

## Accompagner les personnes coïnfectées par une hépatite dans leur parcours de soin







Pour améliorer la prise en charge des malades coïnfectés VIH/VHC ou VIH/VHB, et s'assurer de l'efficacité des traitements, une coordination entre tous les acteurs de soins est nécessaire. Encore trop rare dans les cas de coïnfection VIH/VHC, elle est plus facile dans le cas de la coïnfection VIH/VHB. Ainsi, Sidaction soutient des actions de la Fédération des Réseaux Villes-Hôpital de Marseille\* qui regroupe plusieurs réseaux. Le Réseau Santé Marseille Sud a mis en place des consultations de nutrition, à l'hôpital ou à domicile, permettant de suivre l'état nutritionnel des patients, d'adapter leur alimentation à leur pathologie et au contexte psycho-social. De même, ce réseau organise des entretiens d'éducation thérapeutique, afin de favoriser l'adhésion aux traitements et leur observance. Le Réseau Santé Vieux Port, toujours grâce au soutien de Sidaction, organise des séances d'ostéopathie qui tentent d'atténuer les effets secondaires indésirables des traitements tels que douleurs articulaires, musculaires et osseuses, et troubles liés à l'inactivité physique conséquente de la fatigue. ■

\*En 2010, Sidaction finance la Fédération à hauteur de 25 000€ et continue en 2011 à hauteur de 20 000€.

### A quoi sert votre don ?

Grâce à vous, Sidaction soutient les personnes coïnfectées à chaque étape de leur parcours

-  Avec 45€, vous permettez à une personne vivant avec le VIH d'être sensibilisée et accompagnée au dépistage des hépatites B et C.
-  Avec 25€, vous permettez à une personne coïnfectée au VHC d'être conseillée par un nutritionniste durant le traitement de l'hépatite.
-  Avec 20€, vous lui permettez de participer à un groupe de discussion pour mieux vivre avec son traitement et ses effets secondaires indésirables.
-  Avec 23€, vous lui permettez d'obtenir un rendez-vous individuel et d'être conseillée dans son parcours professionnel (aménagement de son poste, formation...).

### Le Sidaction 2011 : la solidarité au rendez-vous !

Grâce à vos promesses de don, le Sidaction permettra à nouveau de financer cette année des centaines de programmes scientifiques et médicaux, et d'actions de prévention et d'aide aux malades. **Merci de votre fidélité.**

Découvrez les témoignages des acteurs mobilisés à nos côtés :

- Huguette, bénévole :** « Je me suis engagée comme bénévole depuis 5 ans. Je voudrais que les gens se rendent compte qu'il faut en parler davantage souvent, pour ne pas oublier ».
- Catherine, séropositive depuis 1987 :** « Pour les femmes, les effets secondaires indésirables des traitements sont très lourds. Si les médecins ne regardent pas les spécificités des femmes dans la maladie, c'est une manière de ne pas les reconnaître ».
- Renaud, chercheur :** « On est face à une maladie qui tend vers la chronicité, et il faut simplifier les traitements, alléger les effets secondaires indésirables. Cela passe essentiellement par le financement de Sidaction ».

ENSEMBLE N° 57 - lettre trimestrielle - 228, rue du Fbg-St-Martin, 75010 Paris - Tél. : 01 53 26 45 55 - Site Internet : www.sidaction.org - Directeur de la Publication : Pierre Bergé - Réalisation : Poussières d'Etoiles - Rédaction : Jean-Charles Fauque. Ont collaboré à ce N° : Jennifer Coubard, Séverine Fouran Peralta, Sophie Lhuillier - Dépôt légal : avril 2011 - N° de commission paritaire 1012H86489 ISSN 1774-8933 - Sidaction est une association reconnue d'utilité publique en 1998 - Abonnement annuel : 8 € pour 4 numéros - Pour préserver l'anonymat des témoins, des noms et photographies d'emprunt ont pu être utilisés - Crédits photos: Sidaction, Ciric, Institut Pasteur, Istockphoto, Leo Burnett, Photo library.



# N° 57 avril 2011 Ensemble

La lettre trimestrielle des donateurs de Sidaction 3 €



## Coïnfection VIH/Hépatite C : Guérir de l'hépatite en vivant avec le VIH

L'hépatite C est causée par un virus (VHC) qui s'attaque au foie, transmis par contact sanguin. Dans le monde, 180 millions de personnes sont des porteurs chroniques du VHC, ce qui a incité l'OMS en 2010 à inscrire les hépatites virales comme priorité de santé publique. En France, 230 000 personnes seraient atteintes<sup>1</sup>, mais un tiers d'entre elles l'ignorent. Parmi les personnes vivant avec le VIH, 25 % sont également infectées par le VHC<sup>2</sup>.

### Interactions VIH/VHC

Après une phase aiguë, l'hépatite C, devenue chronique, peut entraîner une fibrose pouvant évoluer vers une maladie grave du foie (cirrhose, cancer) ayant fréquemment un pronostic mortel. Si les progrès thérapeutiques réalisés depuis 20 ans ont permis d'aboutir à l'éradication du VHC chez 55 à 60 % des patients monoïnfectés<sup>3</sup>, les résultats sont inférieurs chez les patients coïnfectés par le VIH<sup>4</sup> chez qui la mortalité due à l'hépatite chronique C continue d'augmenter. En effet, le VIH atténue les défenses immunitaires, alors que le VHC détruit les cellules du foie, atteignant la fonction hépatique. D'où, "une majoration des dégâts dans le foie. La gravité du VIH amène souvent la gravité de l'hépatite<sup>5</sup>". De même que les maladies op-

portunistes ou que les pathologies liées au vieillissement, la coïnfection VIH/VHC aggrave le pronostic de l'infection par le VHC, avec un risque d'évolution vers la cirrhose décompensée environ 5 fois supérieur<sup>6</sup>. Car les traitements anti-VHC consistent à stimuler le système immunitaire. Ils fonctionnent par conséquent moins bien sur un système immunitaire affaibli. Il est donc conseillé, dans ce cas, de traiter d'abord le VIH pour faire remonter le système immunitaire, avant de s'attaquer au VHC. ► SUITE PAGE 2

(1) Estimation de l'InVS pour 2009  
(2) Estimation de l'InVS : Coïnfection VIH/VHC à l'hôpital, enquête nationale juin 2001  
(3) Manns MP et al., Lancet, 2001, 358, 958-65  
(4) Carrat F et al., JAMA, 2004, 292, 2839-48  
(5) Dr Pascal Meun, Président de SOS Hépatites, In Transversal n° 56  
(6) Graham C et al., Clin Infect Dis, 2001, 33, 562-9

### Le mot du Président

Dans les témoignages de malades que nous recueillons, j'ai été surpris de lire qu'ils se heurtent parfois à une sorte d'incompréhension de la part de leurs médecins. Alors que le patient voudrait exprimer ses craintes, ses angoisses, voire ses revendications pour retrouver une meilleure qualité de vie, il rencontre un certain détachement.

Notamment dans le cadre d'une coïnfection, avec une maladie hépatique et le VIH, certains en viennent à penser que leur médecin est plus démuni qu'il ne veut l'avouer. Ou alors, qu'il est enfermé dans sa spécialité, comme s'il soignait une maladie et non pas un malade.

D'autres racontent comment ce sont eux qui informent chaque spécialiste, infectiologue et hépatologue, du diagnostic ou du pronostic établi par l'autre, faute de communication effective entre soignants, comment ce sont eux, en fin de compte, qui en viennent à faire des choix thérapeutiques. Dans ce contexte, les membres des associations qui accompagnent les malades jouent un rôle essentiel : le simple "coaching" d'une infirmière expérimentée peut être déterminant pour la réussite d'un traitement. Pour que ces associations puissent agir, il leur faut bien sûr des moyens. C'est une des vocations de Sidaction de les leur apporter. Et c'est à quoi servent aussi vos dons.

Soyez-en remerciés.

Pierre Bergé  
Président de Sidaction



édito

## Coïnfection VIH/Hépatite C : Guérir de l'hépatite en vivant avec le VIH

SUIVE DE LA PAGE 1 ▶

### Le traitement du VHC dans la coïnfection VIH/VHC

A l'inverse, on traitera d'abord le VHC si le VIH n'a pas encore attaqué le système immunitaire. Il s'agit d'une bi-thérapie associant l'interféron pégylé (à effet retard, réduisant le traitement à une seule injection par semaine) à un antiviral, la ribavirine. Le traitement dure entre 24 et 48 semaines. Les résultats sont encourageants : on a constaté récemment en France une augmentation significative bien qu'insuffisante du pourcentage de patients coïnfectés VIH traités pour leur hépatite C (46 %<sup>7</sup>). De nouvelles molécules permettant d'envisager une thérapie combinée anti-VHC seront prochainement disponibles, améliorant de 20 % le taux de guérison chez les patients monoïnfectés. Elles semblent être également efficaces chez les personnes coïnfectées au vu des premiers essais qui commencent chez les personnes atteintes par les deux virus.

### Des effets indésirables majeurs

Le traitement contre le VHC se révèle souvent très lourd. Outre l'impact de la maladie, les effets secondaires indésirables très importants gênent consi-



© Corinne Mercier - GIRIC

dérablement les malades, s'ajoutant à un traitement du VIH lui-même pesant. A la fatigue, aux troubles du sommeil, de la concentration et de la mémoire, à la perte de poids et d'appétit, s'ajoute un choc psychologique, avec des troubles de l'humeur et des épisodes dépressifs, pouvant amener à prendre des antidépresseurs et à être

accompagné par un psychiatre ou un psychologue tout au long du traitement, voire au delà. Ces effets secondaires indésirables peuvent conduire à des arrêts maladie, à des mi-temps thérapeutiques; ils rendent parfois difficile le maintien dans l'emploi, et ont des conséquences économiques et familiales. Beaucoup de malades développent pendant le traitement des comportements inhabituels, avec agressivité, crises de colère, inaptitude au dialogue, qui sont autant de sources de conflits avec l'entourage, puis de culpabilité pour la personne atteinte.

### Ouvrir une parenthèse pour guérir l'hépatite C

La lourdeur du traitement contre le VHC, les conséquences des effets secondaires indésirables, font qu'il est recommandé d'envisager le traitement de l'hépatite C chronique chez les patients coïnfectés au cours d'une "parenthèse". Les associations proposent alors de lui apporter une aide, tant pratique (services à domicile, courses, sorties, etc) que psychologique (consultations avec des psychologues, thérapie familiale, médiations, groupes de parole pour l'entourage). Ce soutien doit intervenir avant même le début du traitement, qui va impliquer un certain nombre de choix de vie : aménagement du temps de travail, recherche de formation, gestion de carrière, vie de couple, projets familiaux, aide ménagère, atelier de nutrition. Plus la préparation à cette parenthèse sera précoce et multidisciplinaire, plus grande sera la chance de la voir se refermer avec la guérison.



© iStockphoto.com webphotographer

### Un malade isolé

A cela s'ajoute une forte sensation d'isolement. Le malade ressent de façon négative le suivi médical, n'est pas satisfait de ses contacts avec les milieux de soin. Pour les personnes coïnfectées, la gestion de deux traitements est peu prise en compte. Alors qu'une prise en charge multidisciplinaire devrait s'imposer, c'est le malade qui bien souvent doit faire circuler l'information entre les différents spécialistes. Il lui semble que ses souffrances face aux effets indésirables ne sont pas reconnues, et que par conséquent on ne lui apporte pas de solutions de correction. Le manque de dialogue entre infectiologue, hépatologue, médecin de ville, hôpital, le laisse seul face à des décisions cruciales pour son parcours médical et sa qualité de vie. D'où la revendication des associations d'aide aux malades, qui souhaiteraient obtenir une meilleure coordination de tous les acteurs de soins pour une prise en charge globale, et que la coïnfection VIH/VHC soit gérée comme une pathologie à part entière.

### Prévenir pour mieux guérir

Les personnes qui vivent avec le VIH ont d'autant plus intérêt à préserver leur capital santé qu'elles vont devoir vieillir avec le VIH. Il est donc primordial qu'elles bénéficient aussi de campagnes de prévention et de dépistage notamment des hépatites. La présence d'une hépatite exige une surveillance régulière du foie et ce alors même que les traitements du VIH ont un impact sur son fonctionnement. Les hépatites sont des maladies chroniques dont on peut maîtriser l'évolution voire guérir. Guérir d'une hépatite C quand on vit avec le VIH est la garantie d'une santé générale améliorée. Pour aider les personnes à y parvenir, les associations mènent des actions de promotion de la santé et d'éducation thérapeutique.

## Des marqueurs biologiques pour améliorer le suivi et la prise en charge des patients coïnfectés par l'hépatite B et le VIH

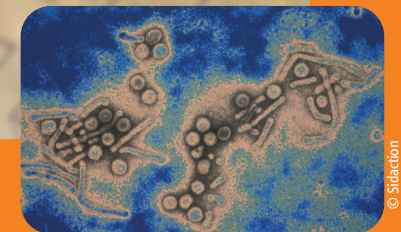
soutien à la recherche

Dans le cadre de la prise en charge des hépatites virales, surveiller la progression vers les maladies graves du foie (fibrose, cirrhose) est primordial, et tout particulièrement chez les personnes également infectées par le VIH. L'évolution d'une infection peut être suivie avec ce qu'on appelle des « marqueurs biologiques » pouvant faire l'objet de dosages simples et accessibles. Il s'agit de substances mesurables, variant en fonction de l'avancée ou du recul d'une maladie spécifique, dans un contexte précis. Ainsi, la chercheuse Sarah Maylin\* étudie l'évolution de la quantité d'un marqueur biologique du virus de l'hépatite B (VHB), l'antigène HBs, chez des patients coïnfectés par le VIH et sous traitement. Chez ces personnes, c'est la molécule ténofovir, efficace à la fois contre le VIH et le VHB, qui fait office de traitement de référence contre l'hépatite. Ce travail permettra d'interpréter les variations de quantité de l'antigène HBs sur une durée de 3 ans, et notamment, d'envisager l'utilisation de ce dosage pour suivre l'évolution de la maladie hépatique et la réponse au traitement.

« Un résultat important pour les soignants et pour les patients, car cet outil de suivi pourra permettre une meilleure prise en charge thérapeutique ». S. Maylin



© Steve Allen / SPL / Cosmos



© Sidaction

\*Dans le laboratoire de virologie de l'Hôpital Saint-Louis, à Paris. Ce travail est soutenu par Sidaction à hauteur de 40 000 €.