

Synthèse

Les hépatites virales B et C sont reconnues comme une grande cause sanitaire en France. Les raisons en sont leur prévalence élevée (environ 500 000 personnes atteintes), leur gravité potentielle (environ 4 000 décès annuels) et leur impact, notamment psychologique et social, sur de la qualité de vie des personnes atteintes.

Ce rapport, organisé selon 22 thèmes traités de façon collégiale par des personnalités de disciplines diverses, a conduit à des recommandations en direction, notamment, des pouvoirs publics, des professionnels de la santé, des industriels des produits de santé et des patients et associations de patients. Ce rapport est marqué par les perspectives qu'ont ouvertes les performances nouvelles des outils diagnostiques et pronostiques et les succès des traitements maintenant disponibles. Chez les patients atteints d'hépatite B, ces moyens permettent le contrôle complet de la maladie et la vaccination permet d'interrompre la transmission du virus dans la population. Chez les patients atteints d'hépatite C, la guérison définitive grâce à ces traitements est désormais possible. Ce rapport s'inscrit aussi dans les avancées que laisse prévoir la construction en cours d'une stratégie nationale de santé dans notre pays.

Dans ce sens, le rapport propose notamment :

- de relancer la prévention des hépatites B et C, jugée en retard sur plusieurs points,
- d'articuler les étapes de la prise en charge des patients atteints d'hépatites B et C selon un parcours de soins organisé, pour chacune de ces deux affections,
- de soutenir les valeurs d'équité dans le dépistage et l'accès aux soins des patients atteints d'hépatites B et C, par des propositions concrètes de lutte contre les inégalités sociales (dont les hépatites représentent un marqueur frappant) et territoriales (entre les régions dont la France d'outre-mer).

Dans cette logique, les rédacteurs ont été attentifs à proposer d'étendre la place reconnue aux patients atteints d'hépatite B et C, dont les représentations ne sont pas suffisamment prises en compte par les professionnels de santé. Ils ont aussi souhaité que les Agences régionales de santé, seules en situation d'adapter les politiques de santé aux spécificités de chaque région, prennent toute leur place dans la lutte contre les hépatites B et C.

Prévenir les hépatites B et C en France

Cette prévention relève essentiellement des soins de premier recours, au sens de la loi « hôpital, patients, santé, territoires » du 21 juillet 2009. Le rapport recommande deux actions complémentaires :

- inciter les médecins traitants à développer les actions de prévention dans leur patientèle, vaccination et dépistage pour l'hépatite B et dépistage pour l'hépatite C, en utilisant les rémunérations sur objectifs de santé publique (ROSP),
- intégrer de façon systématique ces actions de prévention dans les dispositifs de soins au contact des personnes en situation sociale difficile : pauvreté et précarité, migrants, usagers de drogues, personnes détenues, en particulier.

La vaccination B : prévention universelle

Le rapport s'inscrit dans la perspective de l'éradication de l'infection virale B à long terme au niveau international, soutenue par l'Organisation mondiale de la santé. Cette perspective justifie la vaccination généralisée de la population contre l'hépatite B. Les enjeux de cette vaccination (des centaines de décès et des dizaines de transplantations hépatiques pour cirrhose ou carcinome hépatocellulaire évitées chaque année) impliquent des actions fortes et ciblées, notamment en direction des adolescents actuellement, pour une grande part, non vaccinés. Un objectif de santé publique pourrait à cet égard être proposé aux médecins traitants.

La couverture vaccinale des professionnels de santé, par leur niveau d'exposition à ces infections mais aussi leur exemplarité, doit par ailleurs être renforcée.

Réduire les risques pour la santé : une exigence pour les usagers de drogues et leur entourage

Les usagers de drogues sont à la fois le groupe social le plus lourdement touché par les hépatites virales, et le principal réservoir de ces infections, au moins pour le virus de l'hépatite C. Pour briser ce cercle vicieux, le choix de la réduction des risques liés aux injections doit être expliqué et les moyens déployés sur le terrain, à la rencontre de ces personnes où qu'elles se trouvent. Des mesures nouvelles plus efficaces, détaillées dans ce rapport, doivent être mises en place. Cette orientation sera bénéfique aux usagers de drogues eux-mêmes et à leur entourage et permettra de casser la chaîne du virus dans ces groupes exposés.

Dépister et conseiller

Le dépistage, lorsqu'il est proposé à des personnes très exposées au risque d'infection par les virus B ou C, peut, en cas de résultat négatif, paradoxalement conforter ces personnes dans la poursuite de comportements à risque. Le rapport recommande d'associer systématiquement des conseils de prévention à la remise de tels résultats, en particulier par les médecins traitants, principaux prescripteurs des tests de dépistage.

Ce dépistage, puisqu'il cible des groupes à risque élevé, concerne évidemment aussi les migrants issus de zones d'endémicité moyenne ou élevée. Chez ces personnes, d'une grande diversité culturelle, la perception négative de l'acte de dépistage et la représentation qu'elles ont de l'infection correspondante peuvent constituer des facteurs de réticence. La formation des intervenants impliqués dans le dépistage, une démarche spécifique (recours à un interprète) et l'utilisation de supports adaptés sont indispensables pour augmenter la couverture actuelle, très incomplète, du dépistage.

Construire un parcours de santé cohérent pour tous les patients

Construire un parcours de santé implique d'anticiper les évolutions attendues du système de soins.

- Tout parcours implique d'explicitier les règles sur lesquelles repose sa construction. Le rapport propose de mettre à jour les protocoles ALD6 élaborés par la Haute autorité de santé, en précisant les aides sociales et médico-sociales dont peuvent avoir besoin les patients atteints d'hépatite B ou C.
- L'inscription dans la durée et de façon cohérente des soins des patients atteints d'hépatite B ou C pose la question du financement de ces soins. Le rapport recommande d'expérimenter un financement forfaitaire de parcours de soins pour chacune de ces deux infections, sur la base des protocoles ALD6 étendus. Cette expérimentation devra inclure une comparaison médico-économique avec les prises en charge actuelles.
- L'amélioration du parcours de soins pourrait aussi bénéficier de la mise en place de dispositifs de coordination, sur la base des mêmes protocoles ALD6 étendus et avec la même exigence d'évaluation médico-économique.

Offrir à plus de patients un parcours adapté et efficace

La part élevée des personnes ignorant qu'elles sont infectées par les virus des hépatites B ou C justifie un effort particulier. Du fait des progrès thérapeutiques récents, cette méconnaissance est à l'origine d'une perte de chance de contrôle ou de guérison. Elle fait aussi courir un risque persistant de contamination de l'entourage. Le rapport recommande un effort portant à la fois :

- sur la cohérence : en associant systématiquement le dépistage du VHB, du VHC et du VIH,
- sur les méthodes : en développant le recours aux tests rapides d'orientation diagnostique, apportés par des intervenants non professionnels de santé aux personnes en situation sociale difficile ou accédant mal aux soins,
- sur les cibles : en réalisant le dépistage chez les femmes enceintes dès leur première consultation et chez les hommes de 18 à 60 ans au moins une fois dans leur vie (en dehors des situations de risque).

La concertation avant traitement

Le rapport souligne la multiplicité des éléments entrant dans la prise en charge des patients atteints d'hépatite B ou C : indications, prescription et suivi des traitements antiviraux, prise en compte des complications de la maladie hépatique et des désordres associés qui peuvent relever de différents spécialistes, approche globale de la santé, difficultés sociales nécessitant des compétences particulières. Pour les cas les plus complexes, le rapport recommande la mise en place, dans chaque région, de réunions de concertation multidisciplinaire, à l'image de la démarche suivie en cancérologie. Ces réunions impliqueront médecin traitant, médecin spécialiste (hépatologue ou hépato-gastroentérologue, interniste, infectiologue), médecin compétent en addictologie et travailleur social. Elles déboucheront sur la rédaction d'une proposition de prise en charge à l'intention des patients. Ce temps initial du parcours de soins devra assurer :

- une réponse à l'infection virale, en tenant compte pour la décision thérapeutique du degré de fibrose hépatique avec la recommandation du rapport que l'évaluation des tests non invasifs dans certaines situations, dont l'hépatite B, puisse être rapidement finalisée par les autorités compétentes,
- une réponse aux comorbidités : le rapport insiste sur la prise en compte de l'état psychique, du mésusage de l'alcool et des autres substances addictives et de la présence d'un syndrome métabolique (excès de poids, insulino-résistance),
- la recherche et la prise en compte systématique de la vulnérabilité sociale, sans lesquelles les meilleures prescriptions seront inopérantes.

Cette démarche concertée doit permettre d'optimiser la prise en charge dans les situations les plus complexes. Le rapport développe plus particulièrement les questions posées par les patients atteints d'insuffisance rénale chronique, les patients co-infectés par le VIH, les femmes en âge de procréer et les futures mères.

Impliquer les patients : l'éducation thérapeutique

Comme dans d'autres affections chroniques, les patients atteints d'hépatites B et C ont un rôle actif dans leur propre prise en charge et une solidarité, entre eux et avec eux, s'est développée, notamment sous la forme d'associations. Le parcours de soins de ces patients doit systématiquement comporter l'offre d'un programme d'éducation thérapeutique répondant à leurs attentes. Ces programmes doivent être accessibles aux patients les plus en difficulté et dans toutes les régions, dont l'outre-mer, et prendre en compte les différents aspects de leur santé. Ils doivent s'étendre à toutes les étapes de la prise en charge et pouvoir aussi accompagner les patients dans la durée. Le rapport préconise de développer les programmes d'éducation thérapeutique chez les patients atteints d'hépatite B, en s'appuyant sur l'expérience acquise dans l'hépatite C.

Une rémunération sur objectifs de santé publique paraît ici aussi pertinente pour impliquer les médecins traitants dans ces programmes, gage d'accessibilité et d'approche globale de la santé.

Le traitement : mise en œuvre et accompagnement

Même si des issues très favorables sont désormais possibles pour bon nombre de patients, le rapport confirme la place des hépatites B et C au sein des maladies chroniques, nécessitant un parcours de soins s'inscrivant dans la durée.

Le rapport souligne l'extraordinaire avancée dans la prise en charge de l'hépatite C : traitements plus courts, plus efficaces et mieux tolérés. Il recommande d'utiliser les nouvelles stratégies chez les patients ayant un risque d'évolution vers une maladie grave du foie et les patients ayant des manifestations extra-hépatiques quel que soit le degré de fibrose.

Une surveillance prolongée incluant le suivi des réponses au traitement et la vigilance vis-à-vis de nouveaux médicaments pour lesquels le recul est encore limité, est essentielle. Le rapport souligne la différence qui s'accroît entre la prise en charge des patients atteints d'hépatite C, avec des traitements beaucoup plus courts, et celle des patients atteints d'hépatite B dont la durée du traitement reste très prolongée.

Chez les uns et les autres, le suivi et l'accompagnement sont nécessaires du fait de risques qui ne sont pas seulement infectieux. Le rapport souligne notamment l'écart préoccupant entre les avantages d'une détection précoce des carcinomes hépatocellulaires chez les patients atteints de cirrhose, et la pratique très limitée de ce dépistage. L'identification

de la cirrhose est également insuffisante. Une amélioration sensible du pronostic résultera d'une optimisation des pratiques sur ces deux points.

Dans le même esprit, le rapport souligne à nouveau l'importance d'une prise en charge dans la durée des comorbidités et les difficultés sociales, auxquelles une part importante des patients est confrontée et qui impliquent, elles aussi, des efforts dans la continuité, au-delà même des interventions proprement médicales.

Qu'est-ce que guérir d'une hépatite B ou C ?

Le rapport reprend les critères déjà établis pour juger de l'efficacité du traitement des hépatites, avec là encore une différence notable entre l'hépatite C pour laquelle l'éradication virale est possible et l'hépatite B pour laquelle il s'agit seulement d'un contrôle de l'infection.

Néanmoins, le risque de carcinome hépatocellulaire, toujours présent en cas de cirrhose, même si l'infection est éteinte ou contrôlée, fait que le terme de « guérison » n'est pas exactement adapté pour tous les patients. L'augmentation de l'incidence des carcinomes hépatocellulaires dans les prochaines années doit être anticipée, y compris (bien qu'à un moindre degré) chez les patients dont la répllication virale a été arrêtée. La fréquence et la prégnance des facteurs de comorbidités, en particulier le mésusage d'alcool ou de drogues et l'existence d'un syndrome métabolique ou d'un désordre psychiatrique concomitant, évoluent pour leur propre compte ; ils peuvent concourir à un état de santé très altéré, alors même que la situation virologique paraît satisfaisante. Le résultat des prises en charge se juge sur les patients, et pas seulement sur l'hépatite dont ils sont (ou ont été) atteints.

Tout cela justifie la recommandation d'une utilisation plus large d'échelles de qualité de vie pour juger des effets, sur ces multiples dimensions, de la prise en charge des patients atteints d'hépatites B et C.

Réduire les inégalités de santé liées aux hépatites B et C

Le rapport illustre les inégalités observées dans la population en matière d'hépatite B et C, aussi bien sur le plan social que territorial. Le suivi d'actions correctives, comme celles préconisées dans le rapport, nécessite de disposer d'un système d'information permettant d'en suivre la mise en œuvre.

Dans cette perspective, l'InVS pourrait mettre au point un dispositif s'appuyant sur les multiples sources d'informations et bases de données médico-économiques couvrant la prévention (vaccination contre l'hépatite B, dépistage des hépatites B et C), les prises en charge (patients en ALD¹ et PMSI² dans le cadre du SNIIR-AM³), voire l'inclusion du patient dans les programmes d'éducation thérapeutique. Ce dispositif pourrait conduire à un tableau de bord national, susceptible d'une déclinaison régionale.

De même, la possibilité d'utiliser le bénéfice de la Couverture maladie universelle complémentaire pour analyser les réponses apportées en matière de prévention et de prise en charge des hépatites B et C chez les personnes confrontées à des difficultés sociales, doit être explorée.

1. ALD : affection de longue durée.

2. PMSI : programme de médicalisation des systèmes d'information.

3. SNIIR-AM : système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie.

Inégalités sociales de santé

L'association des infections virales B et C à la pauvreté et à la précarité identifiée dans l'enquête de prévalence réalisée par l'InVS en 2004 incitait à accompagner les réponses proprement sanitaires faites aux patients par des mesures sociales d'ordre général (hébergement, revenus, lien social...) pour leur apporter des conditions de vie décentes pendant leur prise en charge et leur suivi. Il va de soi que ces mesures dépassent largement le cadre des seules infections virales B et C.

Trois groupes doivent faire l'objet d'une attention particulière.

- *Les usagers de drogues.* Ce groupe est particulièrement exposé au risque de contamination. Il est souvent aussi marqué par la pauvreté et la précarité, ce qui concourt à son exclusion des soins. L'entrée dans les soins pour ces personnes passe par une offre facile d'accès, compatible avec leur mode de vie et intégrant les composantes nécessaires (autres addictions, santé mentale).
- *Les migrants issus de pays d'endémicité moyenne ou élevée.* Ce groupe, par le nombre des personnes concernées, le niveau de risque qui le caractérise et les obstacles de tous ordres (culturels, sociaux, techniques) auxquels il est confronté, est l'un des plus emblématiques des inégalités sociales en matière d'hépatites B et C en France. La réduction de ces inégalités est un enjeu pour notre système sanitaire et les hépatites mettent à jour l'état de santé, souvent précaire, des migrants et les difficultés qu'ils rencontrent pour leurs soins. Le rapport préconise des réponses portant à la fois sur notre protection sociale (amélioration de la couverture complémentaire santé), sur des principes éthiques (droit au séjour pour raisons médicales), sur des mesures sociales d'accompagnement, sur l'accès aux soins et sur la lutte contre les refus de soins, d'où qu'ils viennent.
- *Les personnes placées sous main de justice.* Ces personnes sont particulièrement touchées par les hépatites B et C du fait de leurs pratiques, de leur situation sociale et de leur isolement. Lorsqu'elles sont incarcérées, leur accès au dépistage et aux dispositifs de réduction des risques et, en cas d'infection, leur accès aux soins ne respectent pas le droit commun en la matière. D'un autre côté, leur sortie après la détention peut induire une rupture de continuité des soins et doit faire l'objet d'un suivi approprié. L'équité impose que les mêmes soins que ceux mis à disposition pour tout citoyen leur soient systématiquement dispensés.

Inégalités territoriales de santé

D'importantes inégalités inter-régionales sont suggérées par les données disponibles : prévalence des hépatites B et C, nombre des tests diagnostiques réalisés et de tests positifs, prises en charges hospitalières, en particulier dans les services experts. Les Agences régionales de santé conduisent depuis 2010 les politiques de santé dans les régions et sont donc chargées de réduire ces inégalités. Elles ne disposent toutefois que de données lacunaires et parfois anciennes sur la situation régionale des hépatites B et C. Le rapport préconise de produire de façon régulière et pour chaque région un tableau de bord regroupant l'ensemble des données disponibles, mais dispersées entre les différents schémas d'organisation (prévention, soins, médico-social) des projets régionaux de santé. Ces tableaux devraient également permettre de suivre au niveau national la situation des régions caractérisées par une situation défavorable sur le plan épidémiologique (haute prévalence, populations spécifiques) ou de l'organisation de l'accès aux soins.

Le cas de la France d'outre-mer est emblématique à cet égard. Quoique la situation épidémiologique paraisse plus préoccupante qu'en métropole, elle n'est connue

que globalement, alors que les territoires sont particulièrement hétérogènes. Un éclairage épidémiologique rapide, condition d'une politique adaptée, est particulièrement recommandé.

Conclusions

Pour mettre en œuvre les recommandations de ce rapport, selon des priorités qu'il appartient aux pouvoirs publics de définir, plusieurs conditions sont nécessaires.

Conforter le dispositif de surveillance épidémiologique

La lutte contre les hépatites B et C a pu se référer à un dispositif de surveillance de grande qualité, animé plus particulièrement par l'InVS, combinant des estimations en population générale et dans des groupes spécifiques, portant sur les indicateurs de santé aussi bien que de recours aux soins ou à la prévention. Ce dispositif doit être maintenu et même amplifié, pour rendre compte de la mise en œuvre et des effets des mesures, en particulier pour certains groupes de patients et à l'échelon régional, y compris dans les territoires d'outre-mer. La mise en place de cohortes, comme Hépather, et l'accès aux bases de données médico-économiques rendent cette condition réaliste.

Prendre en compte les coûts et les effets attendus

Les rédacteurs de ce rapport ont eu pleinement conscience de la contrepartie économique des traitements nouveaux et des réponses à apporter aux difficultés d'accès aux soins de certains patients atteints d'hépatites B ou C. Dans un contexte macro-économique contraint, cette dimension implique d'argumenter les choix des stratégies de prévention et de soins par des évaluations médico-économiques. Elles sont préconisées dans ce rapport.

Maintenir un haut niveau de recherche

L'expérience des hépatites C dans les dernières années a montré à quel point la mise au point de traitements nouveaux pouvait transformer les perspectives d'une affection. Le rapport recommande la poursuite d'un soutien fort des partenaires institutionnels et notamment de l'ANRS à une recherche fondamentale et translationnelle de niveau élevé comme aux travaux relevant des sciences humaines et sociales et de l'organisation des soins.