ciblé afin d'optimiser le rapport coût/efficacité.

Les transfusés d'avant 1992 et les UDIV sont deux principales populations cibles retenues.

Le bilan diagnostique repose sur la recherche d'anticorps anti-VHC témoins d'un contact de l'organisme du sujet avec le virus (test ELISA positif, confirmé par un 2ème test).

En cas de séropositivité, on recherche la présence du virus (ARN viral qualitatif) par la technique du PCR (Polymerase Chain Reaction). On dose également des enzymes hépatiques appelées transaminases (ALAT) mais leur taux ne reflète pas toujours la sévérité des lésions du foie.

En cas de PCR positive et d'ALAT augmentées, on réalise une ponction biopsie hépatique (PBH) qui est le seul examen permettant d'établir l'intensité des répercussions hépatiques de la maladie.

Si l'hépatite C chronique évolue sous forme active, soit 20% des sujets virémiques, une décision thérapeutique doit être prise nécessitant de compléter le bilan par :

- la mesure de la charge virale (ARN viral quantitatif) et
- le génotypage car il existe 6 génotypes connus (le génotype 1 est plus fréquent chez les transfusés et le génotype 3 plus souvent retrouvé chez les toxicomanes).

Le but du traitement est d'éradiquer le virus et de stopper l'évolution de la maladie vers la cirrhose et ses complications.

Il consiste depuis 1998 en une bi-thérapie associant l'Interféron (en injections sous-cutanées) et la Ribavirine (par voie orale) pendant une durée de 6 ou 12 mois selon la charge virale et le génotype (le génotype 1 nécessite 12 mois de traitement) :

- 40% des patients répondent durablement au traitement (PCR négative 6 mois après l'arrêt de la bi-thérapie)
- 60% des sujets ne répondent pas au traitement ou bien rechutent dans le semestre qui suit l'arrêt de la bi-thérapie.

Avant cette date, seul l'Interféron en mono-thérapie était proposé avec une réponse favorable dans moins de 20% des cas.

L'autorisation de mise sur le marché (AMM) de l'Interféron date de 1996. Celle de la Ribavirine est de septembre 1999. L'Interféron pégylé (molécule retard) simplifie l'administration du traitement (1 injection hebdomadaire au lieu de 3) et améliore de 10% à 15% la réponse thérapeutique mais son AMM en bi-thérapie est en attente..

La décision du traitement est collégiale. Le dossier de chaque malade est discuté au sein d'une équipe multidisciplinaire organisée au mieux en réseau autour d'un pôle de référence. L'option thérapeutique tient compte :

- des effets secondaires et des contre-indications de chacune des molécules (psychose, état dépressif...pour l'Interféron, anémie, cardiopathie...pour la Ribavirine)
- des probabilités de succès thérapeutique qui dépendent :
 - du stade évolutif de la maladie (il n'y a pas de preuve du bénéfice du traitement en cas de cirrhose décompensée)
 - du virus, en terme de charge virale et de génotype (réponse faible du génotype 1)
 - du patient, en termes d'âge, d'immuno-dépression (en cas de co-infection VIH, le traitement ne peut être proposé que si le statut immunitaire du malade est stabilisé) et d'existence de co-facteurs défavorables tels que l'alcoolisme et/ou la toxicomanie qui nécessitent une démarche volontaire de sevrage avant la mise en route du traitement.

En cas de cirrhose décompensée ou de carcinome hépato cellulaire, une transplantation hépatique peut être envisagée.

En 1999, 94 patients atteints d'hépatite C chronique compliquée ont pu être greffés et 148 malades sont restés en attente...(un total de 531 transplantations hépatiques toutes indications confondues ont été réalisées en 1 999)³.

La grande variabilité du génome du VHC rend la mise au point du vaccin longue et difficile.

1.4 LES DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

Il y a environ 150 millions de porteurs chroniques du VHC dans le monde. Selon les pays, la prévalence de l'hépatite C chronique est de 0,1% à 10% avec une forte endémicité en Afrique Centrale, en Asie du Sud-Est, en Amérique du Sud et au Moyen-Orient.

En Europe, la prévalence de la maladie varie de 0,5% à 4%, les taux les plus élevés concernant l'Europe de l'Est et du Sud.

Différentes études réalisées en 1995 et 1996 dont les données ont été centralisées et analysées par l'Institut de Veille Sanitaire (ex Réseau National de Santé Publique) ont permis d'estimer à 1% la population française séropositive vis à vis du VHC soit 550 000 à 600 000 personnes.

L'hépatite C est une maladie à déclaration obligatoire dans la plupart des pays de l'Union Européenne hormis la France, la Finlande et les Pays Bas.

³Le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Les chiffres clés SIDA et hépatite C, 2000

On peut, cependant, estimer aujourd'hui qu'en France, 15 000 à 20 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année, contre 5 000 à 6 000 nouveaux cas annuels dans les années 1990-1992.

40% des patients infectés ne connaissent toujours pas leur statut sérologique.

En l'absence d'une stratégie efficace de dépistage, on assistera dans les années 2015 à un "pic épidémique" de complications sévères de la maladie (mortalité annuelle d'environ 2100 décès liée au cancer du foie).

Le nombre de nouvelles contaminations diminue depuis 1995. Il est estimé actuellement à environ 5000 cas annuels dont 80% sont dus à la toxicomanie.

On considère que 50% à 70% de la population toxicomane (estimée à environ 150 000 UDIV) est infectée par le VHC.

La fréquente co-infection avec le VIH et/ou le VHB chez les UDIV assombrit le pronostic évolutif de l'hépatite C chronique.

7% de la population carcérale, particulièrement concernée pour la toxicomanie, est séropositive vis-à-vis du VHC, soit 7 fois plus que la population générale.

2 LES POLITIQUES ET LES MOYENS MIS EN OEUVRE PAR L'ETAT

2.1 PRESENTATION DES MOYENS

2.1.1 Les mesures prises entre 1990 et 1998

2.1 .1.1 Prévention

1990 : Dépistage obligatoire des donneurs de sang par test sérologique de première génération

1991 : Utilisation des tests sérologiques de deuxième génération

1991 : Limitation des indications du plasma frais congelé

1992 : Introduction du plasma frais congelé viro-atténué

1993 : Utilisation des tests sérologiques de troisième génération

1994 : Renforcement de la sélection clinique des donneurs

1993/1998 : Mise en place par l'AFS de procédures de bonnes pratiques transfusionnelles ; actions d'information, incitation au dépistage et mesures de prévention à l'égard des usagers de drogues

1998 : Première Journée Nationale sur l'Hépatite C organisée par la Direction Générale de la Santé ; circulaire du 9 avril relative à l'information des malades

2.1.1.2 Dépistage et soins

- 1990 : Agrément du test de dépistage du VHC
- 1993 : Prise en charge du test à 100 % par l'Assurance Maladie pour faciliter l'accès au dépistage
- 1993 : Incitation au dépistage des anciens transfusés
- 1995 : Organisation des soins autour de 30 pôles hospitaliers "de référence" et de réseaux de soins
- 1996 : Lettre du directeur général de la santé et distribution d'un guide Hépatite C aux médecins afin de les informer et de les sensibiliser au dépistage ciblé
- 1996 : Mise à disposition de l'interféron en officine
- 1997 : Elargissement des missions des Centres de Dépistage Anonyme et Gratuit au dépistage du VHC
- 1998 : Renforcement des réseaux et des services cliniques par la création d'emplois

2.1.1.3 Epidémiologie et recherche

Evaluation de la prévalence de l'infection en France et surveillance européenne sur l'Hépatite C menées par le Réseau National de Santé Publique en 1995- 1996

Cinq études menées par le RNSP sur les facteurs de risque

Renforcement de la recherche fondamentale

En 1998, le laboratoire mixte des hépatites virales de l'hôpital Necker - Institut Pasteur / INSERM est nommé Centre National de Référence

Renforcement de la recherche appliquée, financée dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique depuis 1994

Elargissement des missions de recherche de l'ANRS (Agence Nationale de Recherche sur le Sida) à l'Hépatite C en 1998

Renforcement de la recherche fondamentale en microbiologie à l'INSERM

Le dépistage et le recours aux soins demeurant insuffisants malgré ces premières mesures, le Secrétaire d'Etat à la Santé a annoncé le 22 janvier 1999 un Programme national de lutte contre l'Hépatite C conjuguant prévention, dépistage, soins et recherche.

Ce programme tient compte notamment des recommandations des Conférences de Consensus, de l'expertise collective de l'INSERM et des travaux du Conseil Supérieur d'Hygiène Publique. Définissant sur quatre ans des priorités nationales qui seront mises en œuvre aux niveaux régional et local, il vise à faciliter ou renforcer l'accès au dépistage et à l'offre de soins par un travail en réseau autour de la personne malade. Il s'agit essentiellement de favoriser une prise en charge globale et de proximité.

2.1.2 Le Programme National de Lutte contre l'Hépatite C

2.1.2.1 Renforcer l'accès au dépistage

En 1999, seuls 40 % des porteurs du VHC étaient dépistés - ce taux serait compris entre 50 et 60 % aujourd'hui. Or, une prise en charge thérapeutique précoce des personnes infectées permet d'éviter une évolution de la maladie vers des complications potentiellement mortelles. Aussi, l'objectif fixé par le programme national de lutte est d'obtenir que 75 % des porteurs connaissent leur statut virologique à l'horizon 2002.

Cela suppose un renforcement de l'information des personnes particulièrement exposées ainsi qu'une sensibilisation des médecins à l'intérêt du dépistage chez ces personnes.

Le Programme national de 1999 prévoit un financement de 3.5 MF pour ces mesures nouvelles (2 MF pour une campagne d'information et d'incitation au dépistage, 1.5 MF pour ENSP - Module interprofessionnel de santé publique - 2000

le renforcement de l'offre de dépistage), s'ajoutant aux 10 MF déjà consacrés au dépistage des risques VIH et VHC chez les usagers de drogues.

2.1.2.2 Améliorer la prise en charge : les réseaux VHC

Le Programme fixe comme objectif d'ici 2002 qu'au moins 80% des personnes relevant de la thérapeutique anti-virale soient sous traitement.

Pour cela, plusieurs mesures sont prévues :

- Le renforcement des 30 pôles hépatite C, lesquels ont pour mission de développer les réseaux VHC
- . La mise en place d'un dossier médical commun
- . La mise à disposition des antiviraux : Interféron et Ribavirine

En conformité avec les ordonnances du 24 avril 1996 concernant la réforme hospitalière, la circulaire DGS/DH du 9 mai 1995 relative à l'organisation des soins pour les patients atteints d'hépatite C, puis celle du 21 mai 1999 recommandant une démarche de réseaux en matière d'hépatite C. A l'inverse, de la filière de soins, organisation verticale à l'entrée de laquelle figure le « gate-keeper », le réseau est un ensemble organisé de plusieurs personnes physiques ou morales, de compétences différentes et complémentaires, qui agissent pour un objectif commun, selon des normes et des valeurs partagées sur la base d'une coopération volontaire.

Plus de 4000 patients consultent chaque jour un réseau VHC dont la richesse consiste à allier des professionnels de l'hôpital et de la ville, des intervenants du sanitaire et du social.

Ce type d'organisation paraît particulièrement bien adapté à la prise en charge des patients atteints d'hépatite C : si le traitement est toujours initié à l'hôpital en raison de sa complexité, le suivi du patient peut être réalisé par les médecins libéraux.

Les principales missions du réseau sont :

- la diffusion des protocoles de prise en charge diagnostique et thérapeutique
- la coordination de la formation continue des professionnels
- la participation aux campagnes d'information
- la mise en œuvre des actions de prévention, dépistage, et soins.

Les réseaux sont organisés autour de plusieurs acteurs :

- les 30 pôles de référence hépatite C, hospitalo-universitaires
- les 34 réseaux VHC articulés autour des pôles

les réseaux de soins de proximité existants déjà (réseau VIH, toxicomanie, précarité) doivent élargir leur champ d'intervention au VHC en proposant, par exemple, un dépistage anonyme et gratuit

les structures prenant en charge les toxicomanes

les structures prenant en charge les personnes avant un problème de dépendance vis à vis de l'alcool

les équipes médicales intervenant en milieu pénitentiaire : La prévention et la réduction des risques doivent être développées. En cas de séropositivité, le bilan doit être entrepris et le traitement mis en route selon les mêmes critères qu'en milieu libre. Il est nécessaire de déterminer en accord avec le détenu une collaboration avec son médecin traitant en vue de sa sortie.

les associations œuvrant dans le domaine de l'hépatite C : Au-delà de la prévention, de l'information et de la promotion du dépistage, elles ont essentiellement pour rôle d'accompagner les patients.

Pour mener à bien leurs missions, les réseaux disposent de plusieurs outils.

Certains sont destinés aux patients : le livret du patient, l'agenda du patient sous traitement.

D'autres sont à destination des professionnels : le dossier médical commun qui est une fiche standardisée résumant les éléments principaux nécessaires au suivi (ce document remis initialement par le médecin au patient doit être présenté lors des consultations ultérieures) ;

le livret hépatite C pour les professionnels de santé ; la formation.

Concernant les financements des réseaux, deux types de crédits sont attribués aux hôpitaux prenant en charge les personnes atteintes d'hépatite C :

- d'une part des crédits pérennes émanant de l'assurance maladie, gérés par la DHOS, à destination des pôles de référence et des réseaux ;
- d'autre part des crédits d'Etat annuels, gérés par la Direction Générale de la Santé et destinés à financer des actions de prévention.

2.1.2.3 Réduire les risques de nouvelles contaminations

Pour réduire l'incidence de l'infection par le VHC, le Programme National de Lutte contre l'Hépatite C prévoit de renforcer le dispositif de lutte contre les infections d'origine nosocomiale et les mesures de réduction des risques viraux pour les usagers de drogues par voie intraveineuse.

2.1.2.3.1 *A l'hôpital*

Nous avons rencontré au CHU de Bordeaux Madame le Docteur LAVILLE, médecin du travail, et le Docteur BRANGER, CHU de Rennes, responsable du C-CLIN.

Le travail du Docteur LAVILLE et du médecin hygiéniste du CHU a porté principalement sur la prévention des AES (accidents exposant au sang).

Pour cela, elles ont mis au point un classeur facile à consulter, simple à réactualiser dans lequel on ne parle pas de population cible ou de malade à risques mais de « situations à risques » ou de « gestes à risques ». Il y est également question de « précautions universelles en milieu de soins ». A propos du VHC, on parle d'un risque global, nosocomial et professionnel.

Outre l'identification de chaque situation à risques et sa prévention, on trouve la conduite à tenir en cas d'AES, les procédures d'ordre médical, administratif, des modèles de fiche de liaison, de certificat, de démarche à suivre. Enfin, un dossier documentaire concerne la réglementation et la réparation.

Cet outil a été présenté par les deux médecins :

- . En CME afin de sensibiliser tous les médecins de l'hôpital
- . Au président de l'internat, pour les mêmes raisons, les étudiants étant peu sensibilisés aux problèmes de l'hygiène lors de leurs études.
- . Dans chaque service du CHU, avec une procédure très stricte de vérification de l'impact de l'information. Une fiche de synthèse reproduit les conditions de la présentation (nom du service, personnel présent, investissement du cadre, etc.) afin de toucher le plus de personnes possible.

En cas d'AES, la procédure de suivi est très bien identifiée, le traitement n'est mis en route qu'en cas de séropositivité. Il n'y a pas eu d'AES contaminant sur le CHU de Bordeaux.

Pour le Dr BRANGER, l'application des protocoles en matière de lutte contre les infections nosocomiales suffit à prévenir les AES.

2.1.2.3.2 *Chez les toxicomanes*

La toxicomanie est devenue le principal facteur de risque en France. La contamination par le virus de l'hépatite C chez les usagers de drogue par voie intraveineuse s'accompagne le plus souvent d'une contamination par le VIH et le virus de l'hépatite B. La réduction des risques de contamination pour cette population spécifique est devenue un enjeu majeur de santé publique.

70 à 80% des usagers de drogues par voie intraveineuse sont atteints d'hépatite C. La grande majorité d'entre eux sont CO-infectés par le VIH.

La transmission du VHC est due au partage du matériel, non seulement de seringues mais aussi du petit matériel utilisé pour la préparation de la solution injectée.

Le Programme National de Lutte contre l'Hépatite C a pour objectifs de prévenir, d'informer et de sensibiliser les usagers de drogue par voie intraveineuse et per-nasale sur les comportements à risque transmettant potentiellement le VHC. Il consacre pour cela 35 millions de francs par an pour réduire les risques.

Des programmes de prévention se sont développés tel le dispositif Stéribox, kit contenant le matériel nécessaire pour une injection propre.

La politique de lutte contre l'infection du VHC s'appuie sur les associations de lutte contre le VHC et contre le VIH.

Lors de notre rencontre avec les responsables de Aides Seine Saint Denis, particulièrement investis dans le problème de la co-infection, nous avons pu constater que dans le domaine du dépistage, de la prévention et de la prise en charge, ces associations ont acquis une expérience notable en ce qui concerne les interventions auprès des toxicomanes. Ces associations mènent des actions d'information, de distribution de Stéribox et de produits de substitution et de soutien psychologique, économique, voire juridique. Ceci fait partie intégrante de la réduction des risques et de la prévention.

Les services hospitaliers spécialisés dans la prise en charge des toxicomanes occupent également une place fondamentale dans le dispositif de lutte contre la transmission de l'hépatite C. Nous avons rencontré le responsable de l'Envol, centre de séjour pour toxicomanes. Celui-ci a insisté sur l'importance d'un discours spécifique de prévention VHC. En effet, contrairement au VIH, moins résistant, le VHC est présent dans l'eau de rinçage, dans le coton, dans la paille pour les "snifs".

L'utilisation répétée de drogues par voie intraveineuse et per-nasale entraîne des risques de ré-infection. Ceux-ci sont aggravés par les pratiques de piercing, de tatouages, courantes chez les toxicomanes.

2.1.2.4 Améliorer les connaissances

L'objectif est de développer les connaissances sur :

- . L'évolution clinique de l'hépatite C traitée et non traitée
- . L'incidence des événements graves
- . Les indicateurs de morbidité (cirrhose, carcinome hépato-cellulaire)
- . Les nouvelles contaminations

Pour mener à bien le programme, plusieurs études seront financées, poursuivies ou développées, notamment grâce à la mise en place d'une cohorte de patients vivants avec le VHC.

En 1998, 20 millions de francs ont été consacrés à la recherche sur l'hépatite C auxquels se sont ajoutés 9 millions de francs en 1999.

L'hépatite C a été retenue comme thème prioritaire pour le Programme Hospitalier de Recherche Clinique.

2.1.2.5 Surveiller et évaluer l'évolution de l'épidémie

Les objectifs sont de surveiller l'épidémie en termes de prévalence et d'incidence, et d'évaluer l'évolution des infections récentes ainsi que le recours aux soins. Pour cela, deux enquêtes d'activités hospitalières sont mises en œuvre par la DHOS et la DREES⁴.

2.2 RESULTATS ET LIMITES

2.2.1 Le dispositif d'information et de dépistage

Concernant le premier volet du Programme de lutte contre l'Hépatite C, nous avons choisi d'approfondir les deux axes de réflexion suivants :

- Que peut-on dire aujourd'hui de la politique d'information et de communication relative à l'Hépatite C ? Quelle est la teneur de l'information et à qui est-elle adressée ? Par quels outils est-elle diffusée ? Avec quels résultats ?
- Quelle est la politique de dépistage actuelle ? Quels en sont les fondements ? Quels en sont les résultats et où se situent les dysfonctionnements éventuels?

⁴ Enquête annuelle « Une semaine donnée sur les recours aux soins hospitaliers liés à l'hépatite C chronique » ; Enquête trimestrielle auprès de services hospitaliers spécialisés sur les nouveaux sites de traitement par hépatite C chronique

Face à ces interrogations, nous avons sollicité les connaissances et l'avis de différents acteurs de santé publique, notamment le Dr JULLIEN, responsable du projet Hépatite C à la Direction Générale de la Santé, le Pr GUYADER, hépato-gastro-entérologue responsable du pôle de référence Hépatite C à Rennes, et le Dr VEDEILHIE, médecin chef de service du centre de soins en pharmacodépendances et toxicomanies à Rennes. Nous avons également eu recours aux ressources documentaires de l'Espace Santé (géré par la CPAM) et du Comité Départemental d'Education pour la Santé de Rennes.

Le Programme national de lutte contre l'Hépatite C a impulsé la conception et la mise en place d'outils d'information nouveaux à partir de 1999, manifestant une volonté d'agir de la part de l'Etat dans un contexte d'avancées thérapeutiques (mise en place de la bi-thérapie).

2.2.1.1 Etat des lieux

Juin 2000 marque le début d'une grande campagne nationale d'information, cosignée par le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité et le Comité Français d'Education pour la Santé. Elle repose sur plusieurs outils, adressés à différents publics :

- Des outils destinés au grand public :

Une campagne d'information et de sensibilisation au dépistage intitulée « Hépatite C, une personne atteinte sur trois l'ignore encore » a été lancée en juin 2000 sous forme d'affichettes (200.000 exemplaires) et de dépliants (23 millions de tirages), diffusés auprès de tous les médecins et pharmaciens. Elle correspond à un budget de 4 MF pour l'année **2000**.

Une rubrique Hépatite C a également été créée sur le site Internet du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, en complément au Numéro vert et au service minitel existants.

- Des outils à l'usage des patients :

Un livret patient fournissant des données pratiques sur l'Hépatite C ET des adresses utiles " Hépatite C : questions et réponses" a été diffusé à 100.000 exemplaires en juin 2000. A partir du mois d'octobre, il est complété par un agenda destiné aux personnes sous traitement (50.000 tirages) afin d'améliorer l'observance thérapeutique.

- Des outils en direction des usagers de drogue :

En septembre 2000, un dépliant d'information -pouvant être intégré dans les Stéribox- a fait l'objet d'une diffusion à 200.000 exemplaires et une affichette incitant au dépistage (50.000 exemplaires) a été distribuée au sein des réseaux institutionnels et associatifs prenant en charge les usagers de drogues.

- Des outils à l'attention des professionnels de santé :

Un livret à l'usage des professionnels de santé, « L'hépatite C : clinique, prise en charge et conseils aux patients », réactualise les données figurant dans la première version diffusée en 1996, conformément aux conclusions des conférences de consensus de 1997 et 1999. Des annonces ont également été publiées dans la presse médicale en juin et octobre 2000.

- Des outils à destination des populations concernées par le piercing et le tatouage :

Dans sa conférence du 7 septembre 2000, Mme GILLOT a annoncé la mise en place d'actions d'information via les médias spécialisés (presse, sites Internet) et les documents d'information déjà existants pour les usagers de drogues et les professionnels de santé. Une information grand public est prévue par ailleurs en 2001.

2.2.1.2 Constats

Malgré la diffusion de ces nombreux outils depuis juin 2000, l'impact de terrain de la campagne d'information et d'incitation au dépistage semble insuffisant et soulève des questionnements, notamment chez les professionnels de santé :

- Observations de terrain

A titre d'illustration, l'Espace Santé de la CPAM de Rennes, dont la vocation est l'information et l'éducation pour la santé, dispose d'un dossier documentaire assez embryonnaire sur le sujet de l'hépatite C. De la même manière, nous n'avons trouvé qu'une seule affichette sans dépliant complémentaire à « l'Envol », alors que 70 % de la population toxicomane de l'inter secteur rennais sont touchés.

Quelques témoignages :

Le Pr GUYADER, praticien responsable du pôle de référence hépatite C à Rennes, regrette que la campagne d'information de juin 2000 ne reprenne pas les recommandations de la dernière conférence de consensus (1999) en ce qui concerne la politique de dépistage. En effet, alors que celle-ci préconisait un dépistage ciblé afin d'optimiser le rapport coût / bénéfice, la DGS encourage désormais un dépistage « ciblé élargi », ce qui signifie que l'on ne prend plus seulement en compte les groupes présentant un risque élevé de contamination mais aussi les populations à risque faible et exposition fréquente (soins dentaires, endoscopies, tatouages, piercing...).

Le Dr VEDEILHIE, chef de service des structures socio-sanitaires de prise en charge des toxicomanes à Rennes, souligne pour sa part le décalage entre les messages de prévention destinés aux usagers de drogues et la mise en œuvre d'actions concrètes sur le terrain. A

titre d'exemple, l'implantation urbaine d'un distributeur de Stéribox a pris environ deux ans, étant freinée par la réticence des élus locaux et des riverains.

¶ Observations générales du groupe

En premier lieu, le budget mis en œuvre pour la politique de communication sur l'Hépatite C en 2000 (à savoir 4 MF pour une population concernée d'environ 600.000 personnes) apparaît faible en comparaison des sommes consacrées à la campagne d'information lancée la même année sur le virus du SIDA (45 MF pour une population concernée d'environ 100.000 personnes).

Cette différence de coût s'explique largement par les supports utilisés pour la communication sur le VHC : absence de campagne d'affichage public, non recours à des relais audiovisuels, informations rares dans la presse grand public.

Sans parler de diffusion confidentielle, on observe que les outils d'information sont tous diffusés dans des structures relativement fermées.

Par ailleurs, si les supports de communication sont scientifiquement bien documentés et complets, on peut néanmoins constater leur manque d'attractivité, en particulier en ce qui concerne les outils destinés aux usagers de drogues.

Enfin, la fréquence de l'Hépatite C, sa chronicité, son caractère quasi asymptomatique, son évolution imprévisible vers des complications potentiellement mortelles et la diversité des populations concernées rendent la conception des messages de communication difficile : de fait, il s'agit de mobiliser les populations exposées sans affoler la population générale et de sensibiliser des populations d'origines sociologiques très différentes sans stigmatiser.

2.2.2 Les réseaux et pôles de référence

Afin d'évaluer la démarche en réseau promue dans le second volet du programme de lutte contre l'hépatite C, nous avons sollicité l'avis de différents acteurs de réseaux : M. le Professeur DAO, hépato-gastro-entérologue au CHU de Caen, pôle de référence du réseau Basse Normandie ; M. le Docteur GERARDIN, hépato-gastro-entérologue au CH de St Junien, membre du réseau Limousin ; M. X, médecin généraliste et Mme X, patiente ayant contracté le virus suite à un AES. Par ailleurs, nous avons sollicité l'avis du Docteur HAURY, chef du bureau E2 à la DHOS.

A la question : « quel est votre avis sur le réseau dont vous faites partie ? », les interlocuteurs nous ont fait part des remarques suivantes.

Tout d'abord, le système actuel est trop centré sur l'hôpital et pas assez ouvert sur la ville. Il est « trop pôle de référence et pas assez réseau » (docteur HAURY). La majeure partie des crédits d'assurance maladie sont en pratique attribués aux pôles de référence, comme le souligne le bilan réalisé en janvier 2000 par la DHOS⁵.

En second lieu, les médecins généralistes sont encore peu impliqués dans ces réseaux pour trois raisons : premièrement, parce que les patients atteints d'hépatite C représentent une part minime de leur clientèle (1 à 2 cas par an) ; deuxièmement, parce qu'ils sont déjà impliqués dans de nombreux réseaux (VIH, précarité, ...); troisièmement parce qu'ils ne sont pas incités financièrement aux actions de prévention, ce qui est leur rôle principal dans le réseau.

Par ailleurs, les spécialistes exerçant en hôpital général participent également peu au réseau VHC par peu d'effet captif de leurs patients par le CHU.

De même, l'ensemble des acteurs ont souligné la faible utilisation du dossier partagé. Pour le Professeur DAO, il n'a véritablement d'intérêt que pour la population toxicomane, par nature errante. De plus ce dossier ne contient que les informations minimales nécessaires au suivi des patients. La véritable prise en charge se fait toujours à partir du dossier médical détenu par les professionnels de santé.

Enfin, le manque de moyens tant humains que financiers, a été évoqué comme l'une des causes des dysfonctionnements des réseaux. Cette remarque figurait d'ailleurs dans l'évaluation de la mise en place des pôles de référence VHC réalisée par la direction des hôpitaux en juin 1996.

Quelques témoignages :

• Le fonctionnement d'un réseau vu par le Professeur DAO

Créé à partir d'une association regroupant des gastro-entérologues du secteur public et privé, ce réseau comprend majoritairement des professionnels de cette discipline, mais aussi des médecins infectieux (VIH), des généralistes, des médecins hygiénistes, des médecins de santé publique et des psychiatres. Le Pr DAO regrette l'absence de biologistes mais aussi d'associations d'usagers, même si des démarches sont en cours en la matière.

La création d'une association est actuellement en projet en vue de gérer les fonds, lesquels ne transiteront plus par l'hôpital, d'élaborer les référentiels de pratiques et d'évaluer le réseau.

⁵ Voir en annexe no6

⁶ idem

- Le fonctionnement d'un réseau vu par une patiente atteinte de VHC.

Mme X. a connaissance de l'existence du réseau VHC mais elle ne l'utilise que très peu. Elle contactera plus facilement le gastro-entérologue qui la suit si elle a besoin d'informations.

2.2.3 Prévention des risques de nouvelles contaminations

2.2.3.1 A l'hôpital

¶ En cas d'AES on constate que malgré les informations données après l'accident, une majorité de personnes abandonnent le protocole de surveillance.

- Le strict respect des procédures liées au VIH et au VHC suffit à éviter la transmission.
- Un gros travail de prévention des contaminations a été mis en place par les services d'hygiène et de médecine du travail dans les hôpitaux où les protocoles sont observés. Il reste cependant à régler le problème des endoscopes « migrants » que l'on trouve encore entre les établissements et les cabinets libéraux. « Le problème de l'ambulatoire a été peu réfléchi ». Cependant, c'est à la tutelle de s'assurer que les protocoles sont suivis même si, et c'est nouveau, le C-CLIN commence à être saisi pour procéder à des enquêtes. En outre, il reste à mettre en place l'évaluation des protocoles mis en place.

Au final, la prévention sans spécificité particulière est bien suivie en milieu hospitalier, mais persiste un problème chez les dentistes et chez les praticiens utilisant l'endoscope.

2.2.3.2 Chez les toxicomanes

Malgré la modification des pratiques et la mise en place d'action visant la réduction des risques, les toxicomanes restent exposés de façon majeure à la contamination par le VHC. Par exemple, les évaluations du programme Stéribox montrent que le partage des seringues, mais surtout du reste du matériel, reste fréquent. Plus que les caractéristiques sociologiques de l'utilisateur, ce sont les circonstances de l'injection, probablement liées à l'état de manque, et la possession ou non d'une seringue au moment de l'achat de la drogue, qui expliquent cette situation.

Les résultats des mesures du Programme National de Lutte contre l'Hépatite C restent insatisfaisants en ce qui concerne le cas particulier de la toxicomanie. Les acteurs sanitaires et sociaux qui interviennent auprès des populations toxicomanes témoignent de l'inefficacité des actions menées. Les limites rencontrées sont étroitement liées aux caractéristiques de la toxicomanie et à la spécificité de sa prise en charge.

La population toxicomane est difficile à capter et à suivre sur du long terme. Elle se caractérise par une grande instabilité, une errance, une marginalisation, une précarité. En outre, la toxicomanie reste actuellement un sujet tabou. Ceci explique la difficulté de mise en place des actions sur le terrain.

Comme l'explique Monsieur le Docteur VEDEILHIE, une campagne d'information de grande ampleur, réalisée au niveau national et faisant intervenir les médias est indispensable. Alors que l'information ciblées sur les toxicomanes est aujourd'hui parfaitement organisée, il faudrait mettre en œuvre des actions de prévention en milieu scolaire.

La réduction des risques de contamination au sein de la population toxicomane doit être une des priorités de la lutte contre l'hépatite C, elle nécessite une politique plus volontariste de la part des institutions tant nationales que locales.

2.2.4 Veille épidémiologique

Le système actuel de recueil d'informations concernant l'hépatite C ne collecte que des données sur des malades suivis.

En pratique, les 30 pôles de référence Hépatite C ne font pas remonter directement les informations dont ils disposent à l'InVS (Institut de Veille Sanitaire), procédant principalement par publications.

La maladie évolue de façon silencieuse, dans le pire des cas sur une période allant de 15 à 40 ans. Par anticipation, et bien que la prévalence soit plutôt orientée à la baisse, il est communément admis que le pic de complications graves (type cancer du foie) sera atteint aux alentours de 2010-2015. D'un point de vue purement médical, il est important que les personnes infectées soient détectées au plus tôt pour éviter ce type de complication.

3 ENJEUX ET PERSPECTIVES

L'hépatite C est un enjeu majeur de santé publique, comme le soulignait Dominique GILLOT. Le programme national de lutte contre l'hépatite C y puise donc toute sa justification, renforcée par plusieurs critères soulignés par M. DESENCLOS de l'InVS. Selon lui, l'hépatite C est un enjeu majeur de santé publique en raison de sa prévalence et de sa chronicité, de son caractère potentiellement grave, de la persistance des modes de transmission, de l'existence de sous-populations à risque et de son coût économique.

On perçoit dès lors les différents enjeux que revêtent cette maladie.

3.1 ENJEUX ET PERSPECTIVES SANITAIRES

La prévalence est très élevée puisque 1% de la population française est infectée par le VHC mais, seulement 50 à 60% se sauraient porteurs. En outre, cette maladie devient chronique dans 80% des cas dont 20% développeront, après 10 à 20 ans d'évolution, une cirrhose susceptible d'évoluer vers une insuffisance des fonctions hépatiques ou vers un cancer du foie.

3.1.1 Le dépistage : entre enjeu sanitaire et enjeu politique

Le dépistage des personnes susceptibles d'être contaminées est aujourd'hui une priorité.

Il représente un enjeu important car il revient à se demander s'il faut dépister toute la population ou seulement les groupes à risque.

Le gouvernement a finalement opté pour un dépistage « ciblé élargi » centré sur le médecin généraliste. Concernant le risque résiduel transfusionnel et en application du principe de précaution, il s'est prononcé en faveur de l'utilisation systématique du test DGV (Dépistage Génomique Viral) pour tout dépistage. Les experts avaient émis un avis défavorable, en raison du rapport coût / « efficacité » de ce test. En effet, le DGV, jusqu'ici en expérimentation, permettra de dépister les donneurs de sang se trouvant dans la fenêtre sérologique (3 nouveaux de contamination par an) pour un coût de 360 millions de francs par année de vie gagnée.

Le futur choix politique s'inscrit dans une époque où la société recherche le risque zéro et où le drame de l'affaire du sang contaminé et son retentissement médiatique restent présents dans les esprits.

3.1.2 La prévention : un axe à renforcer

Comme nous l'avons déjà montré dans la deuxième partie, les caractéristiques de la population toxicomane rendent la prévention difficile à mettre en œuvre.

L'action de prévention devrait être réalisée en collaboration avec les associations de terrain notamment celles de lutte contre le SIDA qui œuvrent souvent contre l'hépatite C. En effet, la co-infection VIH-VHC est très fréquente et problématique : plus des deux tiers des personnes contaminées par toxicomanie intraveineuse sont également infectées par le VHC.

Les associations sont conscientes du nécessaire développement de la prévention en ce domaine. Il appartient à l'Etat à la fois de reconnaître l'importance de la co-infection et d'attribuer des crédits supplémentaires à ce problème spécifique.

3.1.3 L'amélioration des connaissances : un enjeu pour l'avenir

Il est important d'améliorer les connaissances actuelles sur l'évolution clinique de l'hépatite C traitée et non traitée afin de mieux appréhender cette maladie et d'élaborer des traitements plus adaptés. Il va sans dire que la recherche de la diminution des effets secondaires de l'interféron et de la Ribavirine est essentielle tant ils peuvent être handicapants. Seuls 20% des patients le supportent. M. Denis OLIVIER, spécialiste de la CO-infection chez AIDES 93, souligne la lourdeur de la mono ou bi-thérapie (perte de poids, symptômes de type grippal, dépression, suicide) associée à une quadri-thérapie pour le VIH.

L'élaboration d'un vaccin, quant à elle, se révèle très difficile à réaliser. En effet, le virus de l'hépatite C mute rapidement et la recherche est limitée dans la mesure où le VHC n'est transmissible qu'aux chimpanzés, espèces protégées.

En second lieu, les indicateurs de prévalence, d'incidence, de morbidité, qui datent de 1996, vont être réactualisés en 2002. Ceci va rendre plus facile l'élaboration d'une politique efficace dotée des moyens adéquats.

Enfin, une prévention adaptée passe par la connaissance de tous les modes de contamination, ce qui n'est pas le cas à l'heure actuelle (un tiers est inconnu).

3.2 ENJEUX ET PERSPECTIVES ECONOMIQUES

3.2.1 Le coût social de l'hépatite C

Le coût social de l'hépatite C est important.

Les prestations médicales et pharmaceutiques liées à l'hépatite chronique virale C donnent droit à un remboursement à 100% par la Sécurité sociale dans le cadre des affections de longue durée.

Les seuls médicaments (Interféron, Ribavirine) sont évalués en moyenne à 50 000 francs par malade et par an.

La revue Impact Médecin a publié la liste des coûts des dépistages ainsi que le coût annuel d'un traitement, Il s'en dégage que le dépistage systématique de la population engendrerait un coût trop élevé (test ELISA = 120 francs; test PCR = 450 francs).

Par contre, le coût du dépistage « ciblé », qui permet une prise en charge précoce, est moins important que le coût généré par un traitement tardif (transplantation hépatique = 490 000 francs).

3.2.2 Des enjeux économiques forts pour un problème de santé majeur

Les différentes approches visant à améliorer les connaissances sur le VHC et à mieux prendre en charge la maladie présentent des enjeux économiques forts. En dépit des financements consacrés par l'Etat, la participation de l'industrie pharmaceutique est capitale compte tenu des moyens engagés, en particulier dans le domaine de la formation des médecins et de l'évaluation du traitement. Par exemple, comme le soulignait Denis OLIVIER d'AIDES 93, les laboratoires Schering Plough ont financé l'organisation d'une journée d'information sur la co-infection, ainsi que le fonctionnement en télématique du réseau VHC Bourgogne.

3.2.3 L'indemnisation : une question en suspens

La loi du 31 décembre 1991 a instauré un fonds d'indemnisation pour les victimes du SIDA post-transfusionnel : l'équivalent n'existe pas en matière de contamination par le VHC. Pourtant, depuis 1993, l'Etat examine le dossier. A ce jour, la question n'est pas tranchée.

Un article du Monde daté du 21 octobre 1997 faisait le point sur la question. La création d'un fonds aurait des conséquences financières considérables. En effet, d'une part, il y aurait 100 à 500 000 personnes à indemniser et d'autre part, des juridictions ont accordé des réparations financières s'élevant à plus de 2 millions de francs par personne. On pourrait dès lors chiffrer à plusieurs centaines de milliards de francs les sommes en jeu et ce, alors que

les sociétés d'assurances des centres de transfusion sanguine refusent de supporter le coût des indemnisations.

En l'absence d'un système d'indemnisation fondé sur le principe de solidarité, s'est mis en place un système reposant sur le principe de la responsabilité au travers du recours contentieux.

3.3 ENJEUX ET PERSPECTIVES JURIDIQUES

3.3.1 Un droit en construction

Les enjeux juridiques de l'hépatite C sont liés à certains modes de transmission de la maladie, en particulier la contamination par transfusion sanguine, par greffe d'organe ou par voie iatrogène.

A chacune de ces situations correspond un droit particulier qui prend sa source dans la jurisprudence des juges administratifs lorsqu'il s'agit d'établissements publics de santé ou de personnes morales de droit public, ou dans celle des juges judiciaires des lors que les structures de droit privé sont en cause.

La jurisprudence relative à la contamination du VHC se limite aux cas de contamination par transfusion sanguine. La quasi-totalité du contentieux est en cours de procédure. En l'absence d'arrêt de principe sur le VHC, les juges fondent leurs décisions sur la jurisprudence concernant le VIH, tout autant applicable à un quelconque autre virus présent dans le sang et susceptible de le rendre « nocif », tel celui de l'hépatite C. La jurisprudence évolue en faveur de la victime qui voit sa charge de la preuve allégée.

3.3.2 Les régimes de responsabilité : la pratique jurisprudentielle

- Régimes de responsabilité en cas de transfusion et d'administration de produits sanguins contaminés

- + *Centres de transfusion sanguine, fournisseurs*

- pour les personnes morales de droit privé : responsabilité sans faute liée à l'obligation de livrer un sang non vicié appelée couramment "obligation de sécurité" (Civ. 1^{ère} 12 avril 1995, Cons. Martial et Centre de transfusion de l'Essonne)

- pour les personnes morales de droit public : responsabilité sans faute (CE Ass. 26 mai 1995, N'Guyen, Jouan)

- + *Etablissements de soins, administrateurs*

- pour les établissements privés : responsabilité seulement si la preuve est apportée que l'établissement pouvait contrôler la qualité du sang transfusé (Civ. 1^{ère} 12 avril 1995)

- pour les établissements publics : responsabilité sans faute du service public hospitalier à condition que le centre de transfusion sanguine lui soit rattaché (CE Ass. 26 mai 1995)

- Régimes de responsabilité en cas d'infections contractées dans le cadre d'une hospitalisation

3 Etablissements de soins publics : responsabilité pour faute simple tant pour les actes médicaux que pour les actes de soins (CE Ass. 10 avril 1992, Epoux V.)

➔ Etablissements de soins privés : responsabilité d'une part, du fait du contrat de soins liant l'établissement et son patient et d'autre part, du fait du contrat liant le médecin exerçant dans la clinique au patient.

Le régime de responsabilité en matière de contamination par le VHC est complexe et la méthode utilisée pour établir l'imputabilité médicale de la contamination est assez peu précise.

3.3.3 L'imputabilité médicale : un mode de détermination peu précis

L'imputabilité nécessite, d'une part que soit prouvée la transfusion ou l'infection contractée dans le cadre d'une hospitalisation, d'autre part que d'autres causes de la contamination soient écartées et notamment celles ayant trait à la vie privée de la victime, et enfin que l'enquête transfusionnelle ne conclue pas à la séronégativité de l'ensemble des donneurs prélevés en vue de transfuser cette personne.

C'est un mode de détermination de l'imputabilité relativement satisfaisant pour les victimes mais qui est loin de garantir une parfaite équité pour les acteurs de santé. En effet, l'une des difficultés majeures liées à l'imputabilité de l'hépatite C tient à l'ignorance d'une part non négligeable des cas de transmission du VHC. Lors d'une enquête transfusionnelle, il est très difficile de retrouver l'ensemble des donneurs impliqués et de dater précisément une éventuelle séroconversion observée.

La transfusion s'en trouve stigmatisée. Elle est considérée comme la cause de la contamination ce qui explique l'importance du contentieux auquel ont à faire face les établissements de transfusion sanguine, comme le souligne le Pr BEAUPLÉ, Directeur de l'EFS de Bretagne.

Du fait des pratiques jurisprudentielles, un parallèle est toujours fait entre SIDA et hépatite C. Il serait pertinent que le contentieux lié au VHC trouve ses propres fondements dans l'intérêt d'une bonne administration de la justice.

CONCLUSION

L'hépatite C est-elle un enjeu majeur de santé publique ?

A plus d'un titre, l'hépatite C apparaît comme un enjeu majeur de santé publique. En effet, au-delà des données cliniques et épidémiologiques, elle mobilise d'une part, la communauté scientifique (Conférence de Consensus, études et recherche, implication des laboratoires Schering Plough et Roche) et d'autre part, l'Etat (décrets, circulaires, Programme national de lutte contre l'hépatite C).

En dépit des moyens mis en œuvre pour lutter contre cette maladie, on peut constater certaines faiblesses dans le dispositif existant :

- du côté des professionnels de santé, des réseaux encore trop centrés sur l'hôpital, une implication insuffisante des médecins généralistes et une défaillance dans la prise en charge de certains patients particulièrement exposés ;
- *du côté des pouvoirs publics*, un manque notable de moyens humains et financiers pour la mise en place des actions de lutte préconisées (par exemple, le budget de la campagne d'information 2000 est 10 fois moins important que celui consacré au SIDA alors qu'il concerne 6 fois plus de personnes).

Malgré un intérêt commun pour l'hépatite C, la communauté scientifique et l'Etat ont des positions divergentes notamment sur l'opportunité du dépistage « ciblé élargi » et du test DGV chez les donneurs de sang⁷.

Entre ces deux acteurs, il demeure des patients en attente d'une prise en charge et des professionnels de santé en attente de réponses.

⁷ Voir article du Monde du 17 octobre 2000 en annexe na8

Quelles propositions apportées ?

Plusieurs axes d'amélioration pourraient être envisagés.

9 Déaaaer des moyens budgétaires :

- pour intensifier la politique d'information auprès du grand public (par exemple en recourant au média)
- pour intéresser les généralistes au dépistage de populations potentiellement contaminées
- pour renforcer le financement de la recherche en vue d'un vaccin et d'un traitement plus efficace et mieux toléré par le patient

9 Renforcer la prévention et la prise en charge auprès des populations les plus exposées (détenus, toxicomanes) :

- Pour les détenus : une prise de conscience des risques, suivie de mesures adaptées en milieu carcéral, serait souhaitable étant donné un taux de prévalence constaté de 7%.
- Pour les toxicomanes : il apparaît nécessaire de les alerter des dangers liés à la particularité du VHC, plus résistant que le VIH, de leur garantir un véritable accès aux soins de santé et de sensibiliser les jeunes contre les pratiques à risques

9 Clarifier rapidement la question de l'indemnisation des personnes contaminées par le VHC au cours d'une transfusion

L'hépatite C reste soumise à un arbitrage politique et national en raison de la sensibilité du sujet.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

- J.F. Quaranto, B. Reboulot, J.P. Cassuto, Les hépatites, PUF, Collection Que-sais-je, septembre 1995
- Sous la coordination de Dr J.M. Nadal, Sida et hépatite C : les chiffres clés, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Edition Flammarion, juin 2000
- A. Levy, Santé publique, Edition Masson (2°) 1994

Périodiques

- « impact Médecin », n°489, 21/04/2000
- N. et L. Lery, « Ethique et santé publique », *Soins Formation Pédagogie Encadrement*, n°8, 4^e trimestre 1993
- J.C. Henrard, « La santé publique : hier, aujourd'hui et demain », *Après Demain*, janvier / février 1990
- Dossier INSERM Hépatite C, « Dialogue : recherche, clinique, santé - La lettre des comités d'inter-face », Edition INSERM, Société des spécialités médicales, n°9, janvier / février / mars 1998
- « Médecine et maladies infectieuses », volume 30, supplément mars 2000
- H. Delmotte, « Réseaux ville-hôpital, vers une nouvelle prise en charge », *Le journal du Sida*, n°116, mai /juin 1999
- A. Landau, « Suivi à long terme de l'infection par le VHC », *Transcriptase*, n°76, juillet / août 1999
- C. Parayre, « L'hépatite C », *Actualité et dossier en santé publique*, n°23, juin 1998,

Documents, travaux et rapports

Programme National de Lutte contre l'Hépatite C : dossier de presse fourni par la DHOS, 22/01/1999

Campagne Nationale d'information sur l'hépatite C et d'incitation au dépistage du VHC : dossier de presse fourni par la DGS, 28/06/2000

Dossier de presse "Piercing et tatouages" fourni par la DGS, 07/06/2000

Conclusion des Conférences de Consensus de janvier 1997 et des 26-28 février 1999

- « Politique d'organisation des soins pour l'hépatite C. Etat des lieux et perspectives », synthèse fournie par la Docteur Haut-y, DHOS, octobre 2000

« Evaluation de la mise en place des pôles de référence hépatite C », document fourni par la DHOS, juin 1998

« Bilan des crédits spécifiques VHC attribués aux hôpitaux en 1998 », DHOS, janvier 2000

Dossier documentaire fourni par l'association AIDES

Classeur AES du CHU de Bordeaux

BEH :

N°7, année 1998, « Transmission nosocomiale du VHC documentée lors de l'investigation d'une épidémie hospitalière »

N°46, année 1998, « Le recours aux soins pour hépatite C chronique dans les établissements de santé »

N°35, année 1999, « Enquête sur les patients mis sous traitement pour hépatite C chronique dans les établissements de santé »

N°33, année 2000, « Les nouveaux cycles de traitement pour hépatite C chronique dans les établissements de santé »

Sources internet

- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité : <http://www.santé.gouv.fr>
- CFES : <http://www.cfes.santé.fr>
- Associations: Hépatite et pas toi? : <http://www.chez.com/hepatite/>
Association Transvic : <http://www.members.aol.com> / transvic OG
- INSERM : <http://www.inserm.fr>
- Réseaux hépatite C et pôles de référence :
Réseau ville-hôpital Ressay et Remissy : <http://www.hepatite-c.org>
Réseau Hépatite C Poitou Charentes : <http://www.chu-poitiers.fr>
Réseau Hépatite C Marseille Provence Alpes du Sud Corse : <http://www.hepatite-c.org>
Pôle de référence CHU Toulouse : <http://www.chu-toulouse.fr>

Textes législatifs et réglementaires

Arrêté :

- du 19/02/1990 instituant le dépistage obligatoire du VHC pour les donneurs de sang à compter du 1^{er} mars 1990

Circulaires :

- 26/03/1993 relative à la recherche des malades transfusés (VIH et VHC)
- 2011 0/1997 relative à la stérilisation des dispositifs médicaux (établissements de santé)
- 20/04/1998 relative à la prévention de la transfusion des agents infectieux (VIH, VHB, VHC) véhiculés par le sang lors des soins
- 09/04/1998 relative à l'information des malades et aux différentes mesures de rappel effectuées sur les produits sanguins
- 09/05/1995 modifiée par la circulaire 21/05/1999 relative à l'organisation des soins pour les personnes atteintes d'hépatite C
- 23/07/1998 relative à l'information des patients présentant une demande d'indemnisation suite à une contamination transfusionnelle par le VHC

LISTE DES ANNEXES

Annexe n°1

Le point sur les hépatites (<http://perso.wanadoo.fr/sos.hepatites/ou/heptab.ht~>)

Annexe n°2

« L'hépatite C : et si l'on se pressait un peu plus ? », Impact Médecin Hebdo, n°489, 21 avril 2000

Annexe n°3

« Le rapport sur l'hépatite C », Le Concours Médical, 23 janvier 1993

Annexe n°4

« Hépatite C : les médecins au cœur de la nouvelle campagne de dépistage », Quotidien du Médecin, 30 juin 2000

Annexe n°5

Circulaire DGS/DH n°99/299 du 21 mai 1999 relative à l'organisation des soins pour les personnes atteintes d'hépatite C

Annexe n°6

Evaluation de la mise en place des pôles de référence Hépatite C, DH Bureau E02, juin 1998

Annexe n°7

Bilan des crédits spécifiques VHC attribués aux hôpitaux en 1998, DH Bureau E02, janvier 2000

Annexe n°8

« Le gouvernement renforce la sécurité transfusionnelle contre l'avis des experts », Le Monde, 17 octobre 2000

LE POINT SUR LES HEPATITES

Hépatites	A	B	C	D	E	G
Année de découverte	1973	1963	1989	1976	1990	1996
Mode de contamination	Excréments Contacts directs Crustacés, eaux aliments contaminés	Transfusion exceptionnelle depuis 1971) Toxicomanie Relation sexuelle Actes médicaux Contamination mère enfant	Transfusion exceptionnelle depuis 1990) Toxicomanie Actes médicaux	Voie sanguine et sexuelle	Aliments et eaux contaminés:	Transfusion toxicomanie (données à confirmer)
Population à risque	Tous	Professionnels de santé -Usagés de drogue par voie veineuse • Transfusés Homosexuels Hétérosexuels à partenaires multiples -Tatouages artisanaux	Idem	Idem	tiers monde Afrique du sud Asie	↑ Toxicomanes Transfusés Et autres
Guérison	100%	1% hépatites fulminantes 90% guérison	20 à 30% Guérison	2 à 20% hépatites fulminantes 10% Guérison	100 % sauf chez la femme enceinte	Inconnue
Evolution	Favorable en dehors des cas d'hépatites fulminantes	0% de forme: chroniques 1/3 donnera une cirrhose 1/10 un cancer du foie	70 à 80 % chronique 1/5 une cirrhose à 20 ans 1/12 un cancer du foie à 30 ans	Associé au virus de l'hépatite B qu'il aggrave	Favorable	Inconnue
Prévention	Règles hygiéniques alimentaires: +/- vaccin si personne à risque	-Bonne hygiène -Vaccination -Preservatif -Matériel médical à usage unique	Piqûre et soins médicaux, matériel à usage unique	- être vacciné contre la B -Idem B	Eviter en voyage les aliments crus, boire l'eau en bouteille	Au moins à comparer à l'hépatite C
Traitement	NON	OUI -Interféron -Vidarabine -Zéfix (lamivudine) -lobutavir	OUI -Interféron -Ribavirine	OUI -Interféron	NON	à évaluer
	Depuis 1991			NON mais protection		

Vaccin	non remboursé	Depuis 1974 remboursé	NON	par le vaccin de l'hépatite B	NON	NON
--------	------------------	--------------------------	-----	-------------------------------------	-----	-----

(2)

T.06.04D

L'hépatite C : et si l'on se pressait un peu plus?

Correspondance :

Thierry Poynard,
Service d'hépatogastroentérologie,
groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière

Tél. 47 83 : 33 boulevard 1 42 181 11 l'hôpital 75651 6 80 38 PARIS 27 46 Cedex 13.

Fax : 33 1 45 86 20 22

E-mail : tpoynard@teaser.fr

rès bonne idée pour *Impact médecin* de consacrer un numéro spécial à l'hépatite C. Puisse ce numéro convaincre de la nécessité d'accélérer le dépistage pour traiter les sujets à risque avant les complications de la cirrhose ! Pourquoi faut-il se presser pour une maladie qui met trente ans en moyenne pour constituer une cirrhose ? La réponse courte serait : parce que l'épidémie a justement commencé il y a trente ans et que l'on a enfin un traitement. Une réponse plus sophistiquée est donnée dans les sept articles résumant l'opinion de spécialistes.

Cette maladie est sous-dépistée et sous-traitée. Françoise Roudot-Thoraval nous rappelle ainsi que, parmi les 500000 Français contaminés, 250000 ne sont toujours pas au courant. Cette simple estimation est lourde de conséquences. Cela signifie que 100 000 sujets avec une fibrose extensive vont constituer une cirrhose, alors que l'on pourrait l'éviter, et que 50000 sujets avec cirrhose ne sont pas traités pour l'hépatite C, ni pour prévenir une rupture de varices, pas surveillés pour dépister un petit cancer du foie encore curable, pas prévenus des risques chirurgicaux. Cela veut dire aussi qu'un chirurgien non informé peut contaminer ses patients ou qu'un toxicomane peut contaminer un partenaire.

Daniel Ohumeaux nous rassure pour certains facteurs de risque et nous inquiète pour d'autres. Nous sommes rassurés pour le risque transfusionnel, car un don contaminant sur 200 000 est proche du risque zéro. En revanche, on frémit à l'énumération des facteurs de risque, en particulier les tatouages et autre piercing à la mode.

Tout acte médical, paramédical ou autre utilisant du matériel réutilisable et non correctement décontaminé peut entraîner une transmission du virus. Cela aussi interpelle la ligne consensuelle actuelle: ne conseiller le dépistage du VHC qu'aux sujets transfusés avant 1990 et aux usagers de drogues exclu *defacto* de l'accès aux soins 200000 Français contaminés. Est-ce acceptable ?

Christian Trepo dresse la longue liste des complications possibles de l'hépatite C. Il nous incite à estimer le potentiel d'évolutivité de chaque patient vers les complications. Une vision dynamique de la maladie fibrosante a permis d'identifier, en plus de la durée d'infection, trois facteurs de risque majeurs: l'âge du sujet à la contamination, la consommation d'alcool et le sexe masculin. Il nous rappelle aussi les chiffres clefs de la mortalité par cirrhose; globalement un tiers de la mortalité est dû au cancer, un tiers à l'hémorragie digestive et un tiers à l'insuffisance hépatocellulaire. Une vue à court terme de la politique de santé serait de gérer uniquement les urgences et de laisser pour plus tard les dossiers des maladies comme l'hépatite C, certes graves et fréquentes, mais lentes. Une modélisation à la française a permis de mieux estimer le début de cette épidémie et de prévoir l'avenir en l'absence d'un dépistage et de traitement. Les modélisations économiques démontrent également qu'il est efficace d'investir dans les traitements. Stanislas Pol suggère judicieusement un dépistage très large à partir de l'âge de 50 ans. Il souligne finalement la simplicité de la décision diagnostique : le dépistage par la recherche d'anticorps anti-VHC, la PCR en cas de détection des anticorps et la biopsie du foie en cas de positivité de la PCR.

Oésormais, avec l'association ribavirine-interféron, il est possible d'obtenir 40% de réponse durable prolongée, c'est-à-dire l'absence de virus circulant six mois après l'arrêt du traitement. On commence même à parler de guérison, car les données très récentes montrent que, deux ans plus tard, le taux de rechutes tardives est inférieur à 4%. Les grands essais nous ont appris que le bénéfice du traitement de 48 semaines par rapport au traitement de 24 semaines résidait dans la diminution des rechutes. Enfin, Philippe Mercet nous apporte une vision décentralisée de la prise en charge de l'hépatite C avec l'expérience du réseau de Franche-Comté: trois campagnes successives de dépistage, l'apport du dépistage anonyme gratuit et un projet ambitieux de dossier médical informatisé.

Impact médecin hebdo, n° 489, 21 avril 2000

Le rapport sur l'hépatite C¹

J. DELORME

L'hépatite C pourrait devenir un problème majeur de santé publique en l'an 2000.

Le ministre de la Santé a rendu public le 8 janvier 1993 le rapport sur l'état de l'hépatite C en France établi par la commission **présidée**² par le Pr Max **Micoud**, de Grenoble, sans annoncer encore les mesures qui seront prises pour mettre en œuvre une politique de santé publique conforme aux objectifs préconisés dans ce rapport. Cela devrait être fait dans les prochaines semaines. Nous reprenons ici les conclusions du rapport.

Maladie asymptomatique dans 70 % des cas, l'hépatite C s'exprime par un ictère dans 20 % des cas. Les formes rapidement résolutive sont considérées comme guéries après normalisation des transaminases et disparition de l'ARN viral. Les formes prolongées se caractérisent essentiellement par la persistance d'une hypertransaminasémie entre six et douze mois. Dans la moitié des cas au moins, indépendamment du tableau clinique initial ou du mode de contamination, ces hépatites évoluent vers la chronicité avec une activité virale difficilement évaluable, pouvant entraîner cirrhose et carcinome **hépatocellulaire**.

Les facteurs favorisant le passage à la chronicité ne sont pas clairement identifiés. Les complications s'installent entre 3 et 30 ans avec des **lésions** de cirrhose dans 20 % des cas après dix ans d'évo-

lution. La mortalité est de 5 à 20 % après vingt à trente ans d'évolution.

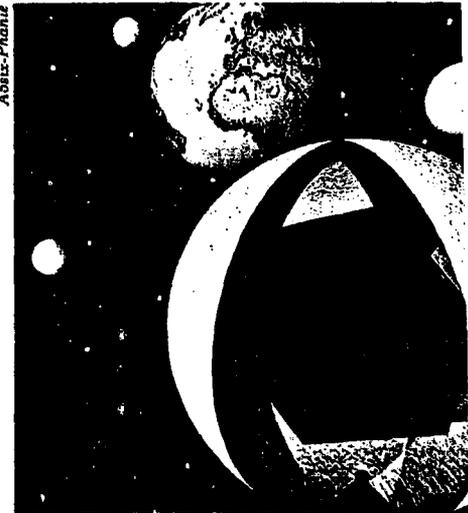
■ Les modes de transmission

Dans plus de la moitié des cas d'hépatite C aiguë, aucun facteur particulier de risque de transmission n'a été identifié. Ces formes sporadiques surviennent le plus souvent dans les populations de bas niveau socio-économique.

Le risque de contamination le plus important est de nature sanguine, essentiellement **post-transfusionnelle**. Si l'on évalue ce risque à 5 %, entre 1970 et 1989, en France, 25 000 personnes ont été contaminées chaque année, pouvant développer une hépatite chronique. Les mesures réglementaires prises entre 1988 et 1991 ont permis de réduire ce risque, mais un risque proche de zéro ne pourra être atteint que lorsqu'il sera possible d'identifier le virus lui-même.

La toxicomanie a certainement une part importante de responsabilité dans la transmission du virus. La prévalence des anticorps anti-HCV est au moins de 70 % dans cette population.

Des risques de contamination autre que sanguine sont de plus en plus identifiés. Ils restent encore peu fréquents en valeur absolue : transmission par voie sexuelle estimée entre 5 et 10 % ; par l'**entourage**, entre 3 et 9 % ; pour la transmission de la mère à l'enfant, le risque est mal évalué.



« Dès maintenant, malgré la sur- ou sous-estimation des données, le plus souvent partiellement rapportées à un type de population, on peut admettre, compte tenu de l'évolution naturelle de la maladie et des données antérieures aux mesures prises dès 1988, que l'hépatite chronique C sera un problème majeur de santé publique en l'an 2000 en France. »

La transmission des virus est probablement favorisée par un portage chronique asymptomatique dans la population générale, évalué à au moins 1% en France.

En 1992, on peut estimer le nombre de sujets ayant été infectés en France par le HCV entre 500 000 et 2 millions de personnes. Parmi elles, 100 000 à 400 000 infections pourraient être d'origine **post-transfusionnelle**.

Tous modes de transmission confondus, entre 150 000 et 500 000 personnes pourraient en 1992, en l'état des études disponibles, bénéficier d'un traitement.

1. Voir p. 165, entretien avec F. Degos.

2. Membres de la commission: Drs Bourlière, Courouce, Degos, Roure, Serfaty, Zarski ; Prs Brechot, Huraux, Janot, Mavrier, Opollon, Poynard, Poupon, Trepo, Valla.

Des études complémentaires sont cependant nécessaires pour élargir l'indication de traitement telle qu'elle est établie aujourd'hui.

■ Les mesures prises

Dès 1988, en France, avant toute identification du virus, l'établissement des facteurs de risque a **déterminé** la mise en place de mesures prophylactiques, principalement pour le don du sang. Ces mesures ont montré leur efficacité, l'amélioration des scores se faisant au même rythme que celle de la qualité des tests de dépistage mis à la disposition des médecins.

Ces actions visant essentiellement la transmission post-transfusionnelle devraient être complétées par des informations en direction du grand public, puisqu'il **n'est** pas encore possible de la réduire à zéro. Ces informations doivent porter en outre sur les risques de transmission liés à la sexualité, à l'entourage et aux attitudes professionnelles. Il faut également étendre les mesures prises vis-à-vis du don du sang à d'autres situations de même nature. «Ainsi, **il n'existe pas actuellement de législation concernant l'élimination des**

donneurs d'organes avec anticorps anti-HCV malgré certaines données faisant état de transmissions par les greffons. »

Parmi les mesures prophylactiques, il paraît nécessaire de diffuser des recommandations après toute exposition au virus par voie percutanée en milieu professionnel.

■ Les tests de dépistage

Différents tests permettant la détection d'anticorps anti-HCV ont été mis au point depuis la découverte en 1989 du virus C. En dehors du diagnostic, ils ont permis d'établir un meilleur suivi et par conséquent une meilleure connaissance des effets pathogènes liés au virus C. Indirectement, ces tests ont également permis d'énoncer que d'autres hépatites post-transfusionnelles étaient probablement d'une étiologie virale non encore identifiée.

Le coût du dépistage des dons du sang est évalué à 100 F par échantillon en 1992 pour les trois marqueurs ALAT, anti-HBc et anti-HCV. Pour les 3 800 000 dons prélevés annuellement, cela représente 380 millions de francs.

« **La prise en charge de ces tests au titre de remboursement des actes biologiques apparaît comme nécessaire eu égard à leur besoin indispensable pour une meilleure approche diagnostique, épidémiologique et thérapeutique de l'hépatite C.** »

■ Le traitement

En l'absence de **vaccination** malgré l'incertitude de **nombreuses** données évolutives, la seule **attitude** thérapeutique ayant **démonté** des effets bénéfiques est le **recours** à l'interféron alpha. Un **certain** consensus s'est établi parmi les **spécialistes** de la communauté **internationale**, bien que les **indicateurs** de l'interféron alpha entraînent **en** **core** discussions et évaluations. **Il** semble possible et probablement souhaitable d'élargir ces **indications** quant au moment de la **prescription** dans l'évolution de **l'infection**. « **Tous les médecins spécialistes de cette infection, qu'ils soient en milieu hospitalier ou non à la condition qu'ils aient à disposition tous les éléments statuant d'un bon suivi thérapeutique, devraient avoir accès à la mise en œuvre de cette thérapeutique.** »

Conclusions du rapport

A la suite des différentes dispositions rendues obligatoires pour tout don du sang de 1988 à 1991,

— à un moment où les examens biologiques de diagnostic et d'évaluation de l'effet pathogène de l'infection liée au HCV sont devenus fiables et accessibles pour établir une politique visant à traiter un problème de santé publique tel qu'il est défini dans notre rapport,

— au moment où il est possible de proposer une thérapeutique dont les effets bénéfiques même partiels sont recevables,

— bien que **déjà**, et très rapidement eu égard aux données scientifiques, ait été mise en place par le ministère de la Santé et des organismes médicaux spécialisés (**SNITS**, groupes de recherche) une politique de prévention et de suivi médical, il est encore possible, au bénéfice des malades et de la population générale, d'améliorer :

1. Le suivi épidémiologique, en incitant les citoyens à **établir** à des moments privilégiés de leur vie social leur statut immunitaire **vis-à-vis** du HCV au même titre qu'il le leur est recommandé pour le HBV **voire** le HIV,

— en instaurant un suivi collectif des donneurs et receveurs de sang, étendu aux donneurs et receveurs d'organes,

— en incluant une détection des transaminases et des anticorps anti-HCV chez tous les transfusés **re** convoqués par les établissements de soins pour le **contrôle** de leur infestation possible par le HIV.

2. Les modalités de prise en charge par le **système** de santé des remboursements des actes biologiques nécessaires au diagnostic et au suivi de cette infection.

3. Le suivi thérapeutique, en rendant **accessible** à l'ensemble des spécialistes de cette infection **toute** prescription ayant démontré son efficacité,

4. En promouvant les travaux de recherche diagnostique et thérapeutique susceptibles d'améliorer la **lutte** contre le **HCV**.

Hépatite C : les médecins au cœur de la nouvelle campagne de dépistage

Le Pr Lucien Abenhaim, directeur général de la Santé, va écrire à tous les médecins français, généralistes et spécialistes, pour leur présenter la nouvelle « campagne nationale d'information sur l'hépatite C et d'incitation au dépistage du VHC ». Objectif: le dépistage du dernier tiers des personnes séropositives qui s'ignorent, les plus difficiles à toucher.

MON cher confrère, en France, 600 000 personnes sont infectées par le virus de l'hépatite C (...) Parmi elles, au moins un tiers ne connaissent pas leur statut sérologique... » Ainsi commence le courrier signé Lucien Abenhaim, que vous allez recevoir à partir de lundi, comme tous les médecins, généralistes ou spécialistes. Un courrier qui marque le coup d'envoi de la campagne lancée pour que le dernier tiers de personnes contaminées se fassent dépister. Et, partant, puissent accéder aux nouveaux traitements. « Nous avons mis le médecin au cœur de notre dispositif, insiste le directeur général de la Santé, c'est dire à quel point nous comptons sur lui pour atteindre notre objectif. » Aux praticiens, donc, d'exercer toute leur « vigilance » pour « favoriser le dépistage chez des personnes qui ont pu être infectées dans des circonstances très diverses ».

Sont concernées les personnes qui ont été transfusées avant 1991, les hémodialysés, les enfants nés de mère porteuse du VHC, les conjoints de sujet porteur du VHC et, bien sûr, les usagers de drogue par voie intraveineuse, actuels ou anciens. A cet égard, le Pr Abenhaim souligne que « beaucoup de

gens, à la fin des années soixante-dix, se sont exposés aux pratiques de drogues dures et aujourd'hui peuvent souvent ne pas se reconnaître dans les usagers de drogues par voie intraveineuse ».

Au courrier adressé aux médecins seront joints deux livrets, imprimés chacun, dans un premier temps, à 100 000 exemplaires. Le premier, destiné aux professionnels de santé, « L'hépatite C : clinique, prise en charge et conseils aux patients », constitue la mise à jour du précédent livret, qui avait été publié en 1996. Depuis lors a été clairement établi le bénéfice de la bithérapie associant l'interféron alpha-2b recombinant et la ribavirine (analogue nucléosidique inhibiteur de l'inosine monophosphate déshydrogénase), en cure de six à douze mois (« le Quotidien » du 25 janvier 1999 et du 17 avril 2000).

L'autre livret, « L'hépatite C : questions et réponses », rédigé en collaboration avec l'Association française pour l'étude du foie, fournit en cinq chapitres et neuf fiches thématiques une information approfondie destinée aux personnes atteintes par le VHC. Et ces deux livrets pourront être commandés gratuitement par les

praticiens intéressés, à l'aide d'un bon de commande qui permettra encore de se procurer l'affichette salle d'attente (format 40 x 60 cm), éditée à 50 000 exemplaires, et le dépliant d'information générale du grand public, qui explique les modes de transmission du virus et fait le point sur le dépistage de la maladie et les progrès thérapeutiques (2,5 millions d'exemplaires).

Des progrès thérapeutiques qui devraient permettre de remplacer un jour l'interféron, dont le Pr Abenhaim ne dissimule pas que les effets secondaires peuvent, parfois, conduire à l'arrêt du traitement. Mais, pronostique le Pr Christian Brechot (CHU Necker), il faudra encore attendre sept ou huit ans pour un traitement de substitution.

Cette nouvelle campagne relaye celle qu'avait lancée Bernard Kouchner en janvier 1999, avec un important effort en matière de dépistage, en s'appuyant également sur des livrets d'information et des affichettes. Tant il est vrai que, comme l'a souligné Michel Dépinoy, secrétaire général adjoint du Comité français d'éducation pour la santé (CFES), le travail d'information se déroule, en la matière, « au long des mois et des années ». Avec des performances qui restent modestes, quoique réelles : en 1998, les données (actes de biologie et dépistages réalisés à l'hôpital) estimaient à 1 000 090 le nombre des personnes dépistées, alors qu'on retient le chiffre de 1 200 000 dépistages en 1999. De 1995 à 1999, la proportion des séropositifs qui s'ignorent a ainsi pu chuter de 80 % à 30 ou 40 %.

Christian DELAHAYE



REPUBLIQUE FRANÇAISE

PARIS. le

DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ
Sous-direction de la veille sanitaire
Bureaux des maladies transmissibles

DIRECTION DES HÔPITAUX
Sous-direction de l'évaluation
et de l'organisation hospitalières
Bureaux des pathologies et
de l'organisation des soins

LA MINISTRE DE L'EMPLOI
ET DE LA SOLIDARITÉ

LE SECRÉTAIRE D'ÉTAT CHARGÉ DE
LA SANTÉ ET DE L'ACTION SOCIALE

à

MADAME ET MESSIEURS
LES PRÉFETS DE RÉGION
Direction régionale des affaires sanitaires et
sociales

MESDAMES ET MESSIEURS
LES PRÉFETS DE DÉPARTEMENT
Direction départementale des affaires sanitaires
et sociales

MESDAMES ET MESSIEURS LES
DIRECTEURS d'ARH

MONSIEUR LE PRÉSIDENT DES
UNIONS RÉGIONALES DE LA
MÉDECIN LIBÉRALE

CIRCULAIRE DGS/DH n° 99/299 du 21 MAI 1999
relative à l'organisation des soins pour les personnes atteintes d'hépatite C

Résumé : Afin de renforcer l'accès à une offre de soins de qualité et de proximité pour les personnes atteintes d'hépatite C, il est proposé une organisation en réseau, s'appuyant sur le système de soins hospitalier et libéral, ainsi que sur les structures socio-sanitaires concourant à la prise en charge des patients atteints d'hépatite C. Cette structuration de l'offre de soins sera mise en place par les ARH, (les DRASS, les DDASS en liaison avec les pôles de référence hépatite C.

Mots clés : Hépatite C . • pôles de référence • réseaux

Textes de référence

- Articles L. 710-1 à 716-9 du code de la santé publique,
- Article L.71 de la loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions,
- Décret n° 98-1216 du 29 décembre 1998 relatif aux programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins et modifiant le code de la santé publique,
- Circulaire DGS/DH n° 44 du 9 mai 1995 relative à l'organisation des soins pour les patients atteints d'hépatite C,
- Circulaire DGS n° 98/423 du 9 juillet 1998 relative aux missions et objectifs des consultations de dépistage anonyme et gratuit ou de dépistage gratuit de l'immunodéficience humaine.

Cette circulaire a pour objectif de préciser aux services déconcentrés et aux agences régionales de l'hospitalisation les orientations de l'organisation des soins en matière d'hépatite C, comme cela a été annoncé dans le plan national de lutte contre cette pathologie

1 Le contexte

On estime que 550.000 à 600.000 personnes seraient infectées par le virus de l'hépatite C (VHC), soit environ 1 % de la population française. En 1994, un tiers environ des personnes atteintes se savaient porteuses du VHC. Actuellement, diverses études régionales permettent d'estimer que ce taux atteint 40 à 50%.

Dans un nombre important de cas, l'hépatite C évolue sans signes cliniques ; 20% à 30% des personnes infectées guérissent spontanément, Pour les 70 à 80% restant, l'hépatite devient chronique. L'hépatite chronique peut rester minime ou évoluer vers une fibrose hépatique. La cirrhose est la forme la plus avancée de fibrose. Elle s'observe en moyenne dans 20% des cas d'hépatite chronique après 20 ans d'évolution. Lorsque la cirrhose est constituée, 2 à 5 % des patients décèdent chaque année, soit de complications, soit de cancer primitif du foie.

Des progrès récents dans la thérapeutique antivirale permettent d'espérer une augmentation sensible du nombre de personnes répondant favorablement et durablement au traitement.

Depuis 1990, diverses dispositions de lutte contre l'hépatite C ont été prises. Elles ont porté sur :

- la sensibilisation et l'information des professionnels,
- la sécurisation des produits sanguins,
- la facilitation de l'accès au dépistage et aux soins, avec une prise en charge des actes à 100% depuis 1993,
- un dépistage ciblé,
- une organisation des soins autour de 30 pôles de référence hépatite C, dans le but de développer un travail en réseau.

Toutefois, malgré ces mesures, le dépistage reste insuffisant et la proportion de personnes malades bénéficiant des thérapeutiques antivirales reste limitée.

Pour faire face à cet enjeu majeur de santé publique et compte tenu des perspectives thérapeutiques, le Secrétaire d'Etat a annoncé le 22 janvier 1999 un plan national de lutte contre l'hépatite C¹ qui

¹ Le dossier de presse du 22 janvier 1999 est joint en annexe.

conjugue de manière cohérente prévention, dépistage, soins et recherche. Ce plan tient compte des recommandations des conférences de consensus, de l'expertise collective de l'INSERM (1997) et des travaux du Conseil supérieur d'hygiène publique de France ainsi que des conclusions des groupes de travail qui ont réuni plus de 150 experts, dans les derniers mois, à l'initiative du ministère chargé de la santé.

Le plan définit sur quatre ans des priorités nationales qui seront mises en œuvre aux niveaux régional et local. Il a pour but de faciliter et de renforcer l'accès au dépistage et à l'offre de soins par un **travail en réseau** autour de la personne malade. Il repose sur la déconcentration du dispositif, afin de faciliter une prise en charge globale et de proximité.

La circulaire du 9 mai 1995 incitait à une organisation des soins en réseau autour d'un pôle de référence situé dans un service hospitalier d'hépatogastro-entérologie ou de médecine interne à orientation digestive. Elle confiait à ces pôles plusieurs missions : expertise-conseil pour le diagnostic et le traitement de certains patients, en coordination avec les autres établissements de soins et les médecins libéraux, ainsi que l'information et la formation des professionnels de santé. Le bilan réalisé fin 1997 montrait qu'au moins 27 des 30 pôles de référence mis en place depuis 1995 avaient structuré une organisation en réseau. Cependant, lors de la journée du 1^{er} avril 1998 regroupant des professionnels de santé particulièrement impliqués dans le domaine de l'hépatite C, il est apparu qu'il convenait de préciser les modalités de cette organisation et, en particulier, de mieux définir les rôles des pôles de référence et des réseaux dans la prise en charge de l'hépatite C.

II • Les réseaux hépatite C

La démarche en réseau, déjà initiée par la circulaire de 1995, est recommandée afin de déconcentrer les soins au plus près des malades en s'appuyant sur l'ensemble des structures hospitalières et des professionnels libéraux. Ce type d'organisation paraît particulièrement bien adapté à la prise en charge des patients atteints d'hépatite C. En effet, si les indications de traitement sont relativement complexes et imposent que le traitement soit toujours initié à l'hôpital, le suivi du patient peut être réalisé par le médecin traitant. Il est souhaitable que les professionnels de santé libéraux s'organisent de manière à assurer le suivi des patients atteints, en se donnant les moyens d'une prise en charge de qualité.

Afin de diffuser les informations et d'organiser les liens avec l'ensemble des professionnels susceptibles de jouer un rôle dans la prise en charge de l'hépatite C au niveau régional, les réseaux hépatite C sont constitués, selon la situation locale, sur la base du volontariat par les structures et catégories professionnelles concernées : praticiens hospitaliers², médecins généralistes et spécialistes, professionnels paramédicaux, médico-sociaux, biologistes, pharmaciens, mais aussi personnels des structures spécialisées (consultations de dépistage anonyme et gratuit [CDAG], centres de soins spécialisés aux toxicomanes [CSST], centres de consultations ambulatoires en alcoologie [CCAA]), membres d'associations d'usagers, équipes médicales² intervenant en milieu pénitentiaire et autres membres de réseaux de proximité, en particulier des travailleurs sociaux.

Les missions des réseaux sont de :

- diffuser les protocoles de prise en charge diagnostique et thérapeutique auprès de l'ensemble des acteurs concernés par le VHC ;
- coordonner la formation continue des professionnels ;

² Un établissement de santé public ne peut adhérer à un réseau que par l'intermédiaire de son représentant légal, le directeur.

- participer aux campagnes d'information en direction de la population ;
- mettre en œuvre les stratégies de dépistage, de prévention et de soins ;
- permettre un accompagnement global de la personne y compris dans sa dimension sociale.

III - La place et le rôle des différents acteurs impliqués dans la prise en charge de l'hépatite C

1 • Les pôles de référence hépatite C

Chaque région dispose d'un ou de plusieurs pôles de référence. Au nombre de 30, ces pôles hospitalo-universitaires sont chargés des missions suivantes :

- élaborer les protocoles de prise en charge diagnostique et thérapeutique fondés sur les dernières données scientifiques ;
- être des référents pour les diagnostics et traitements complexes ;
- coordonner la recherche clinique sur l'hépatite C dans la région ;
- contribuer à la surveillance épidémiologique de l'hépatite C en liaison avec l'Institut national de la veille sanitaire ;
- participer à l'élaboration des orientations stratégiques pour leur région (co-pilotage, avec le médecin inspecteur de santé publique référent pour l'hépatite C, des plans régionaux hépatite C) ;
- participer à la définition du cahier des charges de la formation des professionnels ;
- être référent scientifique pour l'information du public.

2 • Le médecin généraliste et le spécialiste libéral

Qu'ils participent ou non à un réseau, le médecin généraliste ou spécialiste libéral peut être amené à dépister ou à suivre des patients atteints d'hépatite C.

Devant une symptomatologie hépatique ou devant la notion d'une exposition au risque de transmission du virus de l'hépatite C, le bilan proposé doit comporter le dépistage de l'infection par le VHC.

En cas de sérologie négative, la consultation sera l'occasion de délivrer des messages de prévention et de réduction des risques.

En cas de sérologie VHC positive, conformément aux conférences de consensus, un bilan biologique hépatique sera réalisé. Il permettra de poser l'indication éventuelle d'une ponction-biopsie hépatique. Dans ce cas, la personne sera orientée vers un établissement de santé proche de son domicile où sera, si nécessaire, initié un traitement. Traité ou non, le patient porteur d'une hépatite C chronique devra être suivi. Ce suivi sera réalisé, la plupart du temps, par son médecin traitant, en lien avec le service hospitalier.

3 • Les médecins des services hospitaliers

Les hépatologues, internistes, infectiologues des services hospitaliers doivent être en mesure d'apprécier le stade d'évolution de la maladie et de proposer, si besoin, un traitement. Le bilan de l'hépatite C chronique a été défini par les conférences de consensus, La ponction-biopsie hépatique doit être réalisée dans des conditions de sécurité, selon des protocoles élaborés avec les pôles de référence. En cas de co-infection avec le VIH, la prise en charge sera réalisée en collaboration avec les médecins spécialisés en ce domaine.

La primo-prescription d'antiviraux est hospitalière. Le suivi, avant tout ambulatoire, doit être envisagé, en accord avec le patient, dans le cadre d'un partenariat entre les acteurs libéraux et hospitaliers.

Chacun des services prenant en charge des patients atteints d'hépatite C désignera un de ses membres pour participer au réseau hépatite C.

La fréquence de l'hépatite C doit inciter tous les services compétents à développer leur activité en ce domaine. En effet, l'incitation au dépistage qui va être développée en 1999 va très probablement accroître encore la demande auprès des services hospitaliers. Il convient donc d'être vigilant pour que les pôles de référence ne connaissent pas un engorgement accru, alors même que les indicateurs d'activité récents montrent déjà une concentration des prises en charge dans ces services.

4 - Les réseaux de soins de proximité

Il existe en France de très nombreux réseaux de proximité regroupant des professionnels, dont le travail est centré sur une pathologie, une population ou une problématique (réseau VIH, toxicomanie, précarité...). Destinés à devenir polyvalents, les réseaux de proximité seront invités, sous l'impulsion des réseaux hépatite C, à élargir leur champ d'intervention au VHC. Ils ont pour rôle d'améliorer la prise en charge en dépistant, en orientant et en suivant des personnes atteintes par le VHC.

En raison de leur diversité (notamment de leur ancienneté), ces réseaux sont loin d'avoir tous le même degré de maturité et d'efficacité. Ceux d'entre eux qui répondent aux conditions définies dans un cahier des charges figurant en annexe ont vocation, au fil de leur évolution, à se transformer en réseaux de santé prenant en compte les pathologies lourdes ou chroniques au sein de la population qu'ils desservent.

5 - Les équipes médicales des consultations et centres de dépistage (consultations de dépistage anonyme et gratuit, consultations de dépistage gratuit, dispensaires antivénéériens ...)

La circulaire n°98/423 du 9 juillet 1998 relative aux missions et objectifs des consultations de dépistage anonyme et gratuit ou de dépistage gratuit de l'immunodéficience humaine prévoit l'extension des missions au virus de l'hépatite C. Compte tenu, d'une part, de modes de transmission communs (le sang) entre les deux virus VIH et VHC et, d'autre part, de l'expérience acquise par les équipes des CDAG concernant la prévention et le dépistage, ces structures doivent participer pleinement à la lutte contre l'hépatite C auprès des populations cibles, trouver leur place dans un réseau médico-social et améliorer le lien avec les structures de soins.

Les médecins doivent favoriser les démarches de dépistage de l'infection par le VHC au sein des populations vulnérables à ce risque : anciens transfusés avant 1991 et usagers de drogue par voie intraveineuse ou pernasale. Il est nécessaire que cette démarche intègre une aide à l'adoption d'attitudes personnelles de prévention et de réduction des risques ainsi qu'un accompagnement vers un suivi médico-social, voire vers un traitement de substitution, que le résultat sérologique soit négatif ou positif.

En cas de sérologie VHC positive, la personne sera orientée vers son médecin généraliste ou vers l'établissement de santé le plus proche de son domicile afin qu'un bilan hépatique soit réalisé. Le rôle exercé par le médecin de la consultation de dépistage est de favoriser l'adhésion du patient à une démarche de prise en charge et de faciliter l'accès aux soins.

6 - Les structures et services prenant en charge les personnes toxicomanes

Il est recommandé que les services, les équipes des centres de soins spécialisés aux toxicomanes (CSST) et des structures de réduction des risques pour usagers de drogues (lieux d'échanges de seringues, structures d'accueil de proximité type boutiques) participent au(x) réseau(x) hépatite C de leur région.

Les tests de dépistage de l'hépatite C et du VIH-I seront systématiquement proposés aux personnes ayant recours à ces structures qui ont été **particulièrement** exposées au risque de transmission de ces virus, s'ils n'ont pas déjà été effectués récemment. Une attention particulière sera portée aux questions relatives à la prévention et à la réduction des risques.

La conduite à tenir devant une sérologie positive ou négative est identique à celle décrite au paragraphe 5 ci-dessus.

7 - Les structures et services prenant en charge les personnes ayant un problème de dépendance vis à vis de l'alcool

L'alcoolisme est un facteur aggravant de l'hépatite C. Il est donc essentiel que les structures et les services d'alcoologie soient étroitement associés aux activités des réseaux hépatite C. Le plan régional de lutte contre l'hépatite intégrera les actions spécifiques à l'alcoologie.

8 - Les équipes médicales intervenant en milieu pénitentiaire

En raison de la présence importante d'usagers de drogues parmi la population carcérale, les équipes médicales intervenant en milieu pénitentiaire sont particulièrement concernées par le problème de l'hépatite C. La prévention et la réduction des risques doivent y être impérativement développées, tant par des conseils individuels que par des actions collectives d'éducation à la santé ainsi que par la mise à disposition d'outils appropriés. Comme dans la population générale, le dépistage doit être proposé à toute personne présentant des facteurs de risque, notamment lors de la consultation médicale d'entrée. En cas de séropositivité, le bilan doit être entrepris et le traitement mis en route selon les mêmes critères qu'en milieu libre.

Compte tenu du contexte carcéral, la ponction-biopsie hépatique nécessite une hospitalisation de 24 heures pour assurer la surveillance médicale du patient détenu après l'intervention, notamment la nuit.

En maison d'arrêt, du fait de l'éventualité d'une libération inopinée, il est nécessaire, avant la mise en route de tout traitement, de déterminer, en accord avec le détenu, le service hospitalier et/ou le médecin qui assurera le suivi après la détention. Ainsi, les équipes médicales intervenant en milieu pénitentiaire doivent s'impliquer fortement dans les réseaux hépatite C.

La prise en compte de cette pathologie en milieu carcéral s'inscrit donc pleinement dans les plans régionaux de lutte contre l'hépatite C.

9 - Les associations oeuvrant dans le domaine de l'hépatite C

Les associations, par leur travail de proximité et leurs contacts avec les personnes exposées favorisent, entre autre, l'accès aux soins. Les actions pouvant faire l'objet de coopération avec les associations se situent prioritairement dans les champs de :

- la prévention et l'information par :
 - des actions d'information auprès des groupes à risque,
 - la réduction des risques chez les usagers de drogue par voie intraveineuse,
 - la formation soit médico-scientifique, soit à l'écoute et à l'accompagnement,
- la promotion du dépistage dans les groupes à risque (essentiellement anciens transfusés, d'avant 1991 et usagers de drogue)
- l'accompagnement des patients par l'écoute et le soutien, l'information et le suivi sur le traitement, l'animation de réseaux.

Les projets d'action locaux feront l'objet de demandes auprès des DDASS ou DRASS qui examineront les dossiers en lien avec l'administration centrale. Le financement sera déconcentré.

Par ailleurs, un appel à projets a été adressé aux associations en janvier 1999 pour la proposition d'actions au niveau national. Les dossiers ont été examinés par un comité de sélection de la Direction générale de la santé. La liste des associations retenues, les thèmes d'action ainsi que la hauteur des financements vous seront communiqués.

IV - Les outils

1- Les outils destinés aux personnes vivant avec le WC

1.1 Le livret du patient

Ce livret, en cours d'élaboration, apportera des informations sur la pathologie due au virus de l'hépatite C, sur les modes de transmission du virus et sur les règles d'hygiène alimentaire recommandées. Des fiches thématiques permettront de l'adapter aux besoins du patient. Il sera remis au patient par le médecin lors d'un résultat positif à une sérologie VHC, lors d'un bilan diagnostique ou pré-thérapeutique. Ce livret sera diffusé directement par le CFES aux pôles de référence et aux réseaux hépatite C. Les DDASS et les DRASS seront destinataires d'exemplaires de ce document pour diffusion auprès des autres structures concernées.

1.2 L'agenda du patient sous traitement

Cet agenda, lien interactif entre le médecin et le patient, a pour objectif d'aider au quotidien les patients traités et d'apporter des conseils pratiques qui leur permettent une meilleure observance thérapeutique et un meilleur comportement nutritionnel. Il sera remis au patient lors de la primo-prescription. Cet agenda sera diffusé directement par le CFES aux pôles de référence et aux services hospitaliers prenant en charge des patients atteints par l'hépatite C. Les DDASS et les DRASS seront destinataires d'exemplaires de ce document pour diffusion auprès des autres structures concernées.

2 - Les outils destinés aux professionnels

2.1 Le dossier médical commun et la transmission d'informations au sein des réseaux

A l'issue d'une consultation, lors de toute modification des examens diagnostiques ou des modalités de son traitement, la personne atteinte par le VHC se verra remettre par le médecin une fiche, résumant les éléments principaux nécessaires à son suivi (jointe en annexe), à charge pour lui de la remettre au médecin qui le suit habituellement. Le médecin ayant adressé son patient à l'hôpital recevra, par ailleurs, un courrier indiquant les examens pratiqués, les résultats et le traitement proposé. Un modèle de fiche, réalisé avec l'AFEF, sera adressé aux pôles de référence et aux réseaux hépatite C qui seront ensuite chargés de le diffuser. Il sera disponible sur le site Internet du ministère de l'emploi et de la solidarité. Les DDASS et les DRASS seront destinataires d'exemplaires de ce document pour diffusion auprès des autres structures concernées, en particulier les unions régionales des médecins libéraux.

Lorsque les médecins libéraux et hospitaliers seront informatisés, ces échanges d'informations pourront se faire par voie télématique. L'informatisation des différents partenaires des réseaux hépatite C permettra également les échanges sur les protocoles diagnostiques, thérapeutiques et sur les modalités de suivi des patients, ainsi que sur les activités du réseau (formation, colloques etc.)(renseignements auprès de la DH/EO2 : 01 40 56 52 77).

2.2 Le livret hépatite C pour les professionnels de santé

Ce livret comporte la mise à jour des connaissances sur l'hépatite C à partir de la conférence de consensus de février 1999. Il aborde le conseil au patient.

2.3 Les guides des structures régionales à l'usage des professionnels médico-sociaux

Chaque DRASS a la possibilité de réaliser un guide régional après avoir recensé les structures et les acteurs intervenants dans la lutte contre l'hépatite C (information et prévention, dépistage, prise en charge des patients infectés, prise en charge des dépendances à la drogue et à l'alcool). Des chartes graphiques et des conseils sur la réalisation de diverses formes de guide sont disponibles (renseignements auprès de la DGS/DS : 01 40 56 41 87).

2.4 Les sites Internet hépatite C

Le site du ministère de la santé permet d'accéder aux informations sur le programme national de lutte contre l'hépatite C et sa mise en oeuvre. Il donne aussi des informations sur l'accès à d'autres sites Internet mis en place par diverses associations dont celui de l'AFEF (association française pour l'étude du foie).

2.5 La formation

Des formations sont à organiser dans chaque région par les réseaux hépatite C, en lien avec des organismes de formation spécialisés. Elles seront conceptualisées, pour la partie médico-scientifique, avec les pôles de référence et, pour l'accompagnement psycho-social, avec des organismes spécialisés dans ce domaine. Dans le cadre des plans régionaux, un plan de formation devra être négocié entre l'Etat, le Comité régional de la formation continue et les organismes ou structures régionales des différentes professions de santé. Les demandes de subvention devront être adressées à la DGS/VS2 par l'intermédiaire des médecins inspecteurs de santé publique, animateurs des plans régionaux hépatite C (renseignements auprès de la DGS/PS : 01 40 56 46 71).

3- Les outils destinés au grand public et aux personnes les plus concernées

Il est prévu d'accompagner le plan de lutte contre le VHC par un dispositif de communication national ayant pour objectifs :

- de donner une information claire et précise sur les modes de transmission du virus et les moyens de s'en protéger ;
- d'inciter les personnes exposées au risque de contamination à recourir au dépistage et, si nécessaire, à la prise en charge médicale (contact : DGS/Division sida – Tél. : 01 40 56 58 57).

VI - Les moyens

1. Les crédits assurance maladie

En 1995 et 1996, des crédits d'un montant de 10,7 MF ont été délégués pour la mise en place de 30 pôles de référence chargés d'animer des réseaux hépatite C dans chaque région. Ils ont permis la création de postes de coordinateurs médicaux et de secrétaires dans les réseaux.

En 1998, 12 MF ont été attribués aux ARH, à charge pour elles de les attribuer, selon les besoins, aux services cliniques prenant en charge des patients atteints d'hépatite C ou aux réseaux.

En 1999, des crédits équivalents devraient permettre de poursuivre le renforcement en personnel des services cliniques ou des laboratoires de virologie et de financer le surcoût engendré par la réalisation des différents examens biologiques (PCR qualitative et quantitative, sérotypage et génotypage) recommandés par la dernière conférence de consensus.

2. Les crédits d'Etat

Une partie de l'enveloppe d'un montant de 6,3 MF, annoncée dans la circulaire DAGPB/MSD/BF n° 99/15 du 28 janvier 1999, sera affectée aux demandes concernant les différentes actions envisagées au niveau local. Les financements seront accordés par la DGS sur la base de projets proposés par une

région ou un département, après avis du Comité technique régional et interdépartemental (CTRI). Ces projets devront pouvoir s'inscrire de manière cohérente dans un plan régional prenant en compte les différents aspects de la prise en charge de l'hépatite C (prévention, soins et suivi).

Les demandes pourront concerner :

- l'élaboration d'un guide régional des structures prenant en charge l'hépatite C,
- l'animation des réseaux intégrant la pathologie de l'hépatite C,
- les projets de formation pour les médecins et les acteurs socio-sanitaires de terrain,
- les projets d'action de type écoute et soutien proposés par les associations.

La circulaire du 28 janvier 1999 précitée demandait aux DDASS et aux DRASS le retour de leurs besoins après examen par le CTRI avant le 30 juin 1999. Compte tenu des délais de mise en œuvre de cette politique pour cette première année, les demandes qui parviendront postérieurement à cette date pourront encore être étudiées dans la limite des crédits restant disponibles.

Ces orientations que nous vous demandons de mettre en œuvre aux niveaux régional et départemental seront présentées lors de la rencontre prochaine entre les pôles de référence, les membres des réseaux hépatite C et les services déconcentrés (DDASS et DRASS) qui aura lieu le 24 juin 1999. Cette journée permettra de faire le point sur ces différentes questions.

Pour la ministre et le secrétaire d'Etat
et par délégation :
Le directeur des hôpitaux

Edouard COUTY

Pour la ministre et par délégation
Le Directeur Général de la Santé

Pour le secrétaire d'Etat
et par délégation
Le Directeur Général de la Santé

Professeur Joël MÉNARD

Annexe 1

Le cahier des charges des réseaux

Pour être reconnu comme tel, un réseau devra répondre aux conditions suivantes :

- se situer dans un champ thématique et géographique déterminé ;
- définir les objectifs communs à ses membres ;
- définir son organisation et ses procédures de fonctionnement ;
- déterminer les bénéfices attendus pour la population ;
- avoir une organisation principalement caractérisée par :
 - la pluriprofessionnalité ou l'appartenance multisectorielle ;
 - la détermination claire des responsabilités de formation, de communication ;
 - l'existence d'une charte des droits et devoirs des membres entre eux et vis-a-vis des patients et les règles éthiques du réseau ;
 - la place centrale des usagers, le plus souvent en tant que patients, au centre du dispositif, mais éventuellement comme usagers sujets de droit. voire de partenaires ;
- prévoir une évaluation régulière de son activité et de son fonctionnement.

Annexe 2'

Le dossier médical commun

FICHE INITIALE DU PATIENT AVEC ANTICORPS ANTI-VHC POSITIFS

A remplir **par tout** médecin voyant pour la **1ère** fois un patient ayant une sérologie VHC positive et à compléter par tout médecin qui dispose des informations initialement manquantes

Identification du médecin remplissant la fiche

Fiche rédigée le / /

Nom du médecin :

Adresse :

Téléphone :

Fax :

E mail :

Identification du patient

Nom :

Sexe

M

F

Prénom :

Date de naissance (jj/mm/aaaa) / /

Date de la 1ère sérologie VHC positive ⁽¹⁾ (mn/aaaa) /

Date présumée de la contamination ⁽²⁾ (mn/aaaa) / Contamination inconnue ou imprécise

Examens complémentaires initiaux

Transaminases ALAT ⁽³⁾ normales c | élevés-es

PCR ⁽³⁾ positive c | négative non faite inconnue

Génotype ou Sérotype (si connu ⁽³⁾)
Joindre les résultats du laboratoire de biologie

Biopsie hépatique ⁽⁴⁾ non oui Date / /
(jj/mm/aaaa)

Knodell ⁽⁴⁾ Total

ou Métavir ⁽⁴⁾ A F

Joindre la photocopie du compte-rendu anatomopathologique

Traitement ⁽⁵⁾

Pas de traitement

Traitement antérieur c | Traitement en cours Date de début /
(mn/aaaa)

Pour le dernier traitement, compléter le tableau ci-dessous

Durée*	Posologie			Réponse		
	Interféron	Ribavirine	autre antiviral	soutenue ^(5.2)	rechute ^(5.2)	Non ^(5.2)
<input type="text"/> mois	<input type="text"/> millions d'UI/j ... fois par semaine ^(5.1)	<input type="text"/> mg/j	<input type="text"/> préciser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	L-1

* Durée effectuée ou **prévue** de l'ensemble du traitement

(1) Pour les notes 1 à 5, voir les consignes de remplissage

CONSIGNES POUR LE REMPLISSAGE DE LA FICHE INITIALE DES PATIENTS AVEC SEROLOGIE VHC POSITIVE

Objectifs de la fiche

Ce dossier doit être rempli pour tout nouveau patient vu par un médecin (généraliste ou spécialiste, libéral ou hospitalier) ayant une sérologie VHC positive. Ce dossier est un outil de communication pour les différents médecins impliqués dans la prise en charge de ce patient. Cette fiche est remise au patient qui la présente aux médecins. Le mode de contamination présumé ne doit pas y figurer.

Justification du recueil de certaines variables et consignes de remplissage :

- (1) **Date de la sérologie VHC positive** : il s'agit du premier test positif par technique **Elisa**.
- (2) **Date présumée de la contamination** : il s'agit de la date présumée de première exposition au risque (première transfusion, date du début de la toxicomanie intraveineuse.. .)
- (3) **Examens biologiques** : sont prises en compte les transaminases ALAT (les transaminases sont considérées comme normales lorsque leur taux est normal dans un délai de 6 mois, prouvé par au moins 3 dosages), la PCR, et le génotype ou sérotype s'il est connu. Il n'est pas utile de demander d'emblée un génotype ou un sérotype s'il n'a pas été fait précédemment. La fiche est complétée quelle que soit la valeur des transaminases et le résultat de la PCR.
- (4) **Biopsie hépatique** : une photocopie du dernier compte-rendu anatomo-pathologique est à joindre à la fiche. Les résultats de la biopsie sont à mentionner également si celle-ci a été faite dans les 3 mois suivant la date de création de cette fiche. Le score de Knodell détaillé (NP=Nécrose Parcellaire, NL=Nécrose Lobulaire, I=Inflammation portale, F=Fibrose) et l'index **Metavir** sont à recopier sur la fiche.
- (5) **Traitement** : le patient peut être en cours de traitement ou avoir été traité lors d'une prise en charge antérieure au remplissage de cette fiche.

5.1 Posologie de l'interféron : par exemple "3 millions d'UI par jour 3 fois par semaine"

5.2 Définition de la réponse au traitement :

Réponse soutenue : ARN du VHC négatif par PCR 6 mois après la fin du traitement (à défaut, ALAT \leq à la valeur normale)

Réponse-rechute : ARN du VHC négatif par PCR à la fin du traitement (à défaut, ALAT \leq à la valeur normale) et ARN du VHC positif par PCR 6 mois après la fin du traitement (à défaut, ALAT $>$ à la valeur normale)

Non réponse : ARN du VHC positif par PCR pendant le traitement (à défaut, ALAT $>$ à la valeur normale)

Cette fiche est mise à disposition des **médecins** dans les pôles de **référence** et réseaux **hépatite C**, dans les Unions régionales des **médecins libéraux**, dans les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales et sur le site Internet du Ministère de l'emploi et de la solidarité (www.sante.gouv.fr) aller à pôle "Santé", rubrique "Dossier", thème "Hépatite C".

¹ Cette fiche a été rédigée par des médecins des Pôles de **référence** hépatite C, de l'AFEF, des Unions professionnelles des médecins libéraux et du Ministère de la santé.



!Secrétariat d'Etat à la Santé

**EVALUATION DE LA MISE
EN PLACE DES PÔLES
DE REFERENCE HEPATITE C**

JUIN 1998

Direction des hôpitaux

Bureau EO2

En 1995, les premiers résultats épidémiologiques en matière d'hépatite C démontraient la prévalence importante de l'épidémie et estimaient entre 500 000 et 600 000 le nombre de personnes atteintes en France. Pour améliorer l'accès aux soins, les pouvoirs publics ont décidé de créer des pôles de référence pour l'hépatite C et de susciter l'organisation en réseaux des professionnels de santé libéraux et hospitaliers. C'est dans ce contexte qu'a été rédigée la circulaire **DH/DGS n°44** du 9 mai 1995, à l'origine de la création de 30 pôles de référence. Le texte prévoyait une évaluation de leur fonctionnement un an après leur mise en place.

A la date du 20 octobre 1997, un questionnaire a été adressé aux DRASS, portant sur l'ensemble des missions attribuées aux pôles et plus particulièrement sur :

- la coordination avec les autres établissements de soins et les médecins libéraux prenant en charge des patients atteints d'hépatite C,
- l'information et la formation des équipes hospitalières et médecins libéraux,
- les activités développées.

De plus, un questionnaire spécifique a été envoyé à la **DRASSIF** pour les quatre réseaux d'Ile-de-France rattachés aux pôles de l'**AP-HP**.

La Direction des Hôpitaux a reçu 29 questionnaires sur les 34 attendus. Ceux-ci rendent compte de l'activité des pôles et réseaux sur l'année 1997. Au jour de cette évaluation, des changements sensibles ont pu avoir lieu.

Dans un premier temps, sont présentés les résultats directement tirés de l'analyse des questionnaires. La deuxième partie est consacrée à la description des actions menées par les pôles et réseaux ainsi que leurs projets, tirée des commentaires et des documents joints au questionnaire.

¹ concernent les hôpitaux d'Amiens. Angers, Beaujon, Clermont-Ferrand, Caen, Corbeil, Dijon, Eaubonne, Fort-de-France. Grenoble. Lille. Limoges, Lyon. Marseille, Metz, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, **Pitié-Salpêtrière**. Poitiers. Reims. Rennes. Rouen, Saint-Antoine, Strasbourg. Toulouse. Tours.

1 - Présentation quantitative des résultats :

1) 19,3 emplois non médicaux et 22,75 emplois non médicaux créés

En 1995 et 1996, 10,7 millions de francs ont été intégrés dans la dotation globale hospitalière pour la création de vacations médicales et d'emplois non médicaux destinés à la mise en place et au fonctionnement des pôles de référence.

Au vu des questionnaires reçus, 171 vacations médicales, soit 15,5 emplois en équivalent temps plein (ETP), et 3,8 ETP d'emplois médicaux de statut divers ont été créés, représentant un total de 19,3 ETP d'emplois médicaux. Le nombre d'emplois non médicaux s'élève à 22,75 ETP.

Ces emplois, initialement attribués aux pôles, ont surtout servi à la coordination et au fonctionnement des réseaux qu'ils ont mis en place.

Tous les pôles ont créé du temps médical : soit sous forme de vacations médicales (23 réseaux) soit sous forme de postes de praticiens hospitaliers (4 réseaux) ou autre personnel médical (2 réseaux).

Les vacations médicales sont en majorité pourvues (154 sur 171). Un poste d'assistant spécialiste est en cours de recrutement.

Tous les pôles, excepté Reims, ont créé du temps non médical : il s'agit surtout d'emplois de secrétariat (18,65 postes en ETP dans 24 réseaux) mais aussi de quelques postes d'infirmiers (3 réseaux : 2,1 postes ETP), de techniciens d'études cliniques et d'attachés de recherche clinique (3 réseaux : 2 postes ETP).

Nombre de postes créés dans les pôles et réseaux hépatite C

	créés	pourvus	financés
Vacations médicales (ETP)	15,5	14	18,7
Secrétaires (ETP)	18,7	17,5	25,5
Autres (ETP)	7,9	6,9	
Total	42,1	38,4	44,2

Nature et nombre de postes créés dans les pôles et réseaux hépatite C

	nb pôles et réseaux	nb d'emplois en ETP
Vacations médicales	23	15,5
Praticien hospitalier	4	2,3
Assistant spécialiste	1	1
Médecin (sans précision)	1	0,5
Secrétaire	24	18,7
Infirmier	3	2,1
Attaché de recherche clinique	2	1,5
Technicien d'études cliniques	1	0,5
Total		42,1

Des différences sont constatées entre les emplois financés et les emplois créés. Elles concernent surtout les pôles qui ont créé des postes médicaux sur des crédits destinés à des vacations ou à des emplois non médicaux. Seize réseaux ont cependant créé le nombre de vacations et le nombre de postes qui leur avaient été attribués initialement.

2. Des réseaux ont été créés dans la quasi totalité des pôles

Vingt-sept pôles ont mis en place et formalisé un réseau (la constitution de deux autres est en cours).

Parmi eux, 15 ont un statut : 12 sont constitués en association de loi 1901, 3 sont régis par convention (convention interhospitalière, convention avec l'union professionnelle des médecins libéraux). Parmi les réseaux qui n'ont pas de statut, 4 ont créé des comités de gestion et/ou comités scientifiques.

Les membres des réseaux sont très diversifiés : parmi les plus fréquents, les spécialistes libéraux (27 réseaux), les établissements publics (25 réseaux) et les généralistes libéraux (23 réseaux). Viennent ensuite les hôpitaux privés et les biologistes. Les autres membres mentionnés, mais moins fréquemment, sont : les infirmiers, les pharmaciens, les directeurs d'hôpitaux, . . . On notera que seuls 3 réseaux comptent parmi leurs membres, des médecins d'établissements pénitentiaires ou médecins de centres spécialisés de soins pour toxicomanes.

Membres des réseaux Hépatite C

	Nb de réseaux
Etablissements publics	25
Etablissements privés	17
Spécialistes libéraux	27
Généralistes libéraux	23
Biologistes	12
Infirmiers	8
Pharmaciens	6
Anatomo-pathologistes	5
Directeurs d'hôpital	4
Médecins prisons	4
Médecins du travail	3
Réseau ville-hôpital tox ou VIII	3
Centre de soins pour toxicomanes	3

Le nombre de participants est lui-même très variable. Un réseau compte en moyenne 8 établissements publics, 4 établissements privés, une trentaine de médecins spécialistes et 17 médecins généralistes.

Tous les réseaux (y compris ceux en cours de constitution) ont eu au moins une réunion de coordination. Vingt-deux ont eu des réunions régulières, le plus souvent de périodicité mensuelle (8 réseaux) ou trimestrielle (8 réseaux).

3. Information et formations organisées par les pôles de référence

3.1. En 1997, 321 sessions de formation sur l'hépatite C ont été organisées

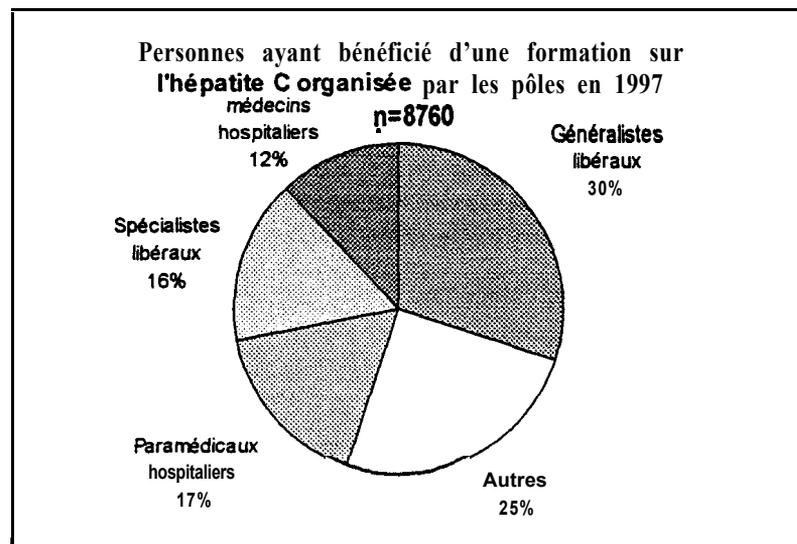
Vingt-sept pôles de référence ont eu une activité de formation .

Le total des personnes formées s'élève à 12.200 pour 26 pôles. La fonction des personnes formées a été précisée pour 8760 d'entre elles : les médecins généralistes constituent les acteurs les plus nombreux à avoir bénéficié de ces formations : ils représentent 30% des personnes formées.

Vingt-quatre pôles ont organisé des formations pour spécialistes libéraux **mais ceux-ci** ont été moins nombreux que les généralistes à y participer (23 réseaux pour les généralistes).

Vingt pôles ont organisé des sessions pour le personnel médical et 19 pour le personnel paramédical des établissements hospitaliers.

Parmi les autres personnes formées, on note en premier lieu les pharmaciens (13 pôles), les biologistes (5 pôles), des médecins du travail (5 pôles). Quelques pôles organisent aussi des formations destinées au personnel de soins en milieu pénitentiaire et au grand public.



3.2. Vingt-cinq pôles ont élaboré au moins un document d'information

Un pôle a élaboré en moyenne 3,3 documents. Vingt-sept en ont diffusé au cours de l'année 1997. Les destinataires sont surtout des médecins. Parmi les autres destinataires, on retrouve les bénéficiaires des sessions organisées précédemment.

Les destinataires

	Nb de pôles
Médecins hospitaliers	21
Paramédicaux hospitaliers	12
Spécialistes libéraux	22
Généralistes libéraux	20
Autres	15

Les documents diffusés sont très divers. Leurs thèmes restent souvent centrés sur le dépistage et la prise en charge de la pathologie. Ils concernent quelquefois des populations plus spécifiques comme les personnes toxicomanes et les détenus. Les conclusions de la conférence de consensus ont été **diffusées** par 8 pôles. Cinq pôles ont élaboré des dossiers de suivi des patients VHC. Enfin, 4 font référence à l'envoi d'une lettre d'information périodique.

3.3. *L'information sur la création du pôle de référence a été largement diffusée*

Cette information a été effectuée par 27 pôles et principalement auprès des spécialistes libéraux (26 pôles), généralistes libéraux et établissements hospitaliers publics (25 pôles). Seize pôles ont également diffusé cette information auprès des établissements privés. Les autres destinataires ont été moins nombreux : laboratoires d'analyses et pharmacies (5 pôles), médecine en milieu pénitentiaire (4 pôles).

L'information a été **diffusée** au cours d'une réunion (22 pôles) ou par courrier (21 pôles). Sept pôles ont utilisé un autre support, soit par voie de presse ou Minitel, ou encore par parution dans le bulletin du conseil de l'ordre des médecins et des pharmaciens.

4. Les pôles exercent une activité de recherche clinique importante.

Dix-neuf pôles coordonnent au moins un essai thérapeutique (moyenne = 2,5 essais par pôle) tandis que 26 sont inscrits dans un essai.

Douze centres ont précisé par ailleurs le nombre d'essais auxquels ils participaient : il s'élève à 6 en moyenne.

Sur 85 essais mentionnés, 27 concernent les associations **Interféron-Ribavirine** souvent pour un groupe de patients particuliers : naïf, non répondeur ou **rechuteur**. Six pôles participent à des essais sur **l'efficacité de l'Amantadine**. Cinq mentionnent également un essai sur l'association Interféron-Ribavirine dans le cadre d'une cirrhose.

Les autres concernent un nombre important d'essais sur **l'interféron** seul, mais aussi avec d'autres molécules (Cimétidine, Pégyle, Syli marine)

5. Un recueil d'informations se met en place.

Vingt-six pôles de référence ont organisé un recueil d'informations à usage interne. Ce recueil est beaucoup moins fréquent au niveau des autres établissements hospitaliers du réseau ou au niveau des médecins libéraux. Lorsque c'est le cas, il y a circulation de l'information dans 7 réseaux.

Dix réseaux utilisent un support informatique' en même temps qu'un support papier pour le recueil de données, tandis que 8 utilisent seulement l'informatique et 6 uniquement un support papier.

Recueil d'informations dans le cadre des réseaux hépatite C

Niveau du recueil	Nb de pôles
Pôles de référence	26
Autres établissements hospitaliers	13
Médecins libéraux	12

II • Principales activités développées par les pôles et les réseaux Hépatite C

Certaines régions ont envoyé des documents ou donné des détails sur des activités plus particulièrement développées localement. Il a semblé intéressant de les décrire brièvement ici car ces éléments montrent la réelle dynamique qui s'est instaurée en matière d'hépatite C, quel que soit le domaine considéré : vie des réseaux, organisation des soins et systèmes d'informations.

1. Information et communication

Des efforts de communication ont été faits pour informer les différents partenaires sur la création des pôles et des réseaux.

Ainsi, par exemple, en Franche-Comté, une plaquette a été envoyée à tous les médecins généralistes et spécialistes. Le pôle de Grenoble a **diffusé** une information aux conseils de l'ordre des médecins et aux associations de formation médicale continue. Celui de Rouen a informé le grand public par la télévision et les journaux, et les professionnels de santé par l'intermédiaire des conseils de l'ordre et des associations professionnelles. Le pôle de Poitiers a en projet un ouvrage grand public en bandes dessinées.

Plusieurs pôles ont mis en place des lettres régulières aux réseaux : Marseille, Nice, Poitiers, Rouen.

2. Elaboration de recommandations pour des bonnes pratiques cliniques

Les pôles ont souvent également élaboré et **diffusé** des protocoles de bonnes pratiques diagnostiques et thérapeutiques. Citons à titre d'exemple :

- guide de prise en charge des patients (Midi-Pyrénées),
- procédures écrites de surveillance après PBH, diagnostic d'une hépatopathie, surveillance du traitement etc. (Angers),
- mise à jour des protocoles thérapeutiques, cas cliniques lors de réunions mensuelles ou bimensuelles (Reims),
- consensus sur les bonnes pratiques thérapeutiques (Limoges)

3. Implication des libéraux dans les réseaux "hépatite C"

Le fait que les réseaux se soient développés à partir de pôles hospitaliers n'a pas empêché l'intégration des professionnels de santé libéraux ainsi qu'en témoignent diverses expériences :

Les Unions régionales de médecine libérale (URML) sont très impliquées dans les réseaux de Midi-Pyrénées, de Languedoc-Roussillon et des Pays de Loire (Nantes).

Des plans de formation sont programmés pour les libéraux dans le cadre de la formation médicale continue en Midi-Pyrénées ; la Champagne-Ardenne souhaite que les formations sur l'hépatite C soient prises en compte par les structures de formation continue nationales et régionales. En Limousin, les médecins généralistes ont demandé à bénéficier d'une

formation à l'approche diagnostique et thérapeutique de l'hépatite C. Elle se fera par le biais de vacations.

A contrario, le pôle de Poitiers signale que peu d'hépatogastro-entérologues sont impliqués dans la prise en charge des hépatites C et celui de Rouen regrette le désengagement des libéraux vis-à-vis de la biopsie et des traitements trop onéreux.

4. Prise en charge en milieu pénitentiaire

Compte tenu de la **fréquence** de l'hépatite C parmi les détenus, liée à celle de la toxicomanie, plusieurs régions ont pris des mesures particulières pour en assurer la prise en charge malgré les difficultés que certains soulignent.

Quelques pôles ont développé le dépistage : Rouen, Besançon, Amiens et Corbeil (en lien avec la maison d'arrêt de Fleury-Mérogis). Parallèlement, ils essaient d'améliorer la prise en charge par :

- **l'élaboration** de recommandations (Fleury-Mérogis),
- l'information sur la transmission, l'élaboration d'un protocole de traitement et l'organisation du suivi (Amiens),
- l'aménagement d'une chambre carcérale à côté des urgences au CHU de Limoges pour faire des ponctions biopsie hépatiques en sécurité.

Plusieurs pôles ont formé des personnels de santé du milieu pénitentiaire (Brest, Amiens, Angers). Quelques-uns ont réalisé des enquêtes de prévalence (Rouen, Nantes, Amiens).

Le réseau d'Eaubonne signale des difficultés d'extraction pour les biopsies.

La diversité et la multiplicité des actions engagées dans le milieu pénitentiaire montrent l'intérêt évident des pôles pour la population des détenus bien que le personnel de santé en milieu carcéral ne semble pas souvent intégré dans les réseaux en qualité de membre participant.

5. Informations épidémiologiques et cliniques

La plupart des pôles et des réseaux ont commencé à organiser un recueil de données destiné à fournir des informations épidémiologiques et cliniques. Les outils de recueil sont plus ou moins élaborés, allant de la fiche papier au réseau télématique. Certains pôles ont le projet d'organiser des échanges entre les professionnels hospitaliers et libéraux, d'autres n'en sont qu'à harmoniser le recueil au sein des différents services ou établissements hospitaliers.

5.1. Formes du recueil .

Le recueil peut prendre la forme d'une simple fiche standardisée comme à Limoges ou à Strasbourg. Il peut s'agir d'un dossier médical de suivi des patients pas encore informatisé, comme à Rouen ou à Amiens.

Certains pôles ont, soit mis en place, soit en projet, des échanges télématiques. En Basse Normandie, il est envisagé de mettre en place un réseau à partir du Minitel, puis à partir

d'ordinateurs quand les médecins en seront équipés. Les laboratoires publics et privés devraient y être inclus.

En Bourgogne et Franche-Comté, un recueil d'informations sur papier était prévu pour l'année 1998. Il devrait évoluer vers un réseau intranet.

A Grenoble, il existe un fichier informatisé au niveau du pôle de référence qui comporte des variables épidémiologiques, cliniques, thérapeutiques etc...

Le pôle de référence de Nice envisage la mise en place d'un registre des **ponctions-biopsies hépatiques** ; actuellement, il organise un recueil d'informations cliniques, pas encore informatisées, qui seront gérées au niveau du CISM.

5. 2. Niveau des *échanges d'informations*

Les recueils d'informations se mettent en place par étapes : utilisés au niveau des seuls services hospitaliers dans un premier temps, les fiches et les dossiers sont destinés pour la plupart à servir de base à des échanges entre les libéraux et les hospitaliers.

A l'hôpital Beaujon, il est envisagé de mettre en place un recueil commun au pôle et à certains centres hospitaliers.

Le dossier clinique élaboré par le pôle de Rouen est destiné à l'échange d'informations entre les médecins libéraux et hospitaliers. De même que celui du pôle de référence d'Amiens, d'abord utilisé au niveau hospitalier, il va être proposé aux médecins libéraux qui le souhaitent.

Le pôle de Nantes prévoit de constituer une base de données avec fiche d'entrée et de suivi des patients. Ce fichier serait centralisé au siège de l'Union régionale de la médecine libérale (URML).

Un cahier de suivi des patients séropositifs au VHC a été créé en Midi-Pyrénées. L'URML et le CHU voudraient organiser un recueil à partir du Minitel.

Le réseau de Corbeil met en place un logiciel pour la saisie des données du réseau (hôpitaux et libéraux). Il projette la tenue d'un registre épidémiologique constituant une base de données unique pour l'ensemble des acteurs du réseau.

Les régions Bourgogne et Franche-Comté ont en projet un réseau de soins où les dossiers informatisés seront accessibles aux médecins libéraux et hospitaliers sur la base d'une contractualisation. L'objectif est de disposer de données sur les filières de soins, les thérapeutiques et les coûts, qui intégreraient tous les intervenants dans la prise en charge des patients.

Ces quelques exemples montrent bien la volonté de partager l'information au sein des réseaux et la nécessité d'élaborer au niveau national un outil commun de recueil des données qui pourrait ensuite être adapté aux besoins locaux.

CONCLUSION

Ce premier bilan de la mise en place des pôles et des réseaux montre qu'une réelle dynamique s'est instaurée dans plusieurs régions pour développer une prise en charge de qualité des patients atteints d'hépatite C.

Les pôles ont informé par diverses voies les professionnels concernés, organisé des réunions et formalisé des réseaux qui commencent à être fonctionnels **dans** la plupart des régions. Très vite le besoin d'échange d'informations se fait sentir comme en témoignent les projets de recueil de données : plusieurs réseaux ont en effet commencé à utiliser une fiche ou un dossier médical standardisé indispensables à une prise en charge coordonnée du patient. L'implication de certaines unions régionales des médecins libéraux montre l'intérêt que peuvent y trouver les généralistes et les spécialistes libéraux.

Les pôles ont également évoqué les **difficultés** rencontrées pendant leur première année de fonctionnement. Celles-ci sont principalement d'ordre financier.

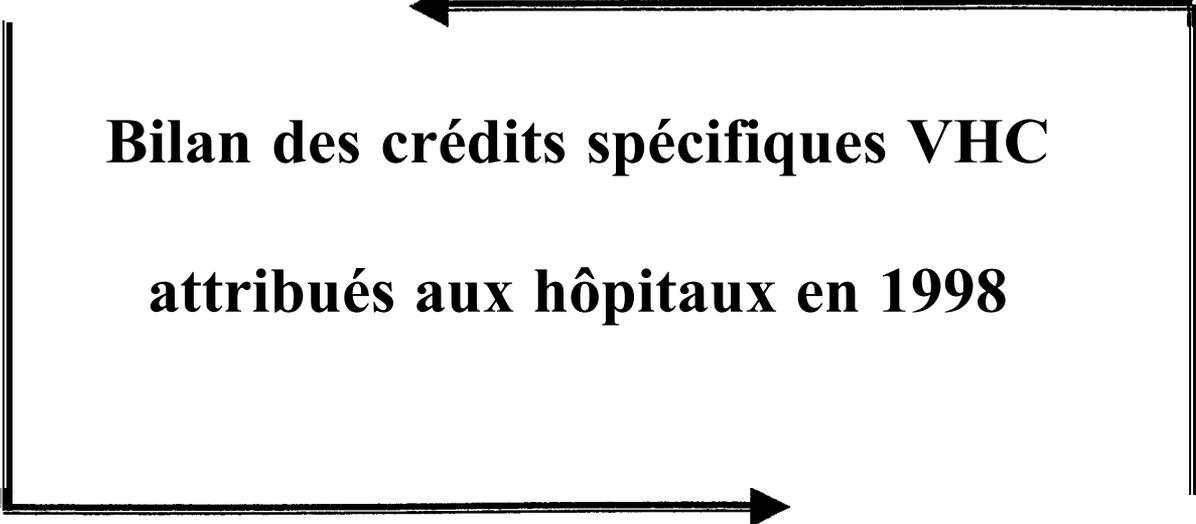
Les pôles déplorent le manque de moyens humains : au moins sept réseaux réclament du personnel médical et du temps de secrétariat pour la coordination et le recueil de données.

Quelques pôles demandent un budget de fonctionnement propre pour financer les frais de déplacement, le matériel bureautique, la documentation et les campagnes de communication. Actuellement, ces crédits proviennent des hôpitaux ou encore des laboratoires pharmaceutiques.

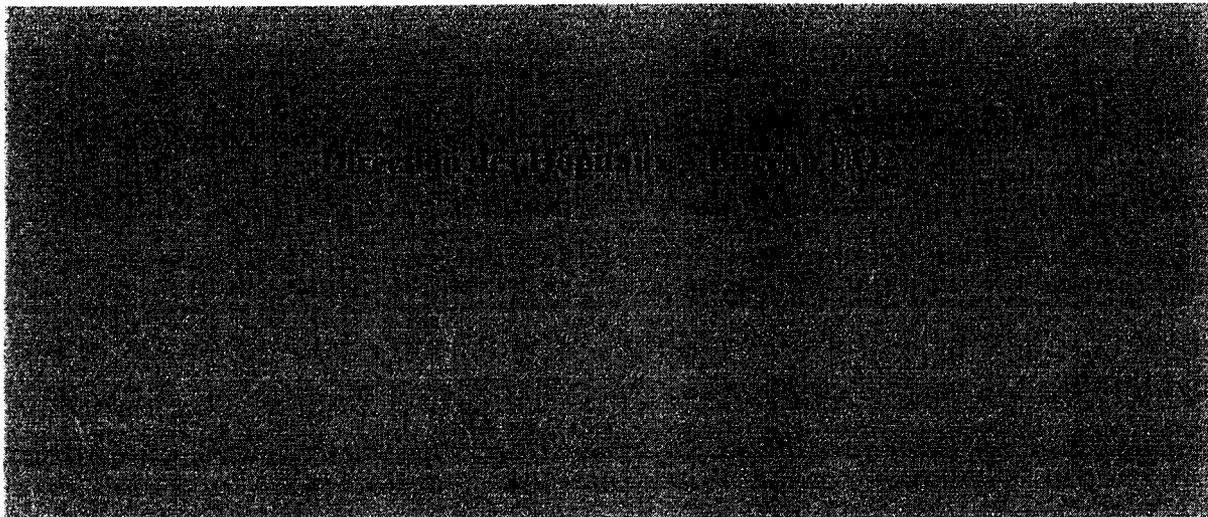
En lien avec le Conseil supérieur d'hygiène publique de France, le ministère de l'emploi et de la solidarité a entamé une réflexion sur les stratégies de lutte contre l'hépatite C. Les principales orientations du gouvernement devraient être **diffusées** dans le courant de l'été. Dans ce cadre, afin d'améliorer le dispositif d'organisation des soins, une circulaire précisera prochainement les missions des pôles et des réseaux. Il est envisagé de soutenir la création d'un plus grand nombre de réseaux en 1999. Par ailleurs, le ministère prévoit d'élaborer au cours du deuxième semestre 1998 et en lien avec les acteurs locaux, un dossier médical commun minimal pour le recueil d'informations cliniques et épidémiologiques. En dehors de l'échange d'informations, indispensable pour une meilleure prise en charge de l'hépatite C, ces données devraient permettre d'établir des comparaisons inter-régionales et de fournir des éléments au niveau national pour le suivi de la politique mise en place.

Pôles de référence et réseaux Hépatite C

REGION	Centre Hospitalier Pôle de référence	Service
ALSACE	Strasbourg	Pr Doffoel
ANTILLES-GUYANE	Fort-de-France	Dr Edouard
AQUITAINE	Bordeaux	Pr Couzigou
AUVERGNE	Clermont-Ferrand	Pr Bommelaer
BOURGOGNE	Dijon	Pr Faivre
BRETAGNE	Rennes	Pr Brissot
CENTRE	Tours	Pr Metman
CHAMPAGNE-ARDENNE	Reims	Pr Thieffin
FRANCHE-COMTE	Besançon	Pr Miguet
HAUTE-NORMANDIE	Rouen	Pr Colin
BASSE-NORMANDIE	Caen	Pr Dao
LANGUEDOC-ROUSSILLON	Montpellier	Pr Larrey
LIMOUSIN	Limoges	Pr Pillegand
LORRAINE	Nancy	Pr Gaucher
	Metz	Dr Raabe
MIDI-PYRENEES	Toulouse	Pr Pascal
NORD-PAS-DE-CALAIS	Lille	Pr Paris
PACA	Marseille	Pr Gauthier
	Nice	Pr Rampal
PAYS DE LOIRE	Angers	Pr Cales
	Nantes	Pr Galmiche
PICARDIE	Amiens	Pr Capron
POITOU-CHARENTES	Poitiers	Pr Morichau-Beauchant
RHONE-ALPES	Lyon	Pr Trepo
	Grenoble	Pr Zarski
ILE DE FRANCE	Beaujon	Pr Ertinger
	réseau Paris-Nord	Dr Marcellin
	réseau Val d'Oise	Dr Roche-sicot
	réseau Yvelines	Dr Eugene
	St-Antoine	Pr Poupon
	réseau Paris-Est	Dr Serfaty
	réseau Est	Dr Beaugrand
	Créteil	Pr Dhumeaux
	réseau Sud-Est	Pr Dhumeaux
	réseau Essonne	Dr Denis
Pitié Salpêtrière	réseau Paris-Sud	Pr Poynard
		Pr Buffet
	Necker	Pr Berthelot
	réseau Ouest	Dr Pol



**Bilan des crédits spécifiques VHC
attribués aux hôpitaux en 1998**



Janvier 2000



MINISTÈRE DE L'EMPLOI
ET DE LA SOLIDARITÉ

Bilan des crédits spécifiques VHC attribués aux hôpitaux en 1998

Direction des hôpitaux – bureau EO2

En 1998, une enveloppe spécifique de 12 millions de francs avait été attribuée aux ARH pour soutenir les services hospitaliers prenant en charge des personnes atteintes d'hépatite C.

Les ARH ont été invitées à faire connaître à la Direction des hôpitaux l'utilisation des crédits qui leur avaient été octroyés. Les réponses étaient attendues avant le 15 septembre. Deux relances ont été effectuées depuis cette date. A ce jour, 23 régions sur 24 nous ont adressé un questionnaire dont 6 réponses étaient incomplètes. Parmi elles, la Bretagne nous informait que les crédits seraient répartis en 1999.

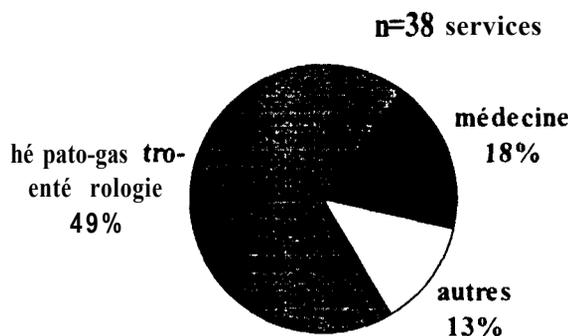
Au total, les informations recueillies concernent 78 départements. Parmi eux, 33 n'ont reçu aucun crédit (annexe – carte 1). Pour les 45 restants, une enveloppe de 10.204 millions de francs sur un montant total de 12 MF a été répartie dans 56 établissements hospitaliers pour un total de 59 services (annexe 2).

Les services bénéficiaires :

La spécialité du service n'est pas précisée pour 21 d'entre eux. Sur les 38 services qui apportent cette information, 69% relèvent de l'hépatogastro-entérologie et 18% sont des services de médecine interne (graphique 1). Les 5 services restants sont de spécialités diverses : UCSA, virologie, pharmacie, maladies infectieuses.

Graphique 1

Services bénéficiaires de crédits VHC en 1998 répartition par spécialité



Vingt-quatre pôles de référence sur 30 ont bénéficié de crédits à hauteur de 7,4 millions de francs soit 72 % des crédits. Parmi eux, 8 pôles de province ont bénéficié de la totalité des crédits octroyés à la région (Annexe – carte 2). Neuf régions ont financé d'autres hôpitaux en plus des pôles. Seules les régions Aquitaine et Bourgogne ont choisi de déléguer la totalité des crédits à d'autres établissements que le pôle. Les crédits délégués à l'AP-HP ont été attribués aux 5 pôles de référence et à un réseau.

Onze établissements hospitaliers ont signalé la création ou le renforcement des réseaux ville-hôpital. Parmi ceux-ci, 3 avaient déjà bénéficié de crédits en 1996 au moment de la création des pôles. Pour les autres, il s'agit soit de création soit d'extension du réseau à d'autres hôpitaux. Les régions Corse, Champagne-Ardenne et Ile-de France (hors AP-HP) ont utilisé la totalité de leurs crédits à la création ou au renforcement de ces réseaux.

L'utilisation des crédits

L'utilisation des crédits a été précisée à hauteur de 9,689 MF.

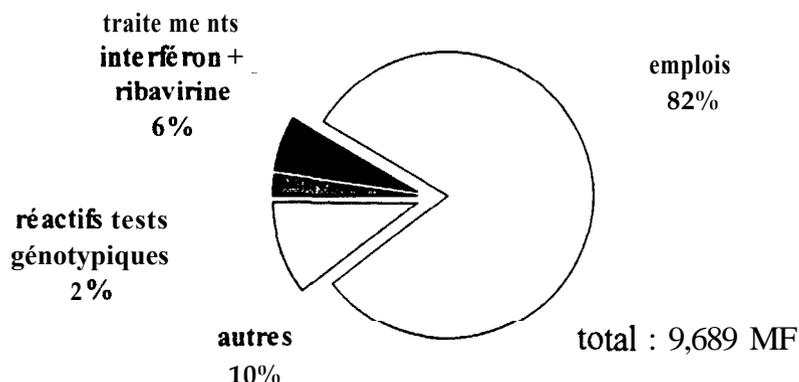
Quatre-vingt-deux pour cent des crédits ont été utilisés pour le financement d'emplois (graphique 2). Ainsi, ont été créés dans 39 établissements hospitaliers : 85 vacances médicales hebdomadaires (soit 7,7 équivalents temps plein), 3 équivalents temps plein de praticien hospitalier et 15,8 personnels non médicaux. Parmi ces derniers, figurent 6 secrétaires médicales et 5,5 techniciens de laboratoires (dont 4,5 à l'AP-HP).

	en ETP
Vacations médicales	7,7
Praticiens hospitaliers	3
Secrétaires médicales	6
Techniciens de laboratoire	5,5
Autre personnel non médical	4,3
total	26,5
Tps pers. non méd. non précisé	2
Tps pers. méd. non précisé	2

Les dépenses en réactifs pour les tests génotypiques s'élèvent à 2 12 000 francs (soit 2,2% des crédits) et les dépenses en Interféron et Ribavirine à 620 000 francs (6,4% des crédits). Les autres postes de dépenses (10,4%) concernent des dépenses médicales et pharmaceutiques, des crédits d'études. Deux établissements ont utilisé ces crédits pour l'achat de matériel informatique.

Graphique 2

Utilisation des crédits spécifiques VHC - 1998 répartition par nature des dépenses



Conclusion

Les quelques informations tirées des bilans d'utilisation des crédits spécifiques VHC appellent les trois remarques suivantes :

- la plus grande partie des crédits a été attribuée-aux **pôles** de- référence même si treize régions ont également financé d'autres hôpitaux.
- les crédits ont surtout permis la création d'emplois ce qui correspond bien aux orientations de la circulaire.
- onze réseaux ville- hôpital ont été créés ou renforcés ce qui témoigne de la dynamique créée autour de ces structures.

Il faut rappeler que ces crédits s'ajoutent aux **10,7** millions de francs accordés en 1995 et 1996 à l'occasion de la création des pôles de référence. Ces crédits avaient permis le financement de 240 vacations médicales et **28,5** emplois non médicaux pour le fonctionnement des réseaux afférents aux pôles (annexe 3).

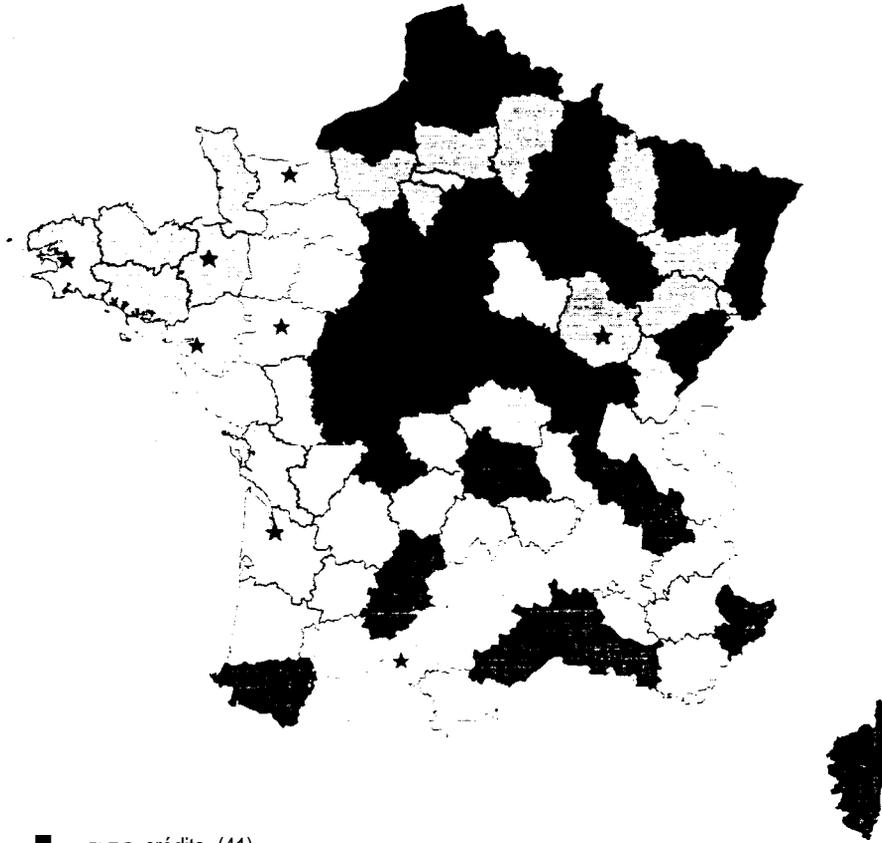
En 1999, une enveloppe supplémentaire d'un montant de 13 millions de francs a été déléguée aux ARH pour la prise en charge hospitalière des personnes touchées par l'infection à VHC. Les hôpitaux bénéficient donc d'une enveloppe totale de **35,7** millions de francs pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'hépatite C.

La circulaire du 20 mai 1999, relative à l'organisation des soins pour cette pathologie, invite à ne pas concentrer les prises en charge des patients dans les services universitaires qui accueillent actuellement plus de 60% des patients. Le suivi des personnes atteintes doit pouvoir s'effectuer dans les hôpitaux périphériques et les prises en charge universitaires devraient être réservées aux cas les plus complexes. Pour éviter la multiplicité des vacations et partager l'expertise des centres universitaires, il serait intéressant d'organiser des consultations dans les centres hospitaliers généraux à partir des postes de praticiens hospitaliers créés dans les centres hospitaliers universitaires.

ANNEXES

Crédits spécifiques VHC 1998

Répartition des départements selon attribution de crédits



- avec crédits (41)
- sans crédit (33)
- non réponse (22)

★ pôle de référence

Annexe 2
ATTRIBUTION DES CREDITS VHC SPECIFIQUES 1998
PAR DEPARTEMENT ET PAR HOPITAL

REGION	N°	Etablissement hospitalier	Pôle	Spécialité du service et nom du chef de service	Crédits fléchés W C en KF	Utilisés Examens labo	Montants des crédits 1998 en KF						
							Médecins**	Emplois (1)	Autres *** (2)	(1) Nb et nature des emplois créés (2) préciser			
DEPARTEMENT													
SACE			371										
Bas-Rhin	67	CHU Strasbourg	x	hépato-gastro-entéro	222,6				222,6			1 attaché (260 vm), 0,5 sem	
Haut-Rhin	68	CH Mulhouse		hépato-gastro-entéro	74,2				74,2			renforcement sec	
	66	CH Colmar		hépato-gastro-entéro	74,21				74,2			renfct sec	
ITILLES-GUYANE			120										
Guadeloupe	971	CH Pointe-à-Pitre		réseau		53					53	?	
Guyane	973	CH Cayenne		Médecine		16	16						
Martinique	972	CHU Fort-de-F.	x	hépato-gastro-entéro	49		30	11				8 fournitures divers	
MITAINE			591										
Gironde	33					0							
Pyrénées-Atlantiques	64	CH Bayonne		Médecine interne		515							
		CH Pau		Pharmacie - Labo		76	38	38					
Landes	40					0							
Dordogne	24					0							
Lot et Garonne	47					0							
IVERGNE			405										
Puy de Dôme	63	CHU Clermont-F.		réseau		155				155		8 vm	
		CHU Clermont-F.	x	hépato-gastro-entéro		250		250					
Allier	3					0							
Cantal	15					0							
Haute-Loire	43					0							
ISSE NORMANDIE			259										
Calvados	14												
Orne	61												
Manche	50					0							
BURGOGNE			219										
Côte d'Or	21					0							
Saône et Loire	71	CH Chalons/saône				73				50	23	0,25 sem	
Nièvre	58	CH Nevers				73	20	33		20		1 vm	
Yonne	69												
RETAGNE			373	délégués en 1999		373							
Ille et Vilaine	35					0							
Morbihan	56					0							
Finistère	29					0							
Côtes d'Armor	22					0							
ENTRE			346										
Indre et Loire	37	CHU Tours	x			172,4				46	124,4	2 vm divers	
Loiret	45	CHR Orléans				55,8					55,6	dphm	
Indre	36	CH Chateauroux				21,7					21,7	dphm	
Cher	18	CH Bourges				16,6				16,6		pers médical	
Eure et Loir	28	CH Chartres				23,3	23,3					réactifs	
		CH Dreux				23,3						23,25	réseau informatique
		CH Blois				31				31		dphm	
Loir et Cher	41												
HAMPAGNE ARDENNES			266										
Marne	51	CHU Reims	x	réseau		146				146		0,75 sem	
Aube	10	CH Troyes		réseau		40				40		1 vm	
Ardennes	8	CH Charleville		réseau		40				40		1 vm	
Haute-Marne	52	CH St-Dizier		réseau		40				40		1 vm	
CORSE			72										
Haute-Corse	20	CH Bastia		réseau		36					36	non défini	
Corse du Sud	20	CH Ajaccio		réseau		36					36	non défini	
RANCHE-COMTE			136										
Doubs	25	CHU Besançon	x	hépato-gastro-entéro		110				110		1/2 ide	
		CHU Besançon		virologie		26				26		1 vm	
Territoire de Belfort	90					0							
Jura	39					0							
Haute-Saône	70					0							
HAUTE-NORMANDIE			633										
Seine-Maritime	76	CHU Rouen	x	hépato-gastro-entéro		633				633		transf ph tp+2 1/2 ph pour moy séj	
Eure	27					0							
ILE DE FRANCE			834										
Paris	75					0							
Yvelines	78					0							
Val d'Oise	95					0							
Seine-Saint-Denis	93					0							
Hauts-de-Seine	92	Hôpital Foch		rvh		350				350		1/2 médecin	
Val de Marne	94					0							
Seine et Marne	77	CH Melun		rvh - médecine digestive		270				270		5 vm , 1/2 ide	
Essonne	91	CH Evry		rvh - gastro-entéro		214		88,19		125,81		0,5 sem, 3 vm	
ANGUEDOC-ROUSSILLON			504										
Hérault	34	CHU Montpellier	x	hépato-gastro-entéro		339,5					339,5	actions d'info NR	
		CH Béziers		hépato-gastro-entéro		23,5				23,5		1 vm	
		CH Sète		médecine interne		23,5				23,5		1 vm	
Gard	30	CH Alès		médecine interne		23,5				23,5		1 vm	
		CHU Nîmes		hépato-gastro-entéro		47				47		2 vm	
Aude	11					0							

Annexe 2
ATTRIBUTION DES CREDITS WC SPECIFIQUES 1998
PAR DEPARTEMENT ET PAR HOPITAL

REGION	N°	Etablissement hospitalier	Pôle	Spécialité du service et nom du chef de service	Credits liés			Utilisation des crédits 1998 en KF			
					VFC en KF	Examens labo	Médi- caments	Emplois (1)	Autres *** (2)	(1) Nb et nature des emplois créés (2) préciser	
DEPARTEMENT											
Pyénées-Orientales	68				?						
Lozère	48				?						
IMOUSIN		124									
Haute-Vienne	07	CHU Limoges	x		124			80	44	1/2 sem. matériel informatique	
Corrèze	19				0						
Creuse	23				0						
LORRAINE		392									
Meurthe et Moselle	54	CHU Nancy	x	hépato-gastro-entéro	240			240		1 ide	
Moselle	57	CHR Metz-Thionvil	x	hépato-gastro-entéro	152			132	20	6 vm	
Vosges	88				0						
Meuse	55				0						
MIDI-PYRENEES		515									
Haute-Garonne	31				?						
Tarn	81				?						
Hautes-Pyrénées	65				?						
Tarn et Garonne	82	CH Montauban			50		50				
Lot	46	CH Cahors		Médecine interne	25			25		transfo ass en ph	
Gers	32				?						
Aveyron	12	CH Rodez		hépato-gastro-entéro	?						
		CH Rodez		Médecine interne	?						
Aniège	9				?						
NORD-PAS-DE-CALAIS		720									
Nord	59	CHU Lille	x	hépato-gastro-entéro	570			570		1 teb. 1 as, 3 vac psycho, 3 vm (cs aval)	
Pas-de-Calais	62	CH Béthune		UCSA	75		75				
		CH Arras		UCSA	75		75				
PACA		1078									
Bouches-du-Rhône	13	CHR Marseille	x	hépato-gastro-entéro	570			455	115	1/2 ph, 1/2 sem. crédits d'études	
Alpes-Maritimes	6	CHU Nice	x	hépato-gastro-entéro	508			455	53	1/2 ph, 1/2 sem. crédits d'études	
Vaucluse	84				0						
Var	83				0						
Hautes-Alpes	5				0						
de Haute-Provence	4				0						
PAYS DE LOIRE		400									
Loire-Atlantique	44				?						
Maine et Loire	49				?						
Vendée	85				?						
Sarthe	72				?						
Mayenne	53				?						
NOUVELE-AQUITAINE		270									
Somme	80	CHU Amiens	x	hépato-gastro-entéro	270			270		0 vm	
Oise	60				0						
Aisne	2				0						
POITOU-CHARENTE		258									
Charente	16				0						
Vienne	86	CHU Poitiers	x	hépato-gastro-entéro	258			200	58	1 sem + dmph	
Charente-Maritime	17				0						
Deux-Sèvres	79				0						
REUNION		83									
	974	CHD Félix Guyon	?		51,1		51,1				
		CH sud réunion		Médecine	31,9		31,9				
RHONE-ALPES		932									
Rhône	69	HCL	x	hépato-gastro-entéro	450			450		1/2 ph, 1 teb	
Isère	38	CHU Grenoble	x	hépato-gastro-entéro	167			167		8 vm	
		CHU Grenoble		maladies infectieuses	83			83		4 vm	
Haute-Savoie	74				?						
Savoie	73				?						
Loire	42				?						
Ain	1				?						
Ardèche	7				?						
Drôme	26				?						
Total France hors AP-HP					8450	212,25	620,19	5716,91	1010,65		
AP-HP	92	Beaujon	x	hépato-gastro-entéro	356			356		5 vm + 1 teb	
	95	Henri Mondor	x	hépato-gastro-entéro	356			356		5 vm + 1 teb	
	93	Jean Verdier		hépato-gastro-entéro	353			353		5 vm + 0,5 teb + 0,5 sem	
	75	Necker	x	hépato-gastro-entéro	353			353		5 vm + 0,5 teb + 0,5 sem	
	75	Pitié-Salpêtrière	x	hépato-gastro-entéro	356			356		5 vm + 1 teb	
	75	Saint-Antoine	x	hépato-gastro-entéro	353			353		5 vm + 0,5 teb + 0,5 sem	
Total AP-HP		2100			2127	0	0	2127	0		
Total France					10577	212,25	620,19	7845,91	1010,65		

Annexe 3
HEPATITE C - CREDITS OCTROYES ET EMPLOIS CREEES
1995-1996

REGION	DEPARTEMENT1	N°	POLES	CREDITS en KF	EMPLOIS CREEES	
					Vac.Méd.	Emp.non méd.
ALSACE	Bas-Rhin	67	Strasbourg	332	6	1
ANTILLES-GUYANE	Martinique	972	Fort-de-France	400	10	1
AQUITAINE	Gironde	33	Bordeaux	420	10	1
AUVERGNE	Puy de Dôme	63	Clermont-Ferrand	312	6	1
BASSE-NORMANDIE	Calvados	14	Caen	312	6	1
BOURGOGNE	Côte d'Or	21	Dijon	312	6	1
BRETAGNE	Ille et Vilaine	35	Rennes	500	10	1,5
CENTRE	Indre et Loire	37	Tours	400	10	1
CHAMPAGNE-ARDENNE	Marne	51	Reims	312	6	1
FRANCHE-COMTE	Doubs	25	Besançon	312	6	1
HAUTE-NORMANDIE	Seine-Maritime	76	Rouen	332	6	1
ILE DE FRANCE	Yvelines	76	Poissy	232	6	0,5
	Val d'Oise	95	Eaubonne	232	6	0,5
	Essonne	91	Corbeil-Essonne	232	6	0,5
LANGUEDOC-ROUSSILLON	Hérault	34	Montpellier	400	10	1
LIMOUSIN	Haute -Vienne	67	Limoges	312	6	1
LORRAINE	Meurthe et Moselle	54	Nancy	232	6	0,5
	Moselle	57	Metz-Thionville	232	6	0,5
MIDI-PYRENEES	Haute-Garonne	31	Toulouse	400	10	1
NORD-PAS-DE-CALAIS	Nord	59	Lille	500	10	1,5
PACA	Bouches-du-Rhône	13	Marseille	530	10	1,5
	Alpes-Maritimes	6	Nice	232	6	0,5
PAYS DE LOIRE	Lorre-Atlantique	44	Nantes	232	6	0,5
	Maine et Lorre	49	Angers	232	6	0,5
PICARDIE	Somme	60	Amiens	312	6	1
POITOU-CHARENTES	Vienne	66	Portiers	312	6	1
RHONE-ALPES	Rhône	69	Lyon	430	10	1
	Isère	36	Grenoble	312	6	1
TOTAL FRANCE HORS AP-HP				9306	204	25,5
AP-HP PARIS		96		1 392	36	3
TOTAL				10 700	240	28,5

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité
Secrétariat d'Etat à la Santé et à l'Action Sociale

Direction des-Hôpitaux
Bureau E02 -Pathologies et Organisation des Soins
8 avenue de Ségur
75007 PARIS

Tél. : 01.40.56.58.33 ~ 01.40.56.46.58

Fax : 01.40.56.58.30

E-Mail : dh-eo2-secr-chfbur@sante.gouv.fr

Le gouvernement renforce la sécurité transfusionnelle contre l'avis des experts

Le coût des dépistages supplémentaires soulève des questions éthiques

En annonçant, vendredi 13 octobre, une série de mesures destinées à « renforcer la sécurité transfusionnelle », le gouvernement a choisi de ne

pas suivre les avis des experts scientifiques. Dans plusieurs rapports, ceux-ci estimaient que les bénéfices de ce nouveau dépistage, basé sur

la recherche de fragments du patrimoine génétique des virus du sida et de l'hépatite C, ne justifiaient pas son coût très élevé.

LE GOUVERNEMENT a annoncé, vendredi 13 octobre, des mesures pour « renforcer la sécurité transfusionnelle », qui pourraient provoquer une polémique avec les milieux scientifiques. Le dispositif adopté par les pouvoirs publics va, en effet, à l'encontre de tous ceux - médecins, virologistes, économistes de la santé - qui, ces dernières années, ont été conduits à travailler sur ce sujet. Plus de quinze ans après les profonds dysfonc-

neur de sang, de la présence de fragments du patrimoine génétique des virus du sida et de l'hépatite C. Cette forme de dépistage - dénommée dépistage génomique viral (DGV) - est aujourd'hui possible grâce aux développements des techniques de virologie moléculaire accomplies ces dernières années. Par rapport aux différents procédés actuellement mis en œuvre, ce dépistage permet de réduire la durée de la

santé afin de préciser la pertinence d'une telle méthode et son impact sur l'organisation des plateaux de qualification biologique des dons de sang. »

Au vu de cette évaluation et compte tenu du fait que la mise en place du DGV « ne posait pas de difficulté technique » et qu'elle « n'entraînait aucune conséquence négative sur la disponibilité des produits sanguins », les autorités sanitaires ont décidé que ce dépistage serait opérationnel « dans le courant du premier semestre 2001 ».

Pour le gouvernement l'introduction de cette technique « satisfait à l'objectif prioritaire de l'amélioration continue de la transfusion sanguine. » Elle vient aussi compléter le dispositif de sécurité transfusionnelle « qui repose sur la sélection des donneurs, les tests de dépistage des maladies transmissibles réalisés sur les dons ainsi que sur les procédés de préparation et les traitements d'élimination ou d'inactivation virale qu'il est possible d'appliquer sur les produits. »

Auprès du secrétariat d'Etat à la santé on confie toutefois avoir longtemps hésité avant de prendre une telle décision contraire à tous les avis des experts officiellement saisis de cette question. Daté du 4 décembre 1998, un premier rapport avait, sur ce thème, été demandé à un groupe de quarante spécialistes présidé par le professeur Françoise Brun-Vezinet (hôpital Bichat-Claude-Bernard, Paris). Les auteurs expliquaient, en substance, qu'une telle mesure n'était nullement justifiée, son coût économique dépassant de très loin le bénéfice médical qui pouvait en être attendu.

Un deuxième rapport, consacré au seul DGV de l'agent pathogène responsable de l'hépatite C, avait par la suite été demandé à un groupe de vingt-cinq experts présidé par le professeur Christine Rouzioux (hôpital Necker-Enfants Malades, Paris). Daté de juillet 2000, ce document très détaillé confirmait les conclusions du premier et mettait les autorités gouvernementales en garde contre les risques inhérents à une telle mesure dont la rentabilité était, selon eux, très discutable compte tenu de l'efficacité de l'ensemble du dispositif actuel de sécurité transfu-

sionnelle. En pratique, ils estimaient que le coût d'un décès par hépatite C évité grâce à cette mesure pouvait être estimé entre 3,3 et 52,5 milliards de francs, la prévention d'une infection post-transfusionnelle pouvant, quant à elle, être estimée entre 12,5 et 200 millions de francs.

Les experts font valoir qu'en toute hypothèse l'introduction du DGV pour les agents pathogènes du sida et de l'hépatite C ne parviendrait à prévenir que moins de trois cas annuels d'infections post-transfusionnelles. « Nous attirons l'attention sur le fait que la mobilisation des ressources que nécessite-

Le ministère confie avoir longtemps hésité avant de prendre cette décision

rait l'implantation du DGV pour l'hépatite C (entre 100 et 200 millions de francs) pourrait être utilisée beaucoup plus efficacement, peut-on lire dans le rapport du groupe présidé par le professeur Rouzioux. Ces ressources pourraient, par exemple, être utilisées à des fins de prévention et de prise en charge des personnes atteintes par le virus de l'hépatite C puisque 50 % d'entre elles ignorent encore leur statut sérologique - soit environ 200 000 personnes - et sont, par conséquent, privées de l'accès aux traitements actuellement disponibles. »

Ces mêmes experts expliquaient aussi aux autorités gouvernementales que la mise en place d'une mesure dont le rapport coût-bénéfice était à ce point élevé « hypothéquait les décisions à venir dans le domaine de la transfusion sanguine et de la santé publique ». « En effet, expliquaient-ils, ce type de décision est susceptible, non seulement d'imposer l'adoption de toute nouvelle mesure aussi peu efficace quant au rapport coût-bénéfice mais aussi d'interdire la possibilité de revenir sur une mesure dont le rapport serait du même ordre. »

Jeun-Yves Nau

360 millions de francs pour une année de vie gagnée

Dans une analyse économique sur le principe de garantie de sécurité en transfusion sanguine, Jean-Paul Moatti (unité 379 de l'Inserm) évalue à 360 millions de francs le prix d'une année de vie potentiellement gagnée à partir de l'introduction du DGV pour l'hépatite C. « Ce chiffre considérable (...) est à rapprocher des ratios de 50 000 francs par année de vie potentiellement gagnée qui sont aujourd'hui considérés comme un plafond maximal en matière de sécurité routière ou qui correspondent aux avancées les plus récentes de l'hormonothérapie et de la chimiothérapie pour le cancer du sein chez les femmes préménopausées », écrit M. Moatti (*Transfus Clin Biol* 2000; tome 7). L'occultation de ces paramètres économiques entrerait en contradiction avec les éthiques collectives respectueuses de la dignité de chaque individu et le souci de transparence des débats démocratiques.

tionnements à l'origine des affaires du sang contaminate et cinq ans après l'émergence du principe de précaution dans le champ de la décision politique, cette mesure éclaire les nouvelles et lourdes questions éthiques qui peuvent naître de la quête du risque zéro en matière biologique et médicale.

La décision annoncée par le ministère de l'emploi et de la solidarité ainsi que par le secrétariat d'Etat à la santé consiste à organiser le dépistage, chez chaque don-

neur de sang, de la présence de fragments du patrimoine génétique des virus responsables du sida et de l'hépatite C n'est pas détectée.

« La plupart des pays industrialisés s'engagent dans cette voie, d'ores et déjà obligatoire pour la qualification du plasma, utilisé pour fabriquer des médicaments, précise-t-on auprès du gouvernement. Une évaluation vient d'être menée par l'Etablissement français du sang et par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de

Module interprofessionnel de santé publique

– 2000 –

Thème n°3

L'HEPATITE C : QUELLES POLITIQUES ET QUELS MOYENS FACE A UN PROBLEME MAJEUR DE SANTE PUBLIQUE ?

Résumé :

L'hépatite C est-elle un enjeu majeur de santé publique en France ?

Pour répondre à cette question, le groupe a rencontré divers intervenants (DHOS, DGS, professionnels de santé, associations.. .) parallèlement à un travail de recherche documentaire.

Isolé en 1989, le virus de l'hépatite C (VHC) se transmet quasi exclusivement par voie sanguine et peut évoluer, entre 10 et 20 ans, et de façon souvent silencieuse, vers une cirrhose, voire un cancer du foie. 150 millions de personnes sont porteurs de ce virus dans le monde, dont 600 000 en France, en majorité des toxicomanes ou des personnes transfusées avant 1991.

Un Programme national de lutte a été mis en place à partir de janvier 1999. Définissant sur 4 ans des priorités nationales, il vise à renforcer l'accès au dépistage et à l'offre de soins par un travail en réseau, à réduire les risques de nouvelles contaminations et à améliorer les connaissances scientifiques.

Au-delà de ces aspects purement sanitaires, cette maladie présente en outre des enjeux économiques et juridiques importants, notamment en matière de responsabilité.

A plus d'un titre, donc, l'hépatite C apparaît comme un enjeu majeur de santé publique, qui intéresse à la fois la communauté scientifique et les pouvoirs publics. Pourtant, en dépit des moyens existants, on peut observer des faiblesses dans le dispositif mis en oeuvre pour lutter contre cette maladie. Des propositions d'amélioration ont donc été envisagées par le groupe en conclusion.