

PREMIERS ÉTATS GÉNÉRAUX DE **L'HÉPATITE B**

DOCUMENT DE SYNTHÈSE

FÉVRIER 2021

SOMMAIRE

| | |
|---|-----------|
| INTRODUCTION | 2 |
| Les intervenants des États Généraux..... | 5 |
| Les soutiens institutionnels et financiers..... | 10 |
| | |
| 1. ACTEURS, ENJEUX ET CHIFFRES CLÉS | 11 |
| 1. Épidémiologie de l'hépatite B en France et dans le monde..... | 12 |
| 2. Le dépistage de l'hépatite B en France..... | 16 |
| 3. Le vaccin contre l'hépatite B..... | 18 |
| 4. Recommandations de prise en charge de l'hépatite B..... | 21 |
| 5. Les acteurs de la prise en charge de l'hépatite B..... | 26 |
| 6. La vie quotidienne et professionnelle..... | 29 |
| 7. Droit au séjour et accès aux soins des personnes..... | 32 |
| | |
| 2. L'ENQUÊTE « VIVRE AVEC L'HÉPATITE B » | 35 |
| | |
| 3. LES PROPOSITIONS DES ÉTATS GÉNÉRAUX | 50 |
| 1. Améliorer le regard sur l'hépatite B..... | 52 |
| 2. Mieux connaître les réalités épidémiologiques de l'hépatite B..... | 53 |
| 3. Soutenir et assurer l'accompagnement des hépatant.e.s B..... | 54 |
| 4. Améliorer le parcours et la prise en charge des hépatant.e.s B..... | 55 |
| 5. Renforcer la médecine préventive en combinant dépistage et vaccination..... | 56 |
| 6. Renforcer la collaboration Nord-Sud..... | 57 |
| | |
| ANNEXES | 58 |
| 1. Lettre au Directeur général de la Santé, Réclamation des acteurs de terrain de l'accès aux Trod VHB, 07/02/2020 | |
| 2. Affiche de l'enquête « Vivre Avec l'Hépatite B » | |
| 3. Lettre au Ministre des Solidarités et de la Santé, Droit au secret médical pour les mineurs atteints d'hépatite B, 19/11/2019 | |
| | |
| ABRÉVIATIONS | 62 |
| | |
| RÉFÉRENCES ET NOTES DE BAS DE PAGE | 64 |

INTRODUCTION

L'hépatite virale B peut facilement être prévenue par un vaccin très efficace. Elle affecte pourtant plus de 250 millions de personnes dans le monde et provoque près de 900 000 décès par an. Ce paradoxe de l'hépatite B, maladie meurtrière et pourtant largement évitable, n'épargne pas la France. Elle y tue près de 1 300 personnes chaque année et affecte durablement la qualité de vie de dizaines de milliers d'autres, mais elle demeure un parent pauvre des politiques de santé publique.

Face à un tel constat, les initiateurs des premiers États Généraux de l'Hépatite B - associations de patients, associations de professionnels de santé et acteurs du monde médico-social - ont annoncé en juillet 2019 leur volonté de se mobiliser collectivement pour proposer un cadre cohérent pour agir contre l'hépatite B et l'hépatite delta, qui lui est parfois associée.

Nous nous étions fixé pour objectifs :

- de mieux mettre en lumière les conséquences de l'hépatite B en France ;
- de sensibiliser l'opinion et les autorités sanitaires aux difficultés rencontrées par les personnes vivant avec une hépatite B (que nous appelons dans ce document les « hépatant.e.s B », en reprenant un terme inventé à SOS hépatites) ;
- de proposer des améliorations des dispositifs existants, afin d'optimiser le parcours de soin et le suivi de ces personnes ;
- et, plus globalement, de formuler des suggestions pour une stratégie de santé publique efficace en matière de prise en soin de l'hépatite B.

Une démarche en trois temps

Pour mettre en œuvre cette démarche sans précédent, nous avons fait appel à l'agence Empatient, qui nous a aidés à organiser les différentes étapes des États Généraux. Ceux-ci se sont déroulés en trois étapes.

Le premier temps a été consacré à la remontée des besoins et attentes.

- Trois panels citoyens ont été organisés : en novembre 2019 à Marseille, en janvier 2020 à Paris et en mars 2020 en Guadeloupe, pour permettre l'expression directe des attentes des hépatant.e.s B lors d'échanges encadrés. Les participants à Marseille étaient des hépatant.e.s B en population générale, ceux de Paris des migrants principalement d'origine africaine dépistés à leur arrivée en France et ceux de Guadeloupe ont permis d'exprimer la spécificité des Antilles-Guyane.
- En parallèle, a été lancée l'enquête « Vivre Avec l'Hépatite B » qui nous a permis de documenter avec plus de précision la diversité des attentes des hépatant.e.s B. Ses principaux résultats sont commentés dans la deuxième partie de ce document.

Dans le deuxième temps, nous avons recueilli des propositions de différents acteurs.

Six tables rondes ont été organisées, chacune portant sur une thématique particulière :

- à Prades, le 13 décembre 2019 : « Parcours de soin, prévention, vaccination et dépistage. Quelles spécificités hors des grands centres urbains ? » ;
- à Bordeaux, le 16 janvier 2020 : « Populations et territoires prioritaires » ;
- à Strasbourg, le 21 janvier 2020 : « Parcours de soin ville-hôpital », avec un focus sur les femmes enceintes ;
- à Lyon, le 11 février 2020 : « Vie quotidienne et Hépatite B » ;
- à Rennes, le 13 février 2020 : « Prévention, vaccination, dépistage » ;
- en Guadeloupe, le 14 mars 2020 : « Prévention, dépistage et parcours de soin des populations vivant avec l'hépatite B aux Antilles-Guyane »¹.

Le troisième temps a été consacré à l'analyse des besoins et des attentes des hépatant.e.s B, des propositions des participants aux tables rondes, à la rédaction d'éléments de cadrage puis à la synthèse des propositions qui figurent dans la troisième partie de ce document.

Un cap à fixer, des outils à renforcer

Ce document est donc à la fois un aboutissement et un point de départ. L'aboutissement d'une démarche forte de mobilisation des principaux acteurs de la société civile concernés par la maladie, et ils sont nombreux (voir la liste des participants dans les pages suivantes). Et, nous l'espérons, le point de départ d'une nouvelle phase, concertée et active, de la lutte contre l'hépatite B en France.

Certains outils doivent être consolidés, en matière d'épidémiologie ou d'éducation thérapeutique du patient (ETP) par exemple ; d'autres existent déjà, comme les tests rapides d'orientation diagnostique (Trod), mais demeurent inaccessibles aux acteurs associatifs et médico-sociaux de terrain ; d'autres doivent être préservés, comme le droit des étrangers à bénéficier de soins de qualité en France. Au-delà des outils, c'est un cap qui doit être fixé, pour que la France soit au rendez-vous fixé par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) d'élimination de l'hépatite B pour au plus tard en 2030.

Pendant ce temps, la Covid-19...

Les États Généraux de l'Hépatite B se sont déroulés dans le contexte très particulier de l'épidémie de Covid-19 qui, de fait, a accentué certains problèmes impactant directement les hépatant.e.s B et tous ceux qui luttent à leurs côtés.

Dès le premier confinement - et même avant -, s'est posée la question de la continuité des soins. Comment, entre autres, maintenir l'indispensable suivi des personnes au stade de cirrhose menacées de complications graves, dont le cancer ? La Haute Autorité de Santé (HAS), en association avec l'AFEF et les associations de patients, a répondu en avril en publiant une "réponse rapide" sur « la continuité de la prise en charge des patients atteints d'hépatites virales chroniques »². Dans les faits, en dépit de la mobilisation des soignants, nombre de patients ont « disparu des radars » en raison du décalage ou de l'annulation de leur rendez-vous de consultation, d'examen sanguins ou radiologiques par les structures de soins ou par les patients et des difficultés structurelles à la reprise d'un rendez-vous. Pourra-t-on évaluer un jour les pertes de chances que la mise au ralenti des consultations ou des services d'imagerie médicale a provoquées ?

La crise, on le sait, a aussi exacerbé les inégalités sociales et territoriales de santé. Or, l'hépatite B frappe particulièrement ceux qui vivent dans des conditions précaires et qui, souvent, sont originaires de pays où l'hépatite B est très répandue. Parmi eux, les étrangers en situation irrégulière se sont, de fait, retrouvés encore plus éloignés du système de soins qu'ils ne l'étaient avant la pandémie de Covid-19.

Dans le même temps, certains droits des malades ont été fragilisés. Ici, le secret médical a dû être levé, lorsque des hépatant.e.s B ont dû faire valoir leur prise en charge en affection de longue durée (ALD) pour être, à juste titre, considérés comme des personnes à risque de formes graves de Covid. Là, le droit à consentement a pu être écorné par le traçage des données des personnes malades ou des personnes cas-contact.

Plus globalement, la déclaration de l'état d'urgence sanitaire et ses prolongations successives ont mis à mal la fragile construction de notre démocratie sanitaire.

Au-delà de la crise

Pour autant, la crise a aussi mis en avant certaines pratiques positives, rejoignant les propositions des États Généraux. La télémedecine en est une, souvent citée. Elle s'est en effet révélée être un outil efficace de continuité des soins.

Pour nous, elle aura surtout rappelé cette condition essentielle pour la réussite de toute action en santé publique : son appropriation par la population. C'est en comprenant les enjeux, en y adhérant, que chacun peut devenir acteur de la prévention et du soin. Ce n'est pas un hasard si, parmi les propositions des États Généraux, nombreuses portent sur l'information du public et l'éducation thérapeutique du patient.

C'est ensemble, patients et acteurs médicaux et médico-sociaux, que nous gagnerons le combat contre l'hépatite B !

LES INTERVENANTS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'HÉPATITE B

Comité de pilotage et Collectif de l'hépatite B

Associations de patients

- **SOS hépatites** : Janine Alamercery (déléguée SOS hépatites 42), Michèle Questel (administratrice SOS hépatites Guadeloupe), Selly Sickout (directrice SOS hépatites Fédération), Carmen Hadey (référente SOS hépatites Hépatite B et vaccination et vice-présidente SOS hépatites Alsace-Lorraine), Éric Saillard (Président SOS hépatites Guadeloupe), Khaled Fellouhe (vice-président SOS hépatites Fédération, chargé des questions de prévention) et Pascal Mélin (président SOS hépatites Fédération) ;
- **ASUD** (Auto-support des usagers de drogues) : Miguel Velazquez (chargé des questions liées aux hépatites) et Fabrice Olivet (directeur) ;
- **CHV** (Collectif hépatites virales) – **TRT5** (Groupe interassociatif traitements & recherche thérapeutique) : Lucile Guenegou (coordinatrice), puis Diane Leriche (coordinatrice) ;
- **Transhépate** : André Le Tutour (président) et Anne-Marie Wilmotte (vice-présidente).

Autres associations

- **AFEF** (Association française pour l'étude du foie) : Dr Hélène Fontaine ;
- **ALMAF** (Association de lutte contre les maladies du foie) : Pr Michel Doffoel (hépatologue) ;
- **ANGH** (Association nationale des hépato-gastroentérologues des hôpitaux généraux) : Dr Isabelle Rosa (hépatologue) et Dr André-Jean Remy (hépatologue) ;
- **APSEP** (Association des professionnels de santé exerçant en prison) : Dr Fadi Meroueh (médecin généraliste) ;
- **COMEDE** (Comité pour la santé des exilés) : Dr Olivier Lefebvre (coordinateur médical national) ;
- **CREGG** (Club de réflexion des cabinets et groupes d'hépatogastroentérologie) : Dr Denis Ouzan (hépatologue) ;
- **FPRH** (Fédération des Pôles de référence et Réseaux Hépatites) : Dr Valérie Canva (hépatologue) ;
- **Médecins du monde** : Najat Lahmidi (référente Santé sexuelle & reproduction) et Dr Houda Mérimi (référente médicale pour les opérations de plaidoyer) ;
- **Planning familial** : Dr Marie-Dominique Pauti (directrice exécutive) ;
- **Prométhée Alpes Réseau** (Hépatites en Isère) : Victoria Beaume (directrice) et Dr Marie-Noëlle Hilleret (présidente).

Institutions de recherche et de santé

- **ABM** (Agence nationale de la biomédecine) : Dr Corinne Antoine (en charge des questions relatives à la transplantation hépatique) ;
- **ANRS** (Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales) : Véronique Doré (responsable de service Recherches en santé publique, sciences de l'homme et de la société) et Pr Fabien Zoulim (vice-président du conseil scientifique) ;
- **Hôpital Cochin AP-HP** (Assistance publique – Hôpitaux de Paris) : Pr Philippe Sogni (hépatologue) ;

- **Hôpital Pitié-Salpêtrière AP-HP** : Dr Anne Simon (infectiologue) ;
- **CHU Lille** : Dr Valérie Canva (hépatologue) ;
- **CHU Montpellier** : Dr Magdalena Meszaros (hépatologue), Service expert de lutte contre les hépatites virales, COHEP (Coordination Hépatites Occitanie) ;
- **CHU Rennes** : Pr Vincent Thibault (virologue) ;
- **CHU Strasbourg** : Frédéric Chaffraix (responsable du SELHVA) et Pr Lawrence Serfaty (hépatologue) ;
- **CIC** (Centre d'investigation clinique vaccino-logie) Cochin, Paris : Pr Odile Launay (infectiologue) ;
- **Hôpital de la Croix-Rousse, Lyon** : Dr François Bailly (hépatologue) ;
- **Hôpital Saint-Joseph, Marseille** : Pr Marc Bourlière (hépatologue) ;
- **INSERM** (Institut National de la santé et de la recherche médicale) : Pr Yazdan Yazdanpanah (directeur de l'Institut thématique Immunologie, inflammation, infectiologie et microbiologie).

Autres organisations

- **BMSHV** (Bordeaux Métropole Sans Hépatite Virale) : Marie Maguin (coordinatrice) et Pr Victor De Lédighen (hépatologue).

Organisation - Coordination

- **SOS hépatites** : Blaga Stenger (présidente SOS hépatites Provence-Alpes-Côte d'Azur), Janine Alamertery (déléguée SOS hépatites 42), Michèle Questel (administratrice SOS hépatites Guadeloupe), Selly Sickout (directrice SOS hépatites Fédération), Carmen Hadey (référente SOS hépatites Hépatite B et vaccination et vice-présidente SOS hépatites Alsace-Lorraine), Éric Saillard (Président SOS hépatites Guadeloupe), Khaled Fellouhe (vice-président SOS hépatites Fédération, chargé des questions de prévention), Pascal Mélin (président SOS hépatites Fédération) et l'ensemble du réseau SOS hépatites.
- **EmPatient** : Sandra Bazizane (chargée de mission), David-Romain Bertholon (directeur), Assia Mouffok (chargée de mission).

Panels citoyens :

Les trois panels citoyens à Marseille (23 novembre 2019), à Paris (25 janvier 2020) et en Guadeloupe (13 mars 2020) ont réuni 20 personnes vivant avec l'hépatite B et leurs proches.



Intervenants des tables rondes

Les six tables rondes ont accueilli 211 personnes :
30 représentants d'institution ; 98 professionnels de santé (médecins, IDE, pharmaciens) et
83 professionnels médico-sociaux, acteurs associatifs (bénévoles et personnes concernées).

Table ronde 1 (Prades, 13 décembre 2019) : « Parcours de soin, prévention, vaccination et dépistage. Quelles spécificités hors des grands centres urbains ? »

- Jean Castex, **Maire de Prades, délégué interministériel aux grands événements sportifs** ;
- Guillaume Dubois, **Délégué Territorial 66 ARS Occitanie** ;
- Youssef Akkari, **Pharmacien, Syndicat des pharmaciens 66** ;
- Philippe Boudes, **Infirmier libéral** ;
- Jérémy Hervet, **Équipe mobiles hépatites** ;
- Magdalena Meszaros, **SELHV CHU Montpellier, COHEP** ;
- Christian Vedrenne, **Médecin généraliste, MSP St-Paul de Fenouillet** ;
- Khaled Fellouhe, **SOS hépatites** ;
- André-Jean Rémy, **Service expert de lutte contre les hépatites virales - CH de Perpignan**.

Table ronde 2 (Bordeaux, 16 janvier 2020) : « Populations et territoires prioritaires »

- Céline Etchetto, **Direction CHU de Bordeaux** ;
- Annie Burbaud, **Direction ARS Nouvelle Aquitaine** ;
- François Dabis, **Direction ANRS** ;
- Mathias Bruyand, **Santé publique France** ;
- Agnès Duvocelle, **Coordo santé MNA33/ CD33** ;
- Juliette Foucher, **CHU de Bordeaux / BMSHV** ;
- Marie Maguin, **CHU de Bordeaux / BMSHV** ;
- Corinne Vincent, **CeGIDD** ;
- Ronan Tantot, **CHU de Bordeaux / PASS** ;
- Pascal Mélin, **Président SOS hépatites Fédération** ;
- Victor de Lédinghen, **CHU de Bordeaux / BMSHV**.

Table ronde 3 (Strasbourg, 21 janvier 2020) : « Parcours de soin ville-hôpital », tous les patients et focus sur les femmes enceintes

- Alexandre Feltz, **Adjoint au Maire à la Santé, Ville de Strasbourg** ;
- Auldric Ratajczak, **Direction de la Stratégie, département Politique régionale de santé, ARS Grand-Est** ;
- Guillaume Conroy, **SELHV de Metz** ;
- Sidi Sidi, **Patient témoin** ;
- Evan, **Patient témoin** ;
- Florence Ernwein, **SELHVA** ;
- Carmen Hadey, **SOS hépatites Alsace-Lorraine** ;
- Selly Sickout, **SOS hépatites Fédération** ;
- Frédéric Chaffraix, **SELHVA** ;
- David-Romain Bertholon, **Empatient** ;
- Michel Doffoel, **ALMAF, Association de Lutte contre les Maladies du Foie**.

Table ronde 4 (Lyon, 11 février 2020) : « Vie quotidienne et hépatite B »

- Marc Maisonnay, **Directeur délégué à la prévention et à la protection de la santé, ARS Auvergne-Rhône-Alpes** ;
- Armand Abergel, **CHU de Clermont-Ferrand** ;
- Mohamed Abdirahman, **Direction IFSI CRF Saint-Etienne** ;
- Frédéric Buathier, sexologue, **CSAPA Hôpital de la Croix-Rousse de Lyon** ;
- Laurent Cotte, médecin, **CeGIDD, Lyon** ;
- Françoise Faillebin, **Maison des patients, Lyon** ;
- Marie-Françoise Forissier, **Médecine du travail Hôpital de la Croix-Rousse** ;
- Marie Guillot, **Réseau Prométhée Grenoble** ;
- Marie-Noëlle Hilleret, **CHU de Grenoble** ;
- Claudine Pasquet-Volckmann, **Médecine du travail Hôpital de la Croix-Rousse** ;
- Janine Alamercery, **SOS hépatites 42** ;
- Carmen Hadey, **SOS hépatites Alsace-Lorraine** ;
- Selly Sickout, **SOS hépatites Fédération** ;
- François Bailly, **Hôpital de la Croix-Rousse**.

Table ronde 5 (Rennes, 13 février 2020) : « Prévention, vaccination, dépistage »

- Nathalie Le Formal, **Direction de la Santé publique, ARS Bretagne** ;
- Cécile Brouard, **Santé publique France** ;
- Aymery Constant, **École des hautes-études en Santé publique** ;
- Cédric Arvieux, **COREVIH Bretagne** ;
- François-Baptiste Drévilhon, **CeGIDD, CH Quimper** ;
- Sophie Grosdoigt, **CSAPA Envol Rennes** ;
- Gérald Guerdat, **Association AIDES** ;
- Dominique Guyader, **CHU de Rennes** ;
- Géraldine Hervé, **Vaccination département 35** ;
- Fabrice Hollocou, **CSAPA Envol, Rennes** ;
- Hélène Leroy, **Centre médical réseau Louis Guillaoux, Rennes** ;
- Faouzi Souala, **CeGIDD CHU de Rennes** ;
- Pascal Mélin, **SOS hépatites Fédération** ;
- Vincent Thibault, **Laboratoire virologie CHU de Rennes**.

Table ronde 6 (Guadeloupe, 14 mars 2020) : « Prévention, dépistage et parcours de soin des populations vivant avec l'hépatite B aux Antilles-Guyane »

- Lionel Boulon, **ARS Guadeloupe** ;
- Jacques Le Louarn, **Caisse générale de Sécurité sociale de Guadeloupe** ;
- Florence Huber, **COREVIH Guyane** ;
- Moana Gelu-Simeon, **CHU de Pointe-à-Pitre** ;
- Emmanuel Baral, **CeGIDD** ;
- Claudine Chicot-Leturdu, **Médecin du travail** ;
- Jean-Pierre Diara, **Pédiatre** ;
- Cécile Hermann, **Virologue**
- Arkane Hilal, **CHU Pointe-à-Pitre** ;
- Isabelle Lamaury, **COREVIH Guadeloupe** ;
- Dominique Louvel, **CH de Cayenne** ;
- Pierre Marie, **Biologiste** ;
- Nadia Rugard, **Médecin généraliste Guadeloupe** ;
- Peggy Travailleur, **Assistante sociale et psychologue** ;
- Jean-Claude Viellot, **Ofii de Pointe-à-Pitre** ;
- Michèle Questel, **SOS hépatites Guadeloupe** ;
- Pascal Mélin, **SOS hépatites Fédération** ;
- Éric Saillard, **CHU de Pointe-à-Pitre**.

LES SOUTIENS INSTITUTIONNELS ET FINANCIERS

Soutien institutionnel

ISM Interprétariat

Soutiens institutionnels et financiers

ANRS

ARS Auvergne-Rhône-Alpes

ARS Bretagne

ARS Guadeloupe

Conseil régional Ille-et-Vilaine

DGS

SOS hépatites

Il est important d'ajouter que le projet de la Fédération SOS hépatites « Hépatite B : outils d'information à destination des patient.e.s et de leurs proches - 1^{ères} réponses suite aux travaux des 1^{ers} États Généraux de l'Hépatite B » a été retenu par le comité de pilotage du fonds national pour la démocratie sanitaire dans le cadre de son premier appel à projets 2020.

ENVELOPPE BUDGÉTAIRE

L'implication bénévole des intervenants des 1^{ers} États Généraux de l'Hépatite B et l'investissement des membres du comité de pilotage, notamment dans l'organisation des tables rondes, ont permis une gestion optimale de l'enveloppe budgétaire du projet. Cette dernière, hors charges de personnel et frais de fonctionnement du réseau SOS hépatites représente 35 200 € en 2019 et 45 000 € (prévisionnel) en 2020.

1

ACTEURS ENJEUX ET CHIFFRES CLÉS

1

ÉPIDÉMIOLOGIE DE L'HÉPATITE B EN FRANCE ET DANS LE MONDE

**Dr André-Jean Rémy, hépato-gastro-entérologue,
CH Perpignan et représentant de l'ANGH**

En France métropolitaine :

- 0,30 % [0,13-0,70] des adultes âgés de 18 à 75 ans sont porteurs chroniques, à vie, du virus de l'hépatite B soit 135 706 personnes [58 224-313 960]³.
- Près de 1 300 décès sont attribués à l'hépatite B chaque année⁴.
- Environ 27 000 personnes bénéficiaient du régime des Affections de longue durée (ALD 6) au titre de l'hépatite chronique B en 2016⁵.

Dans le monde :

- On estime à 257 millions le nombre de porteurs chroniques, à vie, du virus de l'hépatite B ; responsable de près de 900 000 décès par an, des suites d'une cirrhose ou d'un cancer du foie, l'hépatite B est la plus meurtrière des hépatites virales. Environ 80 % des personnes vivant avec l'hépatite B n'ont accès ni au dépistage ni aux traitements⁶.

L'hépatite B peut être une maladie grave et doit être surveillée tout au long de la vie du patient. Ce qui est grave, c'est de ne pas savoir que l'on est concerné.

Parmi les personnes contaminées par le virus de l'hépatite B, il y aura 1 % d'hépatites fulminantes. De plus :

- environ 10 % des personnes adultes contaminées par le VHB vont présenter une forme chronique (90 % guérissent spontanément),
 - ces formes chroniques concernent 90 % des enfants infectés tôt dans la vie (nouveau-nés nés de mère vivant avec une forme chronique de l'hépatite B, c'est-à-dire porteuse de l'antigène HBs) en l'absence de sérovaccination dans les 12 heures suivant la naissance,
 - 60 % des enfants contaminés durant l'enfance avant l'âge de 6 ans développent un portage chronique de l'hépatite B,
 - Chez les personnes immunodéprimées infectées par le VHB, entre 30 % et 100 % développent un portage chronique de l'hépatite. Il s'agit par exemple des patients hémodialysés, transplantés, infectés par le VIH et autres patients sous immunosuppresseurs⁷.
- 20 % des personnes présentant un portage chronique de l'hépatite B vont développer une cirrhose, qui va elle-même se compliquer dans environ 20 % des cas d'un cancer du foie.

La contamination se fait essentiellement par le sang et les sécrétions sexuelles. Il existe un vaccin efficace et bien toléré. L'indication du traitement repose sur la charge virale B, les transaminases et la fibrose du foie.

Prévalence en France

La prévalence de l'hépatite B chronique est plus élevée chez les 46-75 ans (0,51 %) par rapport aux 18-45 ans (0,10 %). Elle est également plus élevée si le revenu mensuel du ménage est faible (0,63 %) (selon l'Insee, le seuil de pauvreté à 50 % est de 885 € mensuels en 2018 pour une personne seule. Il vaut 1 151 € pour un adulte seul avec un jeune enfant, 1 328 € pour un couple sans enfant, 1 860 € pour un couple avec deux jeunes enfants et 2 214 € pour une famille avec deux adolescents⁸) et chez les bénéficiaires de la CMU ou de l'AME (1,98 %). La prévalence est associée au lieu de naissance, atteignant 5,81 % pour les personnes nées en Afrique subsaharienne comparée à 0,14 % pour les personnes nées en France métropolitaine. La part de celles connaissant leur infection a été estimée à 17,5 %, ce qui correspond à 23 749 personnes âgées de 18 à 75 ans en population générale métropolitaine. En effet, seuls 35,6 % des répondants au Baromètre santé de Santé publique France 2016 ont déclaré avoir déjà fait un test de dépistage pour l'hépatite B. L'antécédent de dépistage VHB augmentait avec le niveau d'éducation et le lieu de vie (plus élevé dans l'agglomération parisienne ou dans les villes d'au moins 100 000 habitants comparativement aux zones rurales).

Des données de prévalence sont disponibles dans d'autres populations particulières : dans une enquête nationale périnatale (ENP) réalisée une semaine donnée en 2016 dans toutes les maternités de France, la prévalence globale chez les femmes enceintes (portage de l'Ag HBs) était de 0,8 %, de 0,4 % pour celles nées en France (pays de faible endémicité du VHB) et de 5,7 % pour celles nées en Afrique subsaharienne (pays de forte endémicité)⁹.

Dans la population afro-caribéenne en Guadeloupe, une étude réalisée en 2014 dans un centre de santé auprès de 2 200 personnes trouvait une prévalence de 1,41 %¹⁰. En Ile-de-France, l'enquête AfroBaromètre en 2016 trouvait une prévalence globale de 5,1 %, qui était de 7,0 % chez les personnes nées en Afrique subsaharienne ; 23 % seulement connaissaient leur statut.

Chez les personnes étrangères ou immigrées vivant en France peu de données existent quant à la prévalence de l'hépatite B et de l'hépatite C. Souvent, ces populations vivent en situation de précarité (administrative, sociale, etc.) et bénéficient d'un accès limité aux soins, au dépistage et à la prévention primaire^{11 12 13}. Les données recueillies au cours de la période 2007-2016 chez des personnes migrantes reçues dans un centre de santé du comité pour la santé des exilés (Comede) montrent une prévalence très élevée de l'infection VHB dans ces populations, qui est estimée à 6,8 %. Toujours d'après cette étude publiée, 92 % de ces personnes ne connaissent pas leur statut infectieux en arrivant en France¹⁴.

Chez les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) (Prévagay 2015), la prévalence était de 0,6 %. Elle était encore plus élevée chez ceux vivant avec le VIH (1,5%).

Parmi les usagers des Permanences d'accès aux soins en santé (PASS) (étude PRECAVIR 2007-2015), 2 870 personnes ont été testées dont 94 % de migrants, majoritairement d'Afrique subsaharienne (66 %) : 7,4 % étaient porteuses du VHB.

Chez les usagers de drogues fréquentant les structures de prise en charge et de réduction des risques (étude ANRS-Coquelicot 2011-2013), la prévalence du VHB était globalement de 1,4 % mais différait selon le pays de naissance : 0,7 % chez les usagers nés dans un pays de faible endémicité du VHB, 2,2 % chez ceux nés dans un pays de moyenne endémicité et 7,6 % chez ceux nés dans un pays de forte endémicité pour le VHB.

Dans la population hospitalière (données du PMSI), la proportion de patients hospitalisés avec un diagnostic principal, relié ou associé à un portage chronique de l'hépatite B en 2010 et 2011 était de 0,11 %¹⁵ (sur 54 409 patients hospitalisés avec une hépatite B). La prévalence hospitalière est passée de 0,09 % à 0,11 % entre 2004 et 2010-2011. Dans le même temps, la mortalité des patients hospitalisés avec une hépatite B a augmenté de 4,9 % à 7,7 %, les facteurs de risque associés au décès chez les personnes hospitalisées avec une complication hépatique (cirrhose ou cancer du foie) de l'hépatite B étant : la résidence hors Île-de-France, l'âge supérieur ou égal à 50 ans, les diagnostics de cancer primitif du foie, l'hospitalisation à domicile et la dépendance à l'alcool.

Les données récentes de l'étude PIBAC de suivi de 580 porteurs inactifs (infection chronique Ag HBe négatif selon la nouvelle classification EASL) suivis en CHG montrent que sur 107 suivis à 4 ans, il n'y avait ni décès, ni cirrhose, ni cancer primitif du foie ou tout autre évènement clinique suggérant une décompensation cirrhotique (cirrhose accompagnée de complications majeures : varices œsophagiennes, insuffisance hépatique sévère, ascite, encéphalopathie).

Dans le cadre de la déclaration obligatoire, 1 788 cas d'hépatite B aiguë ont été déclarés entre 2003 et 2018¹⁶. Le nombre de cas annuels a diminué depuis 2006 (185 en 2006 versus 59 en 2018). Sur la période 2003-2018, l'âge moyen des patients était de 40,2 ans et 72 % d'entre eux étaient des hommes. Près des deux tiers des patients (64 %) rapportaient au moins une exposition à risque : exposition sexuelle (56 %) ou voyage en zone d'endémie (33 %) ; enfin 51 % des cas ont été hospitalisés, ce qui suggère une surreprésentation des formes les plus sévères.

Hépatite delta

L'hépatite B peut être associée à l'hépatite D ou delta. Quinze à 20 millions d'individus seraient infectés par le VHD dans le monde, avec des prévalences très variables selon les régions. Sont classées en zones de forte endémie : l'Afrique subsaharienne et centrale, le bassin amazonien (Brésil, Pérou, Venezuela et Colombie), les îles du Pacifique, le Vietnam, la Turquie, la Mongolie, le sud de l'Italie et les républiques de l'ex-Union soviétique. L'Europe du Nord et de l'Ouest ainsi que l'Amérique du Nord et l'Australie seraient au contraire des zones de faible endémie. D'après l'étude DELTAVIR (Gordien E et al, Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, 2015, n°. 19-20, p. 347-52) réalisée chez plus de 1 000 patients ayant présenté une infection à VHD active et dont les souches virales collectées de façon prospective de 2001 à 2013 sont conservées dans la bibliothèque du CNR associé hépatite delta, la prévalence des anticorps anti-VHD est faible en France, environ 4 % des patients VHB positifs. Les patients sont originaires principalement de pays de forte ou de moyenne endémie.

VIH

Dans la population des adultes suivis pour une infection VIH dans des établissements de soins de court séjour en France, la prévalence de la co-infection chronique VIH-VHB (Ag HBs+ ou ADN VHB+) était estimée en 2004 à 7 %¹⁷. En 2013, le rapport d'experts dirigé par le Pr Morlat sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH fait état, du fait de modes de transmission communs au VIH et au virus de l'hépatite B (VHB), d'un pourcentage élevé de personnes infectées par le VIH ayant été en contact avec le VHB, estimé à 37,6 %. La co-infection par le virus delta est retrouvée chez 12 % des patients co-infectés VIH-VHB en France¹⁸.

Données de l'ALD

Sous réserve de critères médicaux, l'hépatite chronique B peut être prise en charge à 100 % en tant qu'affection de longue durée (ALD 6, maladies chroniques actives du foie et cirrhoses). Selon les données SNIIRAM du SNDS, il y avait 27 328 personnes en 2016 classées ALD 6 au titre de l'hépatite B. On constate une augmentation annuelle du nombre de personnes en ALD 6 comprise entre 3,7 % et 10,6 % depuis 2012.

2

LE DÉPISTAGE DE L'HÉPATITE B EN FRANCE

**Dr Magdalena Meszaros, hépato-gastro-entérologue,
CHU Montpellier et représentante de la COHEP**

- Pour le virus de l'hépatite B (VHB), environ 4,3 millions de tests de dépistage de l'Ag HBs sont réalisés chaque année en France.
- Les tests de dépistage ne sont pas remboursés à 100 % mais sont gratuits dans les CeGIDD (centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic des infections à VIH, des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles).
- Le dépistage de l'Ag HBs est obligatoire chez la femme enceinte et lors des dons de sang, de tissus ou de gamètes (avec pour les donneurs un dépistage de l'ADN viral également).

Par ailleurs, le dépistage est recommandé pour les personnes exposées à un risque, c'est à dire :

- Les personnes nées ou ayant résidé dans les régions de forte (Afrique subsaharienne, Asie) et moyenne endémicité (DROM-COM, Europe de l'Est et du Sud, Afrique du Nord, Moyen-Orient, Sous-continent indien et Amérique du Sud) ;
- L'entourage proche et les partenaires sexuels d'une personne porteuse du VHB ;
- Les usagers de drogues par voie intraveineuse ou intranasale ;
- Les patients susceptibles de recevoir des transfusions massives ou itératives ;
- Les voyageurs et les personnes amenés à résider dans un pays de forte ou moyenne endémicité ;
- Les adultes et enfants accueillis dans les institutions psychiatriques ;
- Les personnes séropositives pour le VIH ou le VHC ou ayant une infection sexuellement transmissible (IST) en cours ou récente ;
- Les personnes ayant un tatouage ou un piercing ;
- Les personnes séjournant ou ayant séjourné en milieu carcéral ;
- Les personnes ayant des relations sexuelles avec des partenaires différents ;
- Les personnes ayant un risque d'exposition professionnelle.

En décembre 2020, les conditions de réalisation et de financement des tests rapides d'orientation diagnostique (Trod) VHB ne sont toujours pas publiées.

Les données des tests de dépistage

En France, une enquête menée en 2017 à partir d'un échantillon aléatoire de 2 008 laboratoires (privés et publics) a estimé que 4,3 millions de tests de dépistage du virus de l'hépatite B (VHB) avec recherche de l'antigène (Ag) HBs ont été réalisés en 2016, majoritairement dans les laboratoires privés¹⁹. D'après cette enquête, le taux de positivité de l'Ag HBs était estimé à 0,8 %, en augmentation par rapport aux années précédentes²⁰.

En 2018, les données de surveillance collectées auprès de 279 CeGIDD ont montré que parmi 220 895 dépistages de l'Ag HBs, 1,2 % se sont révélés positifs²¹.

Les outils de dépistage recommandés

La stratégie de dépistage recommandée par la Haute Autorité de Santé repose sur la détection des trois marqueurs de l'infection par le VHB : l'antigène HBs, les anticorps anti-HBs et les anticorps anti-HBc. Cette détection se fait par un test ELISA réalisé à partir d'un prélèvement veineux²².

Ce type de dépistage permet l'identification des personnes infectées, mais aussi des personnes non immunisées présentant une indication à une vaccination.

Par ailleurs en janvier 2016, la HAS a rendu un avis favorable à l'inscription de ces trois marqueurs à la Nomenclature des actes de biologie médicale, qui sont actuellement remboursés à 65 %²³.

Il est important de préciser que dans les CeGIDD, le dépistage du VHB demeure gratuit.

Les tests rapides d'orientation diagnostique (TroD)

Il existe des alternatives aux méthodes de référence de dépistage des hépatites virales, à savoir les TroD. Il s'agit le plus souvent de tests immunologiques qui utilisent le sang total capillaire prélevé au bout du doigt. Ces tests permettent d'obtenir un résultat fiable en moins de 30 minutes.

En ce qui concerne le dépistage du VHB par TroD, la majorité des tests existant sur le marché détectent seulement l'Ag HBs, ce qui permet d'identifier uniquement les porteurs chroniques de l'infection.

De ce fait, le dépistage de l'infection virale B par TroD ne peut pas se substituer au dépistage de référence par test ELISA en raison de l'impossibilité de ces tests de détecter l'ensemble des trois marqueurs de l'infection. Cependant, le dépistage du VHB par TroD présente de nombreux avantages aussi bien en matière d'acceptabilité que de facilité d'accès, puisqu'il peut aisément être proposé dans un cadre médicalisé ou non, notamment pour les populations précaires ou isolées ne bénéficiant pas de la possibilité d'un dépistage classique. En conséquence, l'utilisation des TroD VHB est recommandée comme un outil de dépistage complémentaire au dépistage biologique classique pour atteindre des populations plus exposées et éloignées des structures de soin²⁴.

Toutefois, au sein de ces populations plus exposées, il est recommandé de proposer une offre de dépistage combiné incluant le dépistage des autres infections sexuellement transmissibles comme le VIH et de l'infection par le virus de l'hépatite C (VHC).

Les tests rapides doivent s'inscrire dans un objectif global d'éducation pour la santé, de réduction des risques et de vaccination contre l'hépatite B mais l'arrêté officiel quant aux conditions de réalisation des TroD VHB, notamment en milieu médico-social ou associatif, est encore attendu à ce jour (décembre 2020). En février 2020 le comité de pilotage des États Généraux de l'Hépatite B, sollicité par les acteurs de terrain impatients de pouvoir réaliser les TroD VHB, a interpellé par courrier le Directeur général de la Santé (cf. Annexe 1).

Le dépistage des femmes enceintes

La recommandation de bonne pratique de la HAS publiée en 2016 concernant le « Suivi et l'orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées » rend le dépistage de l'antigène HBs obligatoire lors de la première consultation prénatale qui doit se faire avant 10 semaines d'aménorrhée²⁵.

Le dépistage des migrants

Un dépistage doit être proposé et réalisé auprès des populations migrantes à l'occasion d'un bilan de santé. Ce dépistage peut être effectué à partir d'un prélèvement veineux ou à l'aide des TroD (VHB, VIH, VHC), tout en assurant un maillage des acteurs socio-sanitaires pour faciliter l'accès aux soins de ces populations. Ces occasions permettent aussi de réaliser un rattrapage vaccinal du VHB, puisque selon les mêmes données seules 6 % de ces personnes migrantes seraient vaccinées.

3

LE VACCIN CONTRE L'HÉPATITE B

Dr Magdalena Meszaros, hépato-gastro-entérologue, CHU Montpellier et représentante de la COHEP

- En France, depuis le 1er janvier 2018, le vaccin est obligatoire chez les nouveau-nés (3 injections à 2, 4 et 11 mois de vie, schéma de sérovaccination chez les nouveau-nés de mère Ag HBs).
- La couverture vaccinale VHB, 3 doses à 24 mois, était de 91,3 % en 2017²⁶. L'obligation vaccinale a augmenté de 5 points la couverture vaccinale (rappel à 11 mois) en 2019²⁷.
- Moins de 50 % des adolescents sont vaccinés contre l'hépatite B²⁸. Un « rattrapage » est recommandé pour les enfants et les adolescents jusqu'à l'âge de 15 ans. Les personnes plus exposées à partir de 16 ans sont également sous-vaccinées. La couverture vaccinale déclarée chez les 15-75 ans en France métropolitaine est de 46,1 % en 2016²⁹.
- Malgré l'existence du vaccin, 59 personnes sont comptabilisées pour hépatite aiguë en 2018 (déclaration obligatoire).
- Le vaccin est également obligatoire pour tous les professionnels de santé et toutes les personnes exerçant une activité professionnelle les exposant ou exposant les personnes dont elles ont la charge à des risques de contamination.
- Des situations de rupture de stock ont été rapportées entre mars 2017 et février 2018 puis de tension d'approvisionnement entre fin décembre 2018 et avril 2019.
- Le vaccin est remboursé à 70 % mais peut être gratuit dans les dispensaires de santé, les CeGGID et les centres de vaccination gratuite.
- Une polémique importante anti-vaccin hépatite B, franco-française, a marqué les esprits à la fin des années 1990 - début des années 2000 et a limité la protection vaccinale.
- A l'échelle mondiale en 2019, la couverture des 3 doses du vaccin hépatite B chez les enfants s'est établie à 85 %, contre environ 30 % en 2000. Cependant, l'accès à la première dose dans les 12 heures suivant la naissance reste inégal alors même que son importance est déterminante. La couverture mondiale de cette dose de naissance est de 43 %, mais elle tombe à 34 % dans la région OMS de la Méditerranée orientale et à seulement 6 % dans la région africaine de l'OMS³⁰.

Stratégie de prévention primaire

En France, la politique de vaccination contre l'hépatite B repose sur l'identification et la vaccination des personnes présentant un risque élevé d'exposition, ainsi que sur la vaccination généralisée des nourrissons (obligatoire pour les enfants nés depuis le 1er janvier 2018) et le rattrapage des enfants et des adolescents jusqu'à l'âge de 15 ans. Cette stratégie s'inscrit dans la perspective d'un contrôle à plus long terme de l'infection³¹.

Vaccination obligatoire

La primo-vaccination VHB chez les enfants nés depuis le 1er janvier 2018 est obligatoire et comprend deux injections suivies d'un rappel. Pour les nourrissons, une seule injection, aux âges de 2, 4 et 11 mois permet l'immunisation contre la diphtérie, le tétanos, la coqueluche, la poliomyélite, les infections à *Haemophilus influenzae* de type b et l'hépatite B³².

Un rattrapage vaccinal est recommandé chez les enfants et les adolescents jusqu'à l'âge de 15 ans. Dans ce contexte, pour les adolescents de 11 à 15 ans, un schéma simplifié avec deux injections séparées de six mois, peut être utilisé.

La vaccination contre l'hépatite B est obligatoire selon l'article L. 3111-4 du Code de la santé publique pour :

- a. les professionnels de la santé et toutes personnes exerçant une activité professionnelle les exposant ou exposant les personnes dont elles ont la charge à des risques de contamination ;
- b. les élèves ou étudiants se préparant à l'exercice de certaines professions de santé, à savoir médecin, chirurgien-dentiste, pharmacien, sage-femme, infirmier, infirmier spécialisé, masseur-kinésithérapeute, pédicure-podologue, manipulateur d'électroradiologie médicale, aide-soignant, ambulancier, auxiliaire de puériculture, technicien en analyses biomédicales, assistant dentaire ;
- c. les thanatopracteurs en formation ainsi qu'en exercice.

La vaccination est recommandée et doit être proposée aux :

- a. nouveau-nés de mère porteuse de l'antigène HBs ainsi que ceux nés en Guyane ou à Mayotte ;
- b. enfants et adultes accueillis dans les institutions psychiatriques ;
- c. personnes ayant des relations sexuelles avec des partenaires multiples, exposées aux IST ou ayant une IST en cours ou récente ;
- d. usagers de drogues par voie parentérale ou intranasale ;
- e. voyageurs dans les pays de moyenne ou de forte endémie ;
- f. personnes amenées à résider en zones de moyenne ou forte endémie ;
- g. personnes susceptibles de recevoir des transfusions massives et/ou itératives ou des médicaments dérivés du sang (hémophiles, dialysés, insuffisants rénaux, etc.) ;
- h. personnes candidates à une greffe d'organe, de tissu ou de cellules ;
- i. personnes de l'entourage d'une personne atteinte d'hépatite B aiguë ou chronique (personnes vivant sous le même toit) ;
- j. partenaires sexuels d'une personne infectée par le virus de l'hépatite B ou d'un porteur chronique de l'antigène HBs ;
- k. personnes détenues qui peuvent cumuler un certain nombre de facteurs d'exposition au virus de l'hépatite B ;
- l. personnes porteuses d'une hépatopathie chronique ;
- m. personnes infectées par le VIH ou le virus de l'hépatite C ;
- n. personnes qui, dans le cadre d'activités professionnelles ou bénévoles, sont susceptibles d'être en contact direct avec des patients et/ou d'être exposées au sang et autres produits biologiques, soit directement (contact direct, projections), soit indirectement (manipulation et transport de dispositifs médicaux, de prélèvements biologiques, de linge, de déchets).

Pour la population générale, le schéma préférentiel de la vaccination contre l'hépatite B comporte trois injections intramusculaires en respectant un intervalle d'au moins un mois entre la 1^{ère} et la 2^e dose, d'au moins six mois entre la 2^e et la 3^e dose (schéma : 0, 1 mois, 6 mois à 1 an). Au-delà des trois injections de ce schéma initial, les rappels systématiques ne restent recommandés que dans des situations particulières.

En France, les vaccins contre le VHB sont disponibles en pharmacie sur ordonnance médicale et sont remboursés par l'Assurance maladie à 65 %.

Les vaccins actuellement disponibles contre l'hépatite B ainsi que leurs prix (novembre 2020) sont ³³ :

- les vaccins combinés avec les vaccins contre la diphtérie, le tétanos, la poliomyélite, la coqueluche, les infections à *Haemophilus influenzae b* (hexavalent), pour les nourrissons : Hexyon® Infanrix Hexa® et Vaxelis® (prix de 34,45 €) ;
- les vaccins combinés avec le vaccin contre l'hépatite A : Twinrix® Adulte et Enfant ;
- les vaccins constitués du vaccin seul : Engerix B 20® (adultes et adolescents, 15,22 €), HBVax pro 10® (adultes et adolescents ; 14,46€), Engerix B 10® (pour les < 16 ans ; 8,58 €), HBVax pro 5® (pour les < 15 ans, 8,15 €).

La vaccination peut être réalisée par un médecin, une infirmière (sur prescription médicale) ou une sage-femme. Elle peut se faire à l'hôpital, en secteur libéral, dans les centres de vaccination publics ou dans les CeGIDD.

L'injection du vaccin est prise en charge par l'assurance maladie et remboursée à hauteur de 70 % lorsqu'elle est effectuée par un médecin et de 60 % si une infirmière s'en charge. Cependant, l'injection reste gratuite si elle est effectuée dans un établissement public comme un dispensaire, un centre de protection maternelle et infantile ou un centre de vaccination gratuit.

En France, la couverture vaccinale VHB a progressé chez les jeunes enfants de 24 mois, depuis l'introduction du vaccin hexavalent en 2008. Elle était estimée à 91,3 % en 2017. En ce qui concerne les adolescents, la couverture vaccinale VHB est très insuffisante et sans progression puisque moins de la moitié de cette population est actuellement vaccinée.

Pour conclure, la vaccination VHB reste globalement insuffisante puisque, entre 2012 et 2014, près de 80 % des cas d'hépatite aiguë B déclarés en France relevaient d'une indication vaccinale et auraient pu être évités grâce à la vaccination³⁴. Des efforts pour promouvoir la vaccination, en sensibilisant l'ensemble des acteurs de soins et l'opinion publique sont nécessaires afin d'atteindre les objectifs d'élimination de l'hépatite B.

A la fin des années 1990 en France apparaissait dans les médias une violente polémique sur la vaccination contre l'hépatite B, accusée de déclencher des cas de sclérose en plaques (SEP). Au fur et à mesure des années, aucun élément scientifique n'est venu confirmer cette suspicion, mais on ressent jusqu'à aujourd'hui les séquelles, avec de nombreuses personnes s'interrogeant sur la sécurité du vaccin anti-hépatite B. Des études épidémiologiques ont été réalisées pour estimer le risque éventuel d'un lien entre la vaccination anti-hépatite B et une atteinte ou une rechute de SEP et aucune de ces études internationales n'ont réussi à mettre en évidence un lien de causalité, ou un lien épidémiologique entre ce vaccin et la SEP.

Plus globalement, la France est confrontée à une vague de méfiance envers les vaccins. Depuis dix ans, une part importante de la population française, entre 25 % et 70 %³⁵, nourrit des doutes vis-à-vis des vaccins. D'après certains sociologues, ce sentiment est très probablement le reflet de problèmes bien plus larges, comme celui de la défiance dans le système de santé français.

4

RECOMMANDATIONS DE PRISE EN CHARGE DE L'HÉPATITE B

Dr Hélène Fontaine, Hépatogastro-entérologue, Hôpital Cochin Paris et représentante de l'AFEF

- En 2020, un traitement antiviral est préconisé uniquement chez les personnes avec une infection chronique, principalement chez ceux :
 - Ayant une cirrhose
 - Ayant une fibrose moyenne ou sévère associée à une virémie importante et/ou des transaminases importantes
 - Ayant une immunodépression (ex : co-infection avec le VIH, prise de traitements immunosuppresseurs...)
 - Ainsi que pour les femmes enceintes en cas de virémie supérieure à 200.000 UI (à partir du 6^e mois de grossesse)
- Les médicaments sont remboursés à 100 % dans le cadre de l'ALD 6 (maladies chroniques actives du foie et cirrhoses).
- Les enfants nés de mère porteuse chronique de l'hépatite B doivent recevoir une injection d'immunoglobulines à la naissance et la 1^{ère} injection de vaccin dans les 12 premières heures de vie, puis le schéma vaccinal doit être complété.

Hépatite aiguë

L'hépatite aiguë survient en moyenne 4 à 12 semaines après la contamination. Dans la plupart des cas, cet épisode se déroule sans aucun symptôme et passe complètement inaperçu. Dans environ 10 à 30 % des cas, il est responsable d'une association de symptômes parmi lesquels une grande fatigue, un ictère (ou jaunisse), des selles décolorées, des nausées et/ou vomissements et d'une augmentation des transaminases (ASAT et ALAT). Le diagnostic est affirmé sur la présence des Ig M anti-HBc chez un patient avec une sérologie antérieurement négative.

Chez moins de 1 % des patients, une forme très sévère appelée « fulminante », secondaire à une destruction rapide et massive des cellules du foie, responsable de signes d'insuffisance de fonctionnement du foie caractérisée par des troubles neurologiques (encéphalopathie) peut survenir, évoluant vers le décès en l'absence de transplantation hépatique.

Aucun traitement n'est recommandé au cours de l'hépatite aiguë, excepté dans ces formes fulminantes : transplantation hépatique en urgence et traitement par analogues. La meilleure prévention de l'hépatite aiguë comme de l'hépatite chronique est la vaccination.

Hépatite chronique

Chez plus de 90 % des adultes immunocompétents, l'hépatite guérit spontanément, comme en témoigne la disparition, dans les prélèvements sanguins, de l'antigène (Ag) HBs en moins de 6 mois. Chez les autres, l'hépatite aiguë évolue vers un stade chronique définie par la persistance de l'antigène HBs pendant plus de 6 mois. Cette évolution est plus fréquente chez les patients avec un déficit immunitaire quelle qu'en soit la cause (infection par le VIH, autre déficit immunitaire acquis, traitement immunosuppresseur...) et chez les enfants (90 % chez les enfants contaminés à la naissance et 60 % des enfants contaminés avant l'âge de 6 ans).

Le diagnostic de l'infection par le virus de l'hépatite B est habituellement réalisé par une sérologie sur un prélèvement sanguin classique (qui doit rechercher de façon simultanée l'Ag HBs, les anticorps anti-HBs et anti-HBc) ; cependant, chez les populations ayant un accès difficile aux structures classiques de soins, il est possible d'utiliser des tests de diagnostic rapide de l'antigène HBs et des papiers buvards pour la quantification du virus dans le sang³⁶.

L'histoire naturelle de l'hépatite chronique n'est pas linéaire : Il est considéré qu'une hépatite B est au stade aigu lorsque la contamination a eu lieu moins de 6 mois auparavant. Au contraire, une hépatite B est considérée au stade chronique lorsque l'Ag HBs est présent depuis au moins 6 mois. Elle se compose de la succession de différentes phases de caractéristiques et de sévérité très différentes, définies par le niveau des transaminases (ALAT), le niveau de la virémie (aussi appelé dosage de l'ADN VHB) et la présence ou non de l'Ag HBe.

| Anciennes Dénominations | Nouvelle définition des phases de l'hépatite B | Antigène HBe | ADN VHB | ALAT | Fibrose | Antigène HBs |
|------------------------------------|--|--------------|---------------------|-----------|---------------------|--------------|
| Immunotolérant | Infection chronique Ag HBe positive | Positif | Élevé > 8 log UI/ml | Normales | Absente ou minimale | Très élevé |
| Hépatite chronique Ag HBe positive | Hépatite chronique Ag HBe positive | Positif | Élevé | Élevées | Progression rapide | Élevé |
| Hépatite chronique Ag HBe négative | Hépatite chronique Ag HBe négative | Négatif | > 2000 UI/ml | Variables | Variable | > 1000 UI/ml |
| Portage inactif | Infection chronique Ag HBe négative | Négatif | < 2000 UI/ml | Normales | Absente ou minimale | < 1000 UI/ml |

La sévérité de l'hépatite chronique est basée sur l'importance des lésions de fibrose (lésions hépatiques « cicatricielles » qui remplacent progressivement les cellules normales du foie, désorganisent sa structure au stade de cirrhose). Il est habituel de distinguer la fibrose nulle, minimale, modérée, sévère (ou stade pré-cirrotique) ou au stade de cirrhose (stade auquel surviennent les principales complications à l'origine de la morbidité et de la mortalité liée à cette infection).

Les phases de l'hépatite B peuvent être ainsi classées de façon ponctuelle mais leur succession et leur durée sont variables selon les patients.

Le stade chronique est habituellement peu symptomatique avant le stade de cirrhose. Les principales causes de morbidité et de mortalité sont représentées par les complications de la cirrhose et le carcinome hépatocellulaire. Cette dernière complication est la première cause de mortalité (qui survient, dans la majorité des cas, chez les patients cirrhotiques, mais parfois chez les patients non cirrhotiques) suivie de celles liées à l'insuffisance hépatique (encéphalopathie, sensibilité accrue aux infections...), à l'hypertension portale (désordres au niveau de la vascularisation sanguine intra-abdominale et thoracique pouvant entraîner une hémorragie par rupture de varices dans l'œsophage ou l'estomac), ou liées à ces 2 mécanismes (ascite).

Conditions de prescription des antiviraux ³⁷

Si les objectifs du traitement sont multiples et dépendent des caractéristiques du patient et de sa pathologie, son principal objectif est d'éviter la constitution d'une cirrhose et de ses complications, afin de diminuer la morbi-mortalité. Dans ce cas, l'indication du traitement repose sur trois critères : la quantité de la virémie dans les prélèvements sanguins, la sévérité des lésions hépatiques (lésions de fibrose) et le niveau des enzymes hépatiques (ALAT). Comme pour n'importe quel traitement, la balance bénéfico-risque est évaluée au niveau individuel.

| Indications principales | Facteurs à prendre en compte |
|--|---|
| Fibrose moyenne à sévère associée à - ADN VHB > 2000 UI/ml - ou des transaminases élevées - ou les deux | Antécédent familial de cirrhose et/ou de carcinome hépatocellulaire |
| ADN VHB > 2000 UI/ml associé à des transaminases élevées | |
| Cirrhose | |
| Infection chronique Ag HBe positive et âge supérieur à 30 ans | |
| Immunodépression (incluant les chimiothérapies) | |
| ADN VHB > 200 000 UI/ml au 6 ^e mois de grossesse | |

Examens recommandés au cours du bilan initial et du suivi³⁸

| | |
|---|---|
| Bilan initial | <ul style="list-style-type: none"> • Interrogatoire et examen clinique • Dosage quantitatif de l'Ag HBs, recherche des Ag HBe, et Ac anti-HBe, sérologies VIH, VHC et VHD, ADN VHB • NFS plaquettes, ASAT, ALAT, GGT, Phosphatases Alcalines, bilirubine, taux de prothrombine, créatinine, alpha-fœtoprotéine • Échographie abdominale • Évaluation de la fibrose en 1ère intention par un Test Non Invasif (TNIF) : FibroScan®, FibroTest® ou FibroMètre® (fiabiles si ALAT \leq 5 fois la valeur normale supérieure). |
| Suivi d'un patient non traité | <ul style="list-style-type: none"> • ALAT et ADN VHB tous les 3 mois pendant un an puis tous les 6 mois • Dosage quantitatif de l'Ag HBs une fois par an si le dosage initial > 1000 UI/ml et tous les 3 ans chez les autres • Suivi en fonction de la sérologie HBe : <ul style="list-style-type: none"> - si infection chronique Ag HBe négative, <ul style="list-style-type: none"> - TNIF tous les 3 ans - si Ag HBs < 1000 UI/ml, ALAT et ADN VHB une fois par an - si infection chronique Ag HBe positive, <ul style="list-style-type: none"> - TNIF une fois par an - sérologie HBe tous les 6 mois. |
| Suivi d'un patient traité | <ul style="list-style-type: none"> • Suivi de l'efficacité : <ul style="list-style-type: none"> - ADN VHB et ALAT tous les 3 ans jusqu'à son indétectabilité puis tous les 6 mois - dosage quantitatif de l'Ag HBs tous les 3 ans si > 1000 UI/ml puis une fois par an - dosage des anticorps anti-HBs tous les 6 mois après disparition de l'Ag HBs, - TNIF une fois par an à tous les 3 ans en cas de comorbidité • Dépistage de l'hypertension portale en cas d'hépatopathie chronique par FibroScan® annuel et taux de plaquettes. |
| Dépistage du carcinome hépatocellulaire | <ul style="list-style-type: none"> • Par échographie et dosage de l'alpha-fœtoprotéine tous les 6 mois • Population à dépister : <ul style="list-style-type: none"> - patients ayant une hépatopathie chronique avancée, traités ou non, quelle que soit l'évolution ultérieure des TNIF - patients avec au moins un antécédent familial de carcinome hépatocellulaire au 1^{er} degré - hommes de plus de 40 ans et les femmes de plus de 70 ans si le taux de plaquettes est normal - hommes de plus de 30 ans et les femmes de plus de 60 ans, avec un taux de plaquettes < 100 000/mm³. |

Le FibroScan® permet d'exclure une fibrose significative si la valeur d'élastométrie est inférieure à 6 kPa et de suspecter fortement un stade sévère de maladie du foie (cirrhose ou lésions pré-cirrhotiques) si la valeur est supérieure à 9 kPa si les ALAT sont normales et 12 kPa si elles sont élevées. Il n'y a pas de seuils établis pour les autres tests non invasifs de façon consensuelle. La biopsie hépatique est recommandée uniquement si son résultat influence la prise en soin du patient, en cas de discordance clinico-biologique avec les tests non invasifs de fibrose ou en cas de comorbidité hépatique (dont l'hépatite delta).

Femmes enceintes et nouveau-nés

Les liens entre hépatite B et grossesse sont relativement faibles : absence d'impact de l'hépatite B sur la fertilité et le déroulement de la grossesse, existence de rares cas d'exacerbation de l'hépatite (élévations des transaminases) exceptionnellement symptomatiques vers le 3^e mois après l'accouchement.

Le principal problème lié à une hépatite B chez la femme enceinte est le risque de transmission à l'enfant évalué à plus de 90 % en l'absence de l'application des recommandations qui suivent (dont l'efficacité est quasi-totale). Un dépistage systématique de l'hépatite B est recommandé au cours du 1^{er} trimestre de la grossesse. Chez toutes les femmes ayant un antigène HBs positif et non traitées, il est recommandé de réaliser un dosage de la virémie au 6^e mois de grossesse chez la mère et une sérovaccination chez tous les enfants à débiter dans les 12 premières heures de vie : l'injection d'immunoglobulines spécifiques anti-HBs permet de protéger l'enfant jusqu'à ce que le vaccin soit efficace (les rappels vaccinaux doivent être réalisés après la 1^{ère} injection et l'efficacité du vaccin contrôlée par une sérologie comprenant le dosage des anticorps anti-HBs réalisée chez l'enfant un mois après la fin de la vaccination). Comme la transmission materno-fœtale est d'autant plus fréquente que la virémie est élevée chez la mère, le dosage de la virémie au 6^e mois de grossesse a pour but d'améliorer la protection de l'enfant en traitant par Ténofovir 245 mg/j pendant au moins les 3 derniers mois de grossesse toutes les mères ayant un dosage de l'ADN viral B supérieur à 200 000 UI/ml. Seul le traitement par Ténofovir doit être prescrit chez une femme enceinte.

Si ces mesures de prévention sont efficaces dans la quasi-totalité des cas et recommandées de façon consensuelle, leur mise en application est parfois difficile, principalement en fonction des ressources sanitaires, variables en fonction des zones géographiques.

Suivi et traitement des enfants

La transmission chez l'enfant est principalement liée à une transmission dite verticale (materno-fœtale, en l'absence de prévention adaptée) et horizontale (au cours des premières années de vie). Le risque de passage à la chronicité est plus élevé que chez l'adulte : supérieure à 90 % après une contamination materno-fœtale et jusqu'à 60 % après une contamination avant l'âge de 6 ans.

En cas d'indication thérapeutique (selon les mêmes critères à ceux de l'adulte), il est possible de les traiter par Ténofovir ou Entécavir : l'Entécavir peut être prescrit à partir de 2 ans (et avec un poids au-dessus de 10 kg) et le Ténofovir à partir de 12 ans. Malgré leur âge, les mesures préventives chez l'enfant ne doivent pas être oubliées et doivent être abordées et répétées au plus tard à l'adolescence : elles concernent la prévention par rapport aux autres hépatopathies (consommation d'alcool, risque d'infection par les virus VIH, hépatites C et D), et celle de la transmission sexuelle et materno-fœtale du VHB.

Traitements disponibles, prix, taux de remboursement

Deux types de traitements sont disponibles : l'interféron et les analogues. L'interféron est une molécule qui agit en stimulant le fonctionnement du système immunitaire. Il est prescrit pour une durée d'un an, sous forme d'injection hebdomadaire sous-cutanée, avec une efficacité d'environ 25 à 30 % des cas et son utilisation est limitée par de nombreuses contre-indications et une tolérance médiocre (état général, symptômes neuropsychiatriques, digestifs, thyroïdiens, hématologiques...).

Les analogues sont des molécules qui agissent en inhibant la multiplication du virus. Elles sont prescrites à la dose habituelle d'un comprimé par jour : le Ténofovir (analogue nucléotidique) 245 mg/j ou l'Entécavir (analogue nucléosidique) 0,5 à 1 mg/j, selon les cas. Le choix de l'analogue dépend des caractéristiques du patient et du virus. L'efficacité du traitement, définie par un ADN viral B indétectable, est obtenue chez presque tous les patients avec une tolérance excellente ; il existe néanmoins une surveillance de la fonction rénale et de la survenue d'une ostéoporose à réaliser, de façon adaptée au cas par cas.

La prise en charge à 100 % est acceptée dès que le patient a une indication thérapeutique ; elle permet de rembourser complètement le traitement, la surveillance de l'hépatite, l'efficacité et la tolérance du traitement.

Hépatite D

Le virus de l'hépatite D ou delta est un virus appelé « défectif » parce que sa multiplication nécessite la présence de protéines issues du virus de l'hépatite B. Environ 5 % des patients ayant un portage chronique de l'hépatite B sont infectés par le virus de l'hépatite D. L'évolution de l'hépatite chronique D est beaucoup plus sévère que celle de l'hépatite B, avec une évolution vers la cirrhose et le carcinome hépatocellulaire plus fréquente et plus précoce et une morbi-mortalité plus élevée. La sévérité des lésions hépatiques est difficile à évaluer en l'absence de test non invasif de fibrose validé.

Les moyens thérapeutiques sont limités à l'interféron, depuis plusieurs dizaines d'années, et au bulevirtide, en AMM conditionnelle depuis le 14 septembre 2020, plus ou moins associés. Les indications de l'AMM du bulevirtide concernent tous les patients avec une infection chronique mais le traitement n'est remboursé par la sécurité sociale que chez les patients ayant des lésions de fibrose moyennes si les ALAT sont supérieures à au moins 2 fois la normale à 6 mois d'intervalle ou des lésions de fibrose sévères ou au stade de cirrhose quel que soit le niveau des ALAT. Il faut souligner le fait que la meilleure prévention de l'hépatite D en termes d'efficacité et de tolérance reste la vaccination anti-virale B.

5

LES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE DE L'HÉPATITE B

Pr Michel Doffoel, hépato-gastro-entérologue, CHU Strasbourg, représentant du SELHVA et de l'ALMAF

Les professionnels de santé, les dispositifs de soin et les associations d'usagers impliqués dans la prise en charge de l'hépatite B sont multiples. D'emblée il convient de souligner que le patient est le principal acteur de sa santé et qu'à ce titre il est directement concerné par la prise en charge de la maladie.

Les professionnels de santé impliqués dans le parcours de soin de l'hépatite chronique B ont été définis, par la Haute Autorité de Santé en 2016³⁹ dans le cadre des actes et prestations de l'ALD 6. Contrairement à l'hépatite C et même si des recommandations ont été émises par les sociétés savantes (AFEF, EASL, AASLD, CREGG, ANGH), le parcours de soin n'a pas été défini de façon spécifique, probablement en raison de la multiplicité des situations cliniques rencontrées et de la nécessité d'un suivi tout au long de la vie adapté à chaque patient.

Les professionnels de santé

Les professionnels de santé impliqués sont médicaux, paramédicaux et médico-sociaux.

Le médecin généraliste et le médecin spécialiste hépato-gastroentérologue ou infectiologue ou interniste, qu'il soit hospitalier ou libéral, représentent le binôme de référence.

Le médecin généraliste est en première ligne dans la prévention, y compris chez l'enfant, en association avec le pédiatre, la vaccination contre l'hépatite B faisant partie des 11 vaccinations obligatoires depuis janvier 2018. Il est également en première ligne dans le dépistage, le bilan diagnostique initial et le suivi de l'hépatite B, que cette dernière soit traitée ou non traitée.

Le médecin spécialiste est également concerné dans le bilan diagnostique initial en association avec le médecin généraliste, en particulier dans l'évaluation de la fibrose (méthodes non invasives et biopsie hépatique) et dans les formes compliquées et complexes (cirrhose, carcinome hépatocellulaire, co-infections VIH, VHD et VHC, comorbidités). Par ailleurs le rôle du médecin spécialiste est majeur dans l'initiation du traitement antiviral et le suivi des formes compliquées et complexes.

Le radiologue, le biologiste et le pharmacien ont une activité de support. Le radiologue est sollicité dans le dépistage échographique du carcinome hépatocellulaire et dans le bilan d'extension de ce dernier. Le biologiste est impliqué dans le bilan initial et le suivi de l'hépatite B avec la pratique des tests hépatiques et des différents marqueurs viraux. Le pharmacien intervient dans la délivrance des médicaments antiviraux et des vaccins contre l'hépatite B. Il a également un rôle de conseil et peut participer à l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Les gynécologues-obstétriciens ont un rôle particulier en participant au dépistage, le dépistage de l'Ag HBs étant obligatoire au cours de la grossesse, et à la prévention avec la sérovaccination à la naissance des nouveau-nés de mère Ag HBs positif. De plus, ils peuvent lors de la première consultation de demande contraceptive et de prévention, participer à la généralisation de la vaccination de rattrapage contre l'hépatite B, possiblement en association avec la vaccination contre les infections à papillomavirus humains, ou contrôler les anticorps anti-HBs pour vérifier l'efficacité d'une vaccination antérieure.

L'intervention des autres médecins spécialistes est principalement fonction des complications de l'hépatite B, des comorbidités associées et de la nature du traitement antiviral (addictologue pour l'alcool et l'usage de drogues, psychiatre pour l'interféron pégylé et néphrologue pour les insuffisants rénaux).

Parmi les professionnels paramédicaux, l'infirmière a un rôle déterminant dans l'éducation thérapeutique du patient qui permet à ce dernier de mieux comprendre sa maladie et son évolution et d'optimiser l'adhésion au traitement. Le psychiatre intervient en cas de comorbidité psychiatrique et de traitement à base d'interféron.

Les professionnels du secteur médico-social (travailleur social ou assistante sociale) sont principalement concernés par les patients en situation d'exclusion ou de vulnérabilité sociale ou nés à l'étranger en favorisant l'aide à la protection sociale et en renforçant l'accès aux soins.

Les dispositifs de soin

Les différents professionnels de santé peuvent exercer de façon isolée ou mieux dans des dispositifs de soin permettant une prise en soin multidisciplinaire et intégrée.

Ainsi le médecin généraliste peut intervenir dans le cadre de réseaux de santé (hépatites, toxicomanie, VIH, etc.), de centres d'addictologie tels que les CSAPA et les CAARUD, de comités pour la santé tel que le Comité pour la santé des exilés (Comede), d'instances publiques de coordination telles que les COREVIH, d'associations médicales militantes telles que Médecins du Monde, de microstructures médicales ou de maisons de santé pluridisciplinaires.

Au sein de ces différents dispositifs, l'utilisation des Trod VHB avec la détermination de l'Ag HBs est recommandée par la Haute Autorité de Santé (Place des tests rapides d'orientation diagnostique dans la stratégie de dépistage de l'hépatite B ; HAS, juin 2016). Il s'agit d'un outil de dépistage complémentaire au dépistage biologique classique dès lors qu'il peut se révéler plus adapté pour atteindre les populations plus exposées non ou insuffisamment dépistées et éloignées des structures d'accès commun.

Le médecin spécialiste peut intervenir dans le cadre d'un réseau de santé ou d'un service expert de lutte contre les hépatites virales (voir encadré ci-dessous). Ce dernier a, non seulement, un rôle d'expertise dans les formes compliquées et complexes (notamment indications du traitement dans le carcinome hépatocellulaire, indications de la transplantation hépatique, résistance au traitement par les analogues) mais également dans la formation de l'ensemble des professionnels de santé, dans l'amélioration et la qualité des soins, et dans la coordination des acteurs du parcours de soin.

Les associations d'usagers

Les associations d'usagers (SOS hépatites, AIDES, Transhépate, ASUD, TRT-5 CHV) interviennent principalement dans l'information du grand public, l'écoute, l'accompagnement et le soutien des patients et de leur famille, en privilégiant le partage d'expériences entre pairs. Elles ont également un rôle dans la prévention et le dépistage des hépatites virales et du VIH en favorisant les Trod.

En conclusion, la prise en charge multidisciplinaire de l'hépatite B contribue à renforcer la qualité et le suivi des soins tout au long de la vie du patient. Évaluer la qualité des soins et l'impact de la vaccination universelle dans le cadre d'un avenir sans hépatite B constitue une démarche fondamentale pour améliorer notre système de santé.

Chaque région dispose d'un ou de plusieurs pôles de référence devenus Services experts de lutte contre les hépatites virales (SELHV). Leurs missions ont été précisées dans la circulaire DGS/ DH du 21 mai 1999 relatives à l'organisation des soins pour les personnes atteintes d'hépatite C. Ces pôles sont dénommés services experts de lutte contre les hépatites virales depuis l'arrêté du 2 mars 2012 et concernent l'ensemble des hépatites A, B, C, D et E. Il existe actuellement 36 services experts qui sont fédérés par la Fédération des Pôles de référence et Réseaux Hépatites.

6

LA VIE QUOTIDIENNE ET VIE PROFESSIONNELLE

SOS HÉPATITES

La qualité de vie repose sur l'étoile des 5 santés ou bien-être, que sont :

1. la santé physique ;
2. la vie sociale ;
3. la vie sexuelle ;
4. l'équilibre psychologique ;
5. la vie affective.

Une maladie chronique, problème de santé nécessitant une prise en charge au long cours, doit être appréhendée en tenant compte de son impact sur les cinq branches de cette étoile. Cela vaut en particulier pour l'hépatite B chronique, qui concerne tous les stades de vie d'une personne (nourrisson, enfant, adolescent, adulte et personne âgée), frappe plus fréquemment des personnes vivant dans des conditions difficiles et pose de nombreuses questions d'ordre familial, professionnel, psychologique, relationnel et sexuel.

L'enjeu crucial de la vaccination des nourrissons

D'après les nouvelles estimations de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), la part des enfants de moins de 5 ans présentant une infection chronique par le VHB est passée à un peu moins de 1 % en 2019 contre 5 % environ à l'ère pré-vaccinale (période allant des années 1980 au début des années 2000).

À l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre les hépatites virales 2020, le Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus, Directeur général de l'OMS, a déclaré : « Aucun enfant ne devrait risquer de décéder plus tard du simple fait qu'il n'a pas été vacciné lorsqu'il était nourrisson. L'étape que nous venons de franchir signifie que nous avons fortement réduit le nombre de cas de lésion hépatique et de cancer du foie chez les générations futures. »

L'hépatite B reste donc une des maladies infectieuses transmissibles à dépister précocement chez l'enfant adopté pour lui apporter la prise en soin adaptée et éviter toute transmission intrafamiliale.

En France, grâce à la sérovaccination des nouveau-nés nés de mère porteuse du virus de l'hépatite B, les contaminations à la naissance sont rares, mais l'enjeu de la vaccination n'en est pas moins crucial. Depuis le 1er janvier 2018, le vaccin contre l'hépatite B fait partie des vaccins obligatoires chez les nourrissons, au même titre que les vaccins contre la diphtérie, la poliomyélite, le tétanos, l'Haemophilus B, la coqueluche, la rougeole, les oreillons, la rubéole, le pneumocoque et le méningocoque. Cette obligation renforce durablement la couverture vaccinale et fait remonter le taux de vaccination.

Prévenir la transmission sans stigmatiser

L'amélioration de la couverture vaccinale des tout-petits solutionne deux problématiques qui peuvent se poser plus tard vis-à-vis de l'hépatite B : celle de la transmission par voie sexuelle et celle, très marginale, par la salive.

Mettre fin à la psychose de la transmission par la salive

La salive peut-elle transmettre le virus de l'hépatite B ? Ce sujet reste une des préoccupations des hépatant.e.s B en 2020 et ce n'est pas normal !

Rappelons que le virus peut être présent dans la salive en concentration beaucoup plus faible que dans le sang et les sécrétions sexuelles. Pour qu'il infecte un autre individu, il faut que la salive contienne et soit en contact avec du sang, d'une coupure ou d'une lésion cutanée. Il ne faut pourtant pas céder à la psychose.

Même dans la phase aiguë de l'hépatite B, le risque de transmission par la salive est très faible. Et chez les personnes qui ont peu de virus dans le sang, on peut considérer qu'il est nul.

En France en 2020, on voit pourtant encore des malades utiliser leur propre vaisselle pour éviter toute contamination de leurs proches alors que l'expérience et la connaissance du virus ont démontré qu'aucune contamination ne s'effectue par ce vecteur. Cette psychose concernant la transmission du virus de l'hépatite B par la salive a bien eu lieu, et elle se poursuit : il y a des familles et des enfants confrontés à des rejets au sein des espaces dédiés aux enfants (garde, écoles...). Aujourd'hui, rien ne justifie une telle stigmatisation ni l'isolement des hépatant.e.s B et de leurs proches.

Poursuivre sans relâche la pédagogie autour du vaccin

L'hépatite B est une infection sexuellement transmissible mais pas seulement, elle se transmet aussi par le sang. C'est pourquoi sa prévention, avec la vaccination, ne doit pas commencer seulement lorsque le printemps et les adolescents bourgeonnent. Néanmoins, le rattrapage vaccinal doit être favorisé pour tous ceux qui sont nés avant la période d'obligation vaccinale à la naissance. Une bonne information sur les risques de contamination sexuelle par le virus de l'hépatite B demeure primordiale pour motiver ce rattrapage.

Le vaccin a été incriminé dans l'apparition de cas de sclérose en plaques chez de jeunes adolescents et adultes à la suite des campagnes de vaccination dans les années 1990. Même si les études menées par la suite disculpent le vaccin, les Français restent méfiants à son propos. Avec la crise de la Covid et le regain des thèses anti-vaccins qui l'accompagnent, il est prioritaire que les usagers du système de santé disposent de toutes les informations pertinentes et fiables sur la vaccination.

À chaque étape de la vie son besoin d'information et d'accompagnement

L'expérience le prouve : en matière de maladie chronique, il ne suffit pas d'avoir accès à une information claire. Il faut non seulement que cette information parvienne, mais aussi qu'elle parvienne au bon moment. Renforcer la connaissance de la maladie et fournir les informations adaptées au bon moment doivent être des objectifs à part entière de la prise en charge et en soin.

La découverte de l'hépatite B

Plusieurs études, réalisées dans des pays de forte, moyenne ou faible prévalence du VHB, se sont attachées à évaluer les désordres psychiatriques des patients infectés par le VHB. Elles trouvent toutes une prévalence élevée de manifestations psychiatriques, de l'ordre de 30 %. Ces manifestations sont le plus souvent des syndromes dépressifs (12 à 14 % des cas). Des manifestations anxieuses sont également observées dans 4 à 14 % des cas.

L'anxiété diminue avec l'augmentation du niveau de connaissance de la maladie. À l'inverse, une mauvaise connaissance de la maladie et surtout de ses modes de transmission isole les patients et perturbe leur vie sociale, affective et familiale. La présence d'une personne de confiance "confidente" permet également de diminuer l'anxiété et le risque de syndrome dépressif.

L'hépatite chronique et le risque de cirrhose

Plus tard, la chronicité et le risque évolutif vers une possible cirrhose et ses complications majorent l'anxiété et le stress. L'enquête menée dans le cadre des États Généraux de l'Hépatite B montre ainsi qu'une personne sur deux estime que son moral est affecté par l'hépatite B (cf. chapitre suivant). Compte tenu de la prévalence des manifestations psychiatriques chez les patients atteints d'hépatite virale B, la santé mentale de ces patients doit faire l'objet d'une attention particulière de la part des soignants⁴⁰. Pourtant la prise en charge d'un psychiatre est uniquement possible pour les hépatant.e.s B bénéficiant de l'ALD, atteint.e.s de comorbidités psychiatriques et traité.e.s à base d'interféron.

Apprendre à vivre avec la maladie

L'éducation thérapeutique a un rôle majeur pour aider les patients à mieux appréhender la maladie et ses risques de transmission. Pour les patients, la réalité ne se résume pas à s'inscrire dans un parcours de soin, les parcours de vie (facteurs éducatifs, environnementaux, vie familiale, sociale, sexuelle, professionnelle) doivent être pris en compte pour apporter des informations adaptées, fournies progressivement et au bon moment. Les patients doivent apprendre à vivre avec la maladie et à l'intégrer dans leur quotidien⁴¹. Ils doivent disposer d'informations fiables, mises à jour et compréhensibles. Le rôle des associations doit être renforcé pour accompagner les patients, pour compléter les informations reçues et pour les aider dans toutes leurs difficultés.

Vie professionnelle : tous les freins doivent être levés

En France, vivre avec une hépatite B ne doit pas être un frein pour exercer le métier de son choix. Depuis décembre 2014 et sous réserve de certaines conditions, le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) a émis un avis relatif à la conduite à tenir concernant les personnes ayant une infection chronique par le virus de l'hépatite B et voulant intégrer des filières de formation en santé listées dans la version du 21 avril 2015 de l'arrêté du 6 mars 2007⁴². Avant cet avis, les personnes ayant une infection chronique par le VHB, et qui ne pouvaient prouver l'efficacité de la vaccination contre l'hépatite B, se trouvaient devant un refus d'accès à certaines formations en santé.

Dans son avis, le HCSP stipule qu'une personne infectée par le VHB est désormais susceptible d'être contrôlée par de nouveaux médicaments et qu'il n'y a aucune justification à proposer une quelconque limitation d'activité, même en cas de soins invasifs à haut risque d'exposition au sang, sous réserve d'un strict respect des précautions standard d'hygiène et à condition d'instaurer une surveillance régulière de la charge virale pour s'assurer de la permanence de son caractère indétectable.

7

DROIT AU SÉJOUR ET ACCÈS AUX SOINS

Marie Maguin, coordinatrice Bordeaux Métropole sans hépatites virales, centre expert hépatites virales Aquitaine, CHU de Bordeaux

Les procédures d'admission au séjour permettent la délivrance d'une carte de séjour temporaire d'un an, d'une carte pluriannuelle pour la durée des soins ou d'une autorisation provisoire de séjour. Jusqu'en 2016, l'évaluation médicale des demandes relevait des Agences régionales de santé (ARS), rattachées au ministère de la Santé. La loi n° 2016-274 relative au droit des étrangers en France du 07 mars 2016, entrée en vigueur le 1er novembre 2016, opère un changement radical d'approche en transférant cette compétence aux médecins de l'Office français de l'immigration et de l'intégration (Ofii) rattaché au ministère de l'Intérieur.

Cette nouvelle procédure complexe a été suivie en novembre 2019 de mesures de réformes de la loi sur l'immigration qui durcissent et dégradent l'accès aux soins des personnes étrangères⁴³. C'est maintenant au travers de décrets techniques qu'est restreinte la protection de la santé des personnes étrangères malgré la crise sanitaire Covid-19⁴⁴.

Titre de séjour pour un étranger malade

Conformément à la loi n° 2016-274 du 7 mars 2016 relative au droit des étrangers en France, l'obtention d'une carte de séjour « vie privée et familiale » pour soins peut être obtenue si :

- La personne est étrangère (sauf citoyenne d'un pays européen)⁴⁵ ;
- Elle réside habituellement en France ;
- Son état nécessite une prise en charge médicale sans laquelle la santé serait gravement compromise ;
- Il n'y a pas d'accès au traitement dans le pays d'origine ;
- La personne ne représente pas de menace pour trouble de l'ordre public.

Ce titre de séjour peut également être demandé si la personne est entrée en France illégalement.

La procédure est la suivante :

1. Retirer un dossier à la préfecture du domicile comprenant :

- a. Un certificat médical à faire remplir par le médecin traitant ou un praticien hospitalier⁴⁶ ;
- b. Une notice explicative dans une langue pouvant être comprise par le requérant ;
- c. Une enveloppe "secret médical" comportant l'adresse du service médical de Ofii pour envoyer le dossier complet.

2. Joindre toutes les pièces justificatives nécessaires (examens biologiques, comptes rendus d'hospitalisation...) et adresser le dossier à l'Ofii dans un délai de 1 mois.

Le médecin de l'Ofii pourra demander des examens complémentaires au médecin qui a établi le certificat médical ou vous convoquer pour un examen médical. La demande du médecin de l'Ofii doit être honorée dans les 15 jours sous peine de ne pouvoir obtenir de récépissé⁴⁷ de demande de titre de séjour.

3. Ce rapport médical sera ensuite transmis à un collège de trois médecins de l'Ofii qui rendra son avis au préfet. Ce collège de médecins peut également convoquer le demandeur ou demander des examens complémentaires. Il émet un avis sur les questions suivantes :

- L'état de santé nécessite-t-il une prise en charge médicale ?
- Le défaut de prise en charge peut-il entraîner des conséquences d'une exceptionnelle gravité⁴⁸ (trois conséquences sont appréciées : degré de gravité, probabilité et délai présumé de survenue de ces conséquences) ?
- Peut-il effectivement bénéficier du traitement dans le pays d'origine ?
- Quelle est la durée prévisible du traitement ?

Afin d'aider les médecins instructeurs de ces demandes à répondre à ces questions, et d'harmoniser les pratiques, des outils d'aide à l'émission des avis sont mis à disposition. Cette banque de données (la Bibliothèque d'information sur le système de soins des pays d'origine, Bispo) a été établie, sur la base des orientations définies par le ministre de la santé dans l'annexe II de l'arrêté du 5 janvier 2017, avec l'aide d'une équipe d'experts en santé publique.

Les organisations de santé et de défense des personnes étrangères demandent depuis longtemps la transparence sur la Bispo, mais sont toujours dans l'action et l'attente. Il est rappelé dans cet arrêté publié au Journal Officiel le 22.01.2017 que les moyens nécessaires à un suivi efficace et adapté des hépatites B et C ne sont habituellement pas accessibles dans l'ensemble des pays en développement.

4. L'avis du collège de médecins est adressé au préfet, sous couvert du directeur de l'Ofii.

5. La décision prise par le préfet, qui n'est néanmoins pas soumise à l'avis du collège des médecins de l'Ofii, le demandeur sera informé par la préfecture.

L'admission au séjour pour raison médicale se traduit par l'obtention d'une carte de séjour temporaire (CST ou CRA - certificat de résidence Algérien- pour les Algériens) mention « vie privée et familiale » avec droit au travail ou d'une APS - Autorisation Provisoire de Séjour- si la personne a sa résidence en France depuis moins d'un an. L'APS est renouvelable pendant toute la durée du traitement.

L'article L.311-9 du CESEDA précise que les personnes admises au séjour en raison de leur état de santé sont dispensées de la signature du contrat d'intégration.

Depuis l'application de la loi du 07 mars 2016 transférant l'examen des demandes de l'ARS à l'Ofii, on observe une baisse de près de 30 % des cas d'attribution et de renouvellement des titres de séjour pour étranger malade.

Données 2017 et 2018 de l'Ofii

Selon le rapport au Parlement de l'Ofii en 2017⁴⁹, 2 287 demandes ont été déposées pour une hépatite virale B et 353 pour une « hépatite sans précision » sur un total de 44 309 demandes. L'Ofii précise que des hépatites sont le plus souvent des hépatites B. Un avis favorable a été rendu dans 63,9 % des cas (et 62,9 % pour les hépatites sans précision).

Le rapport au Parlement de l'Ofii pour l'année 2018⁵⁰ indique que sur 29 880 procédures « étranger malade » enregistrées, 1 892 concernaient l'hépatite B. 62,3 % de ces demandes ont reçu un avis favorable.

Prise en charge des soins pour un étranger malade « en situation irrégulière »

L'Aide médicale d'État (AME)

• L'AME de droit commun

L'AME a été créée en 1999 (loi n° 99-641 du 27 juillet 1999). La loi de finances pour 2020 prévoit un délai de 3 mois d'irrégularité de séjour pour bénéficier de l'AME. Ce dispositif permet aux étrangers en situation irrégulière de bénéficier d'un accès aux soins. Elle est accordée pour 1 an, renouvelable et est soumise à des conditions de résidence stable et de ressources.

La situation irrégulière est établie lorsque la personne n'a pas de titre de séjour ni de récépissé de demande (récépissé fourni par l'Ofii dans le cas de la demande de titre de séjour pour personne malade).

La personne doit résider en France depuis 3 mois de manière ininterrompue en situation irrégulière (non valable pour les mineurs) et dont les ressources sont inférieures à un plafond. Les personnes sans domicile fixe peuvent élire résidence auprès d'un centre communal d'action sociale (CCAS).

L'AME donne droit à la prise en charge à 100 % des soins médicaux (limite de tarif de la sécurité sociale) sans avance de frais et dans la limite d'un panier de soins plus restreint que celui de la C2S (notamment concernant les médicaments remboursés à 15 % et une liste de prestations soumises à une entente préalable avec le médecin conseil de la CPAM).

Une fois la demande adressée à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, la décision sera rendue dans les 2 mois. En cas d'accord, la personne sera convoquée pour retirer la carte d'admission à l'AME.

À noter que l'AME est un statut à part puisqu'elle n'est pas une prestation de sécurité sociale mais une aide sociale. Ainsi, les bénéficiaires bénéficient d'une immatriculation spécifique qui ne donne pas lieu à l'édition d'un numéro de sécurité sociale définitif.

• Le dispositif de soins urgents et vitaux (DSUV)

Le DSUV, prévu par l'article L.254-1 du code de l'Action sociale et des Familles⁵¹ permet aux étrangers (hors ressortissant de l'Union européenne⁵²) en situation irrégulière qui sont sur le territoire français depuis moins de 3 mois ou qui ne sont pas admis à l'AME, de recevoir des soins urgents.

Ce dispositif peut être mis en place si la personne :

- réside en France depuis moins de 3 mois
- OU, si elle réside depuis plus de 3 mois mais :
 - s'est vu refuser l'AME,
 - à sa demande d'AME en cours d'instruction,
 - n'a pas sollicité l'attribution de l'AME.

Les soins urgents pris en charge sont les soins dont l'absence mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à l'altération grave et durable de l'état de santé (ou de l'enfant à naître), tous les soins d'une femme enceinte et d'un nouveau-né (examens de prévention réalisés pendant et après la grossesse, l'accouchement), les soins dispensés aux mineurs.

Ce dispositif permet de compenser à posteriori les dépenses engagées par les hôpitaux.

2

Vivre Avec l'Hépatite B

PRINCIPAUX RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE



Quelle perception les personnes porteuses chroniques du virus de l'hépatite B ont-elles de cette maladie ?

Qu'en est-il de leur prise en charge médicale et thérapeutique ?

Quelles sont leurs attentes et leurs difficultés au quotidien ?

Leurs proches ont-ils été dépistés ?

L'enquête nationale « Vivre Avec l'Hépatite B » apporte un éclairage inédit sur le vécu des hépatant.e.s B. Elle est disponible sur le site de SOS hépatites : <https://soshepatites.org/enquete-nationale-vivre-avec-lhepatite-b/>

1 MODALITÉS DE L'ENQUÊTE

L'enquête a été menée du 30 septembre 2019 au 15 juillet 2020, en métropole et dans certains départements et régions d'outre-mer (DROM), à destination de toutes les personnes vivant avec une hépatite B chronique : femmes et hommes nés en France ou à l'étranger, avec ou sans traitement, femmes enceintes ou post grossesse.

Sa promotion a été réalisée par SOS hépatites, par les membres du Collectif de l'hépatite B, ainsi que par les communautés et partenaires qui suivent notre actualité (cf. Annexe 2).

Plus de 200 personnes ont répondu au questionnaire, soit en ligne, soit en version papier avec un interlocuteur dans les centres partenaires des premiers États Généraux de l'Hépatite B, soit par téléphone. Grâce au soutien bénévole de ISM Interprétariat, nous avons disposé du questionnaire en anglais et de leur service de traduction par téléphone.

Le questionnaire comportait 49 questions. Sur les **205 répondants, 164 sont allés au bout**. Certaines questions intimes, concernant la vie familiale ou sexuelle mais aussi le dépistage des proches, ont cependant suscité des réticences.

2 PROFIL DES RÉPONDANTS

L'échantillon étudié ne pouvait pas être statistiquement représentatif de la population porteuse du virus B en France, mais il donne un éclairage sur la population bénéficiant d'un suivi médical ou social, avec néanmoins une surreprésentation des personnes suivies à l'hôpital et/ou sous traitement. Il faut noter que **43 % des répondants ont un niveau « études supérieures »**, et sont probablement mieux informés que la moyenne des personnes contaminées.

- **Les deux tiers des répondants sont des hommes**, ce qui est en phase avec la plus forte proportion d'hommes contaminés par le virus en population générale.
- La majorité des personnes interrogées a entre **30 et 60 ans** (cf. Figure 1).
- **83 % des répondants vivent en métropole, 17 % dans les DROM** (10 % en Guadeloupe, 6 % en Guyane, 1 personne à Mayotte et 1 en Polynésie française).
- **La moitié des personnes interrogées est née en France**. Pour l'autre moitié, les pays de naissance nous font voyager dans **32 pays d'Afrique, d'Asie, d'Amérique et d'Europe**. Parmi les personnes qui ne sont pas nées en France, la moitié y vit depuis plus de 5 ans.
- **57 % des personnes** interrogées déclarent ne **pas avoir d'autre problème de santé** que l'hépatite B (cf. Figure 2).

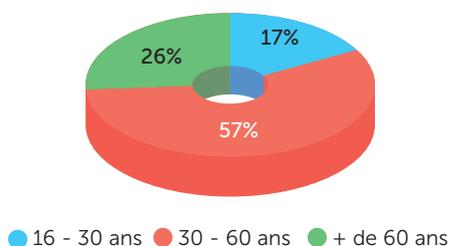


Figure 1 : Âge des répondants (question 38 du questionnaire, 164 répondants)

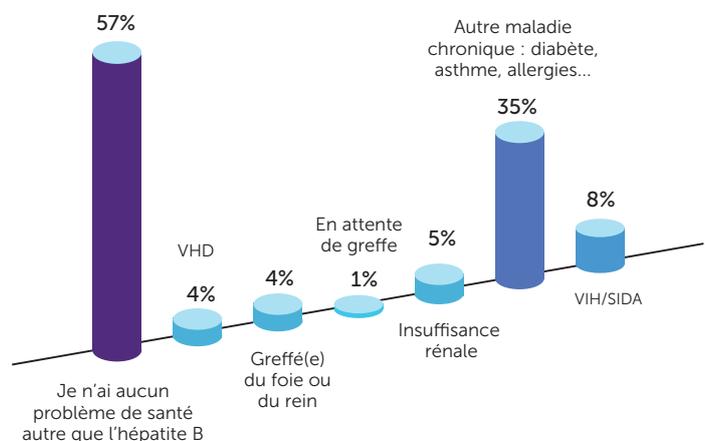


Figure 2 : Êtes-vous concerné(e) par un ou plusieurs de ces problèmes de santé (question 32, 166 répondants)

3 LA PERCEPTION DE L'HÉPATITE B

a. Tant qu'on n'est pas dépisté, on ne se sent pas concerné

- La moitié des répondants déclare qu'ils n'avaient pas entendu parler de cette maladie avant d'être dépistés. Et 8 sur 10 ne se sentaient pas concernés avant leur dépistage positif !
- Désormais, c'est différent pour eux : pour 81 % des répondants, l'hépatite B est une maladie « grave », voire « très grave ». À l'opposé, 2 % estiment que l'hépatite B n'est pas vraiment une maladie.

b. Une maladie qui fait peur, pour soi et pour les autres

- Les craintes les plus souvent exprimées à propos de l'hépatite B portent sur sa gravité et sa transmission : l'incertitude sur l'évolution de la maladie (citée par 59 % des personnes) ou la peur du cancer (57 %). La peur de contaminer d'autres personnes suit juste derrière avec 56 % des citations.
- Moins fréquemment citées, la peur d'être rejeté mais aussi la peur de mourir sont évoquées par près de 4 personnes sur 10 (cf. Figure 3).

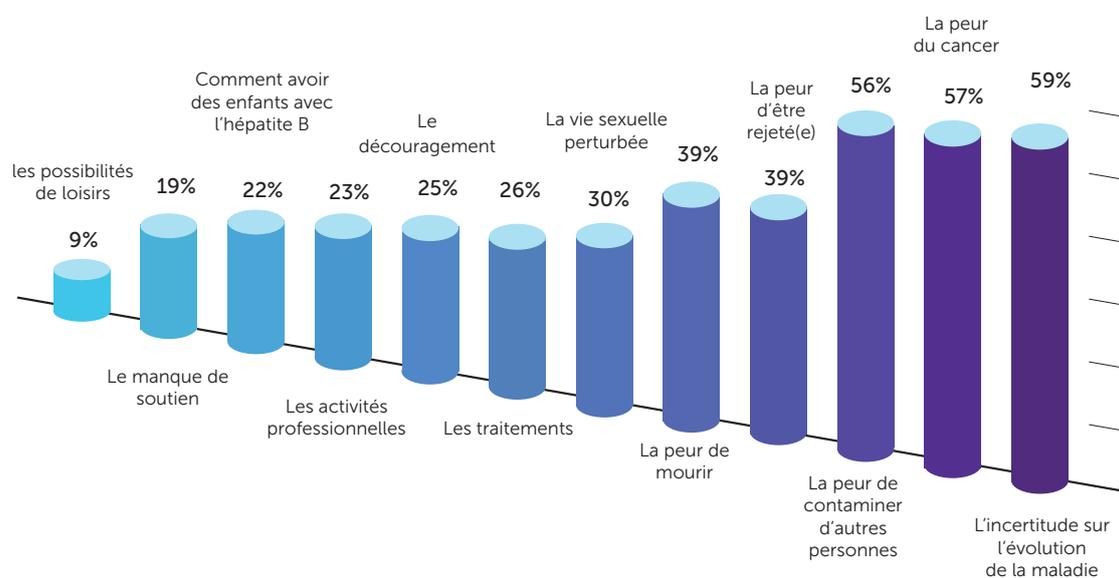


Figure 3 : Aujourd'hui, qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ?
(Question 10, 186 répondants)

4 LA CONNAISSANCE DE LA MALADIE

a. Des informations de base bien intégrées

• Plus de 90 % des répondants sont d'accord, voire tout à fait d'accord avec les trois

affirmations suivantes à propos de l'hépatite B : elle est liée à un virus présent dans le sang ; elle peut entraîner une maladie chronique du foie ; elle peut entraîner un cancer du foie.

- Ils sont presque aussi nombreux (89 %) à être d'accord avec l'affirmation selon laquelle elle peut se transmettre par une relation sexuelle non protégée ou par l'échange de sang entre deux personnes, mais aussi qu'il est conseillé d'arrêter l'alcool quand on a une hépatite B.
- Sur les points plus spécifiques comme la possibilité de douleurs musculaires ou articulaires, l'indécision l'emporte assez logiquement.
- Enfin, la question de la contamination par la salive perdure puisque 36 % des répondants sont d'accord avec l'idée que l'hépatite B peut se transmettre par l'échange de salive entre deux personnes. Néanmoins, 45 % ne sont pas d'accord et 19 % ne se prononcent pas.
- Par ailleurs, 15 % des répondants ne pensent pas que l'hépatite B concerne plus de monde que le sida, 27 % ne se prononcent pas (cf. Figure 4).
- Enfin, 1 personne sur 5, pourtant contaminée par le VHB, est en désaccord ou ne se prononce pas sur l'existence d'un vaccin contre l'hépatite B (cf. point 7.) !

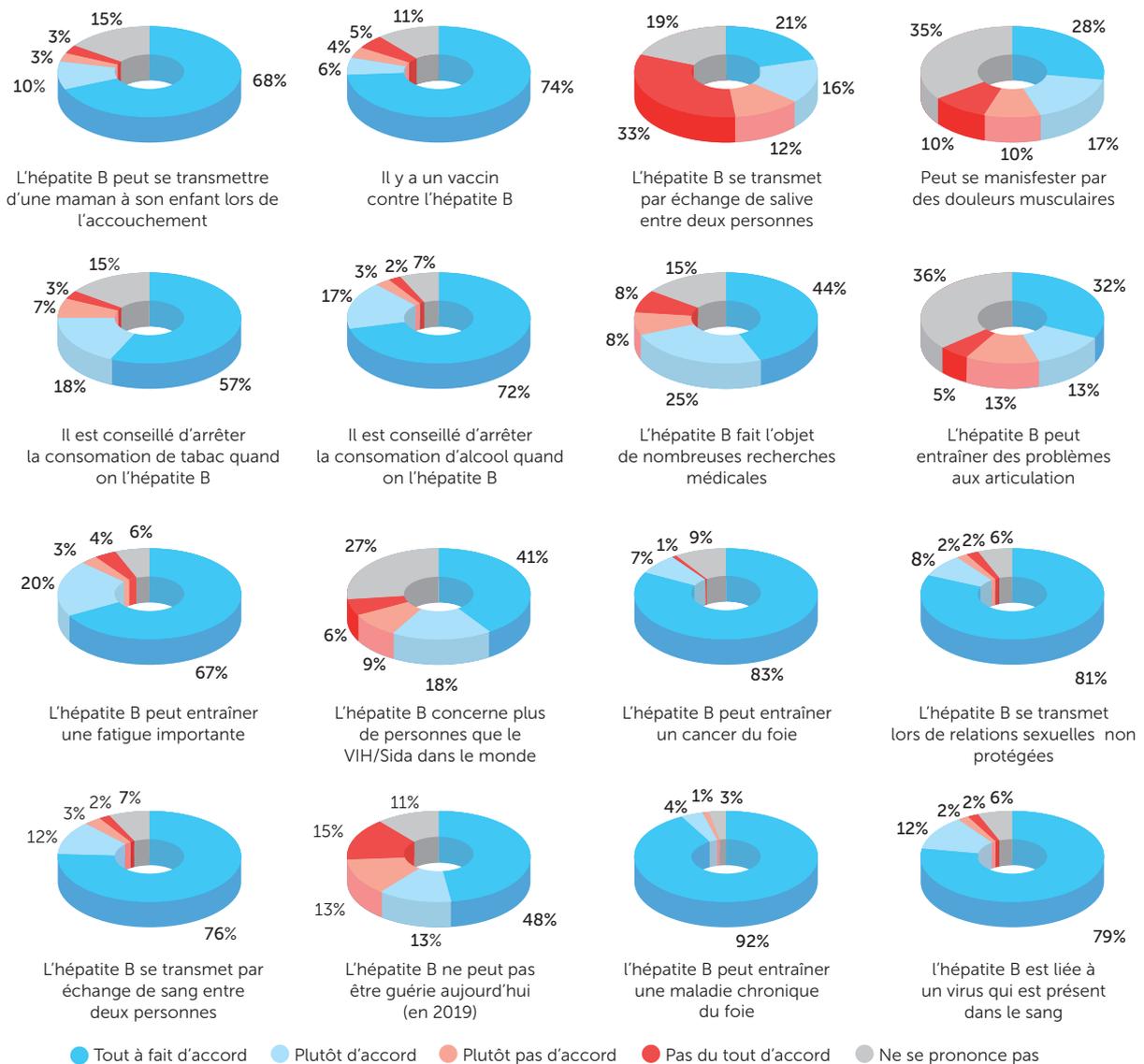


Figure 4 : Merci de préciser si vous êtes d'accord ou pas sur les affirmations suivantes (Question 7, 190 répondants)

b. Le médecin, premier informateur

• C'est d'abord en consultation médicale que plus de trois quarts des hépatant.e.s reçoivent des informations sur la maladie. Le dépistage est également un moment propice à la diffusion d'informations, mais il est un peu moins fréquemment cité que les recherches personnelles. Certains répondants ont découvert l'hépatite B suite à un don de sang.

c. Des usagers capables de suivre l'évolution de leur maladie

Grâce à ces informations, on se sent globalement bien armé pour suivre l'évolution de la maladie et pour prévenir les contaminations. On reste beaucoup moins à l'aise pour en parler (cf. point 6, « L'information des proches »).

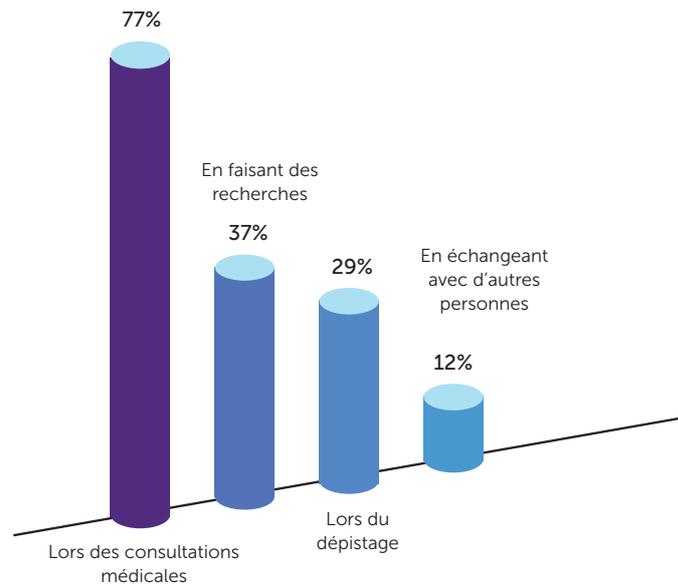


Figure 5 : Où avez-vous obtenu des informations sur l'hépatite B ? (Question 9, 190 répondants)

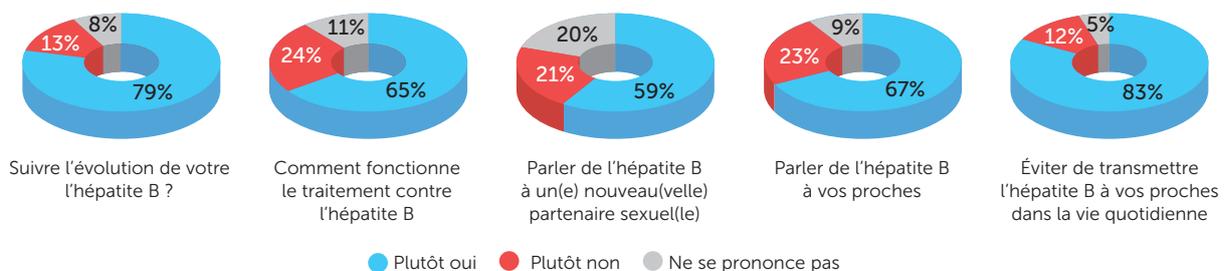


Figure 6 : Aujourd'hui, avez-vous le sentiment de bien savoir... (Question 8, 190 répondants)

Commentaire

Les points de sensibilisation, d'information et de dépistage de l'hépatite B sont nombreux, certains sont méconnus (contrôle proposé par la Sécurité sociale, dépistages universitaires, médecine du travail...). Il faut les multiplier dans une logique de proximité et les valoriser, particulièrement auprès des publics présentant un risque particulier. Il faut que chacun puisse accéder à l'information en adéquation avec sa vie (sociale, sexuelle, professionnelle, familiale...) quand il est prêt à la recevoir. Quant aux dons du sang, l'enquête systématiquement réalisée aujourd'hui en amont de la réalisation du don vise à ne pas prélever les usagers plus exposés. Il est impératif d'orienter ou de proposer un dépistage des 3 virus, VHB, VHC et VIH, à ces usagers.

a. Les médecins majoritairement à l'origine du dépistage

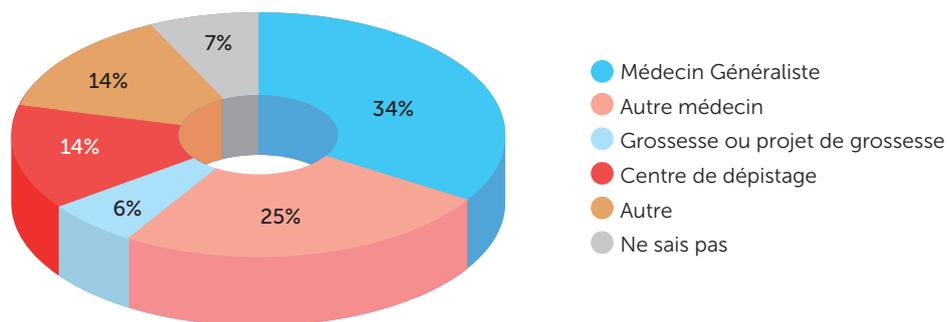


Figure 7 : Qui vous a proposé ou prescrit le dépistage de l'hépatite B ?
(Question 11, 186 répondants)

- Le premier à proposer le dépistage est le médecin généraliste. Cela peut aussi être un autre médecin, notamment le gynécologue ou la sage-femme dans le cadre d'un projet ou d'un suivi de grossesse.
- Les centres de dépistage représentent une offre alternative non négligeable puisqu'ils sont à l'origine de 14 % des circonstances de dépistage de l'échantillon.
- Sont également cités le don du sang, le bilan contrôle de la Sécurité sociale, les dépistages universitaires, le dépistage des professions à obligation vaccinale, des hospitalisations, des séjours dans des centres d'hébergement de personnes en situation de migration, et bien sûr les initiatives personnelles et celles impulsées par des proches.

PAROLE D'HÉPATANT

J'étais très fatigué, je m'endormais partout et mon dermatologue qui me réveillait pour la troisième fois dans sa salle d'attente m'a envoyé voir un spécialiste pour des examens.

Commentaire

En amont de l'information sur la maladie, l'information sur le dépistage passe par une grande variété de canaux, comme le confirme l'enquête. La liste des acteurs et structures pouvant proposer un dépistage de l'hépatite B doit être dressée, mise à jour et accessible à tous les usagers du système de santé. Le médecin généraliste, qui est au centre du parcours de soin des patients, doit être au centre du dépistage et de la promotion de la vaccination contre l'hépatite B.

b. Le dépistage de l'hépatite delta est loin d'être systématique et/ou les patients n'ont pas retenu l'information

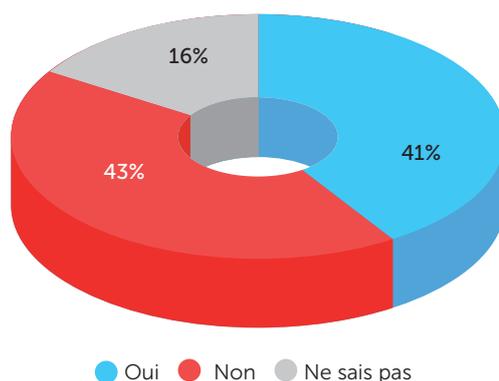


Figure 8 : Vous a-t-on proposé ou prescrit le dépistage de l'hépatite delta (hépatite D) ? (question 30, 169 répondants)

- Seules 4 personnes sur 10 sont en mesure d'affirmer qu'on leur a bien proposé le dépistage de l'hépatite delta, ou hépatite D. Ce dépistage est pourtant recommandé en France par les experts depuis des années, notamment par le rapport Dhumeaux de 2014.
- **4 % des répondants savent qu'ils vivent avec le virus delta** ; mais 44 % ne connaissent pas leur statut vis-à-vis de l'hépatite D.

Commentaire

Ces résultats peuvent être interprétés comme un défaut d'information et un défaut de dépistage, qui ne sont pas acceptables, d'autant que le dépistage de l'hépatite delta est recommandé en France par les experts depuis des années, notamment à travers le rapport Dhumeaux de 2014. Cependant, l'enquête étant auto-déclarative, elle reflète les informations retenues par les patients. Il est certain que l'ensemble des acteurs doit aujourd'hui se mobiliser pour éviter la "double peine" que représente la co-infection B-Delta.

6 L'INFORMATION DES PROCHES

a. Un rôle d'ambassadeur de prévention parfois difficile à assumer

- En raison du grand risque de contamination du virus de l'hépatite B, mais aussi de l'efficacité des moyens de prévention, il importe d'informer l'entourage d'une personne contaminée. L'enquête confirme que ce n'est pas toujours facile pour le patient, même si, trois fois sur quatre, les personnes interrogées ont parlé de prévention avec leurs proches, parents, partenaires sexuels, amis ou collègue du travail (cf. Figure 9).
- Huit fois sur dix, ceux qui ont parlé à leur entourage l'ont fait dans le mois qui a suivi le dépistage ; mais certains ont attendu plus longtemps, parfois plus d'un an après le dépistage.
- Ils l'ont fait d'abord « pour être honnêtes » (raison citée par 73 % des personnes concernées), ensuite « pour les inciter à se faire dépister » (55 %) et/ou « les inciter à se faire vacciner » (50 %), mais aussi « pour avoir leur soutien » (31 %) (cf. Figure 10).

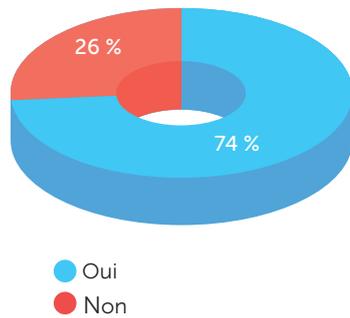


Figure 9 : Avez-vous parlé de prévention de l'hépatite B avec des proches (dépistage, vaccination) ? (Question 17, 188 répondants)

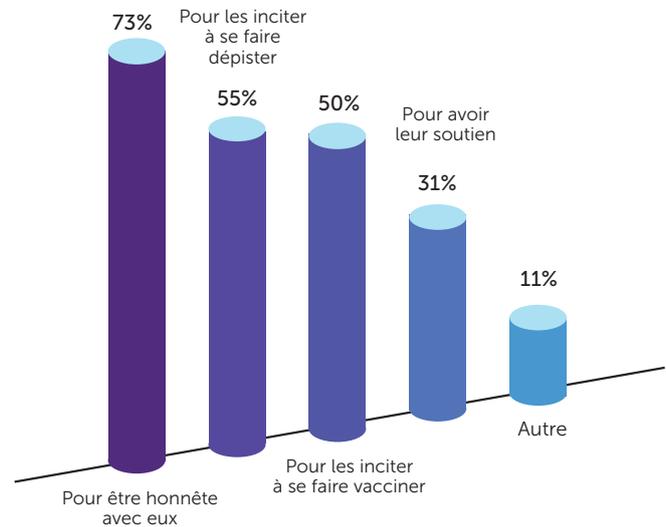


Figure 10 : Pour quelle raison avez-vous parlé à vos proches ? (Question 14, 155 répondants)

PAROLES D'HÉPATANT.E.S

Parler, c'est comme le rire, c'est indispensable pour que le traitement soit efficace de façon optimale.

J'en ai parlé, pour les informer du risque et expliquer ma fatigue.

b. La peur d'être rejeté, première cause du silence

Pourquoi ne pas avoir parlé de l'hépatite B à son entourage (cf. Figure 9) ? Les deux raisons le plus souvent invoquées tournent autour de la peur d'être rejeté : on se tait avant tout « par peur d'être rejeté à cause de la maladie », et/ou « par peur d'être rejeté à cause de la transmission possible de la maladie ».

Commentaire

Le dépistage intrafamilial et des proches doit être une priorité. Les personnes contaminées peuvent être d'excellents ambassadeurs du dépistage et de la prévention mais il est indispensable :

- *D'accompagner tous les malades dans cette mission d'information de leur entourage, et plus encore tous ceux qui, pour une raison ou pour une autre, éprouvent des difficultés à en parler eux-mêmes, et ne doivent pas culpabiliser pour autant ;*
- *De proposer ou de renforcer des consultations d'ETP ;*
- *Et de mettre au point des outils de communication orientés sur le dépistage et les mesures de prévention pour les proches.*

PAROLES D'HÉPATANT.E.S

Je n'en ai pas parlé, de peur qu'ils soient dans le déni.

Je n'en ai pas parlé, j'ai une maladie avec une charge virale faible

7 LA CONFIANCE DANS LE VACCIN

Comme nous l'avons vu au point 4, la plupart des personnes interrogées (80 %) se disent d'accord avec l'affirmation selon laquelle il existe un vaccin contre l'hépatite B. Mais quand on leur demande si elles ont confiance en ce vaccin, le résultat s'érode : 24 % des répondants disent ne pas avoir confiance, auxquels on peut ajouter les 7 % de personnes qui ne se prononcent pas. **Même chez les personnes atteintes d'hépatite B la perte de confiance dans le vaccin est donc sensible** : plus de 30 % des personnes interrogées n'ont pas confiance dans le vaccin, ou bien refusent de se prononcer (cf. Figure 11).

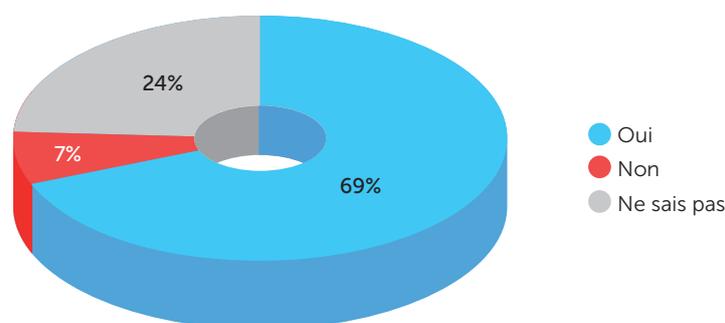


Figure 11 : Avez-vous confiance dans le vaccin l'hépatite B ?
(question 16, 188 répondants)

PAROLE D'HÉPATANT

Je n'ai pas confiance dans le vaccin, j'ai été vacciné sans contrôle préalable alors que j'étais porteur.

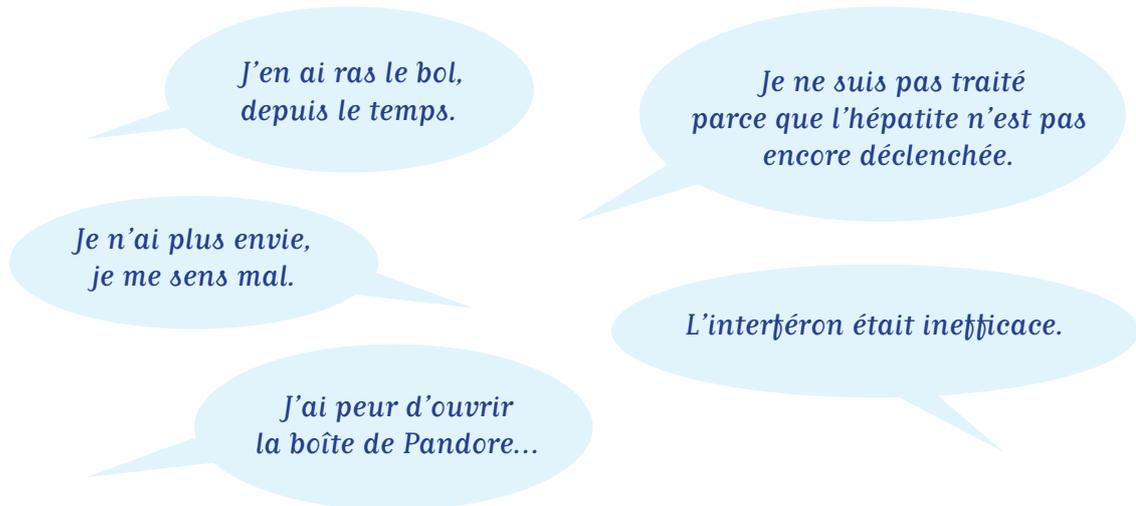
Commentaire

Y compris parmi les premiers concernés par l'hépatite B, la défiance à l'encontre du vaccin est une réalité. Cela doit alerter l'ensemble des acteurs sur l'importance de la pédagogie : avec un vaccin efficace dans 95 % des cas, le bénéfice avéré apporté par la vaccination est sans commune mesure avec les risques qu'il engendre !

8 LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE ET THÉRAPEUTIQUE

a. La moitié des personnes interrogées sous traitement

- Un peu plus de la moitié des personnes interrogées suit un traitement contre l'hépatite B (contre un tiers, en moyenne, pour l'ensemble des personnes atteintes d'hépatite B chronique). Et, 9 fois sur 10, elles déclarent savoir pourquoi elles le prennent.
- Celles qui prennent un traitement le font quasi exclusivement par voie orale ; 4 % le font par injections. 42 % prennent du Ténofovir, 40 % de l'Entécavir et 18 % d'autres molécules. Une personne sur trois évoque des effets indésirables.
- Parmi celles qui ne suivent pas de traitement, 71 % expliquent que le médecin leur a dit qu'elles n'en avaient pas besoin ; 10 % disent qu'on ne leur a jamais parlé de traitement, 9 % ne se sentent pas concernées par le traitement et 4 % auraient souhaité un traitement. Une déclare refuser de suivre le traitement.



b. L'observance connaît quelques ratés

• 4 personnes sur 10, parmi celles qui suivent un traitement antiviral oublient parfois de prendre un médicament (cf. Figure 12). La plupart du temps il s'agit d'un simple oubli, expliquent-elles, ou d'un imprévu qui les prive temporairement de leur médicament. Mais la lassitude et le manque de motivation sont citées par une petite minorité (cf. Figure 13).

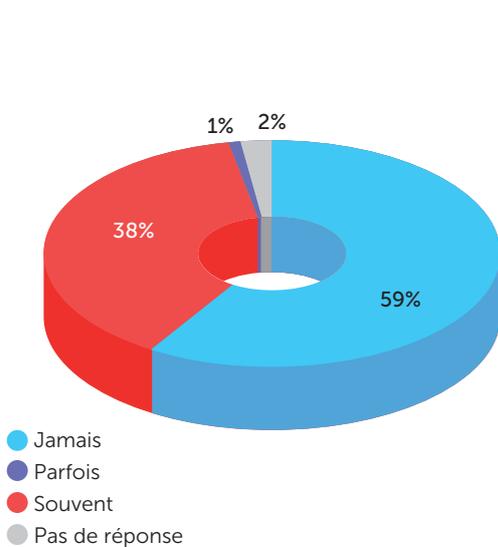


Figure 12 : Vous arrive-t-il d'oublier de prendre votre traitement ? (Question 21, 93 répondants)

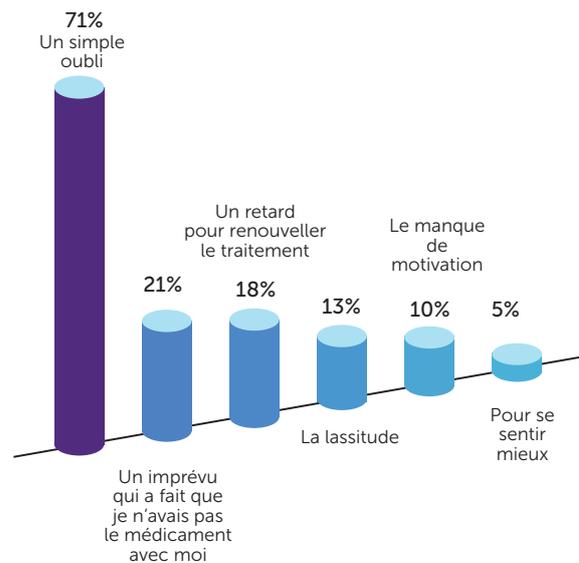


Figure 13 : Pour quelle raison oubliez-vous votre traitement ? (Question 22, 38 répondants)

Commentaire

En 2020, les médicaments spécifiques pour guérir l'hépatite B chronique n'existent pas encore. La décision de mettre en route un traitement en cas d'hépatite B chronique et le choix du traitement sont assurés par l'hépatogastro-entérologue et ne sont pas systématiques. Cette décision dépend de l'activité du virus (nombre de nouveaux virus dans le sang), de la progression des lésions hépatiques provoquées par le VHB, et de la vie quotidienne, professionnelle, de l'hépatant.e B. Les médicaments antiviraux utilisés demandent l'information et l'adhésion complètes de la personne pour assurer l'efficacité du traitement et l'absence de développement de résistance du virus, sachant que les possibilités de traitement sont limitées à 2 molécules.

a. L'échographie, un examen à fréquence variable

- Suite au dépistage positif, dans le cadre du bilan initial mais également du suivi médical adapté à chaque patient, un examen du foie (biologique, une échographie, une biopsie du foie, etc.) est réalisé. Après le dépistage, 85 % des répondants confirment avoir réalisé un examen du foie.
- Cet examen initial ne suffit pas : l'hépatite chronique B appelle un suivi au long cours pour surveiller le foie, l'évolution de la fibrose et une éventuelle cirrhose. Dans notre échantillon, seuls 39 % des répondants réalisent une échographie tous les 6 mois ; 26 % le font une fois par an ; 9 % à une autre fréquence ; 17 % répondent qu'une échographie ne leur est pas prescrite et 9 % ne savent pas (cf. Figure 14).

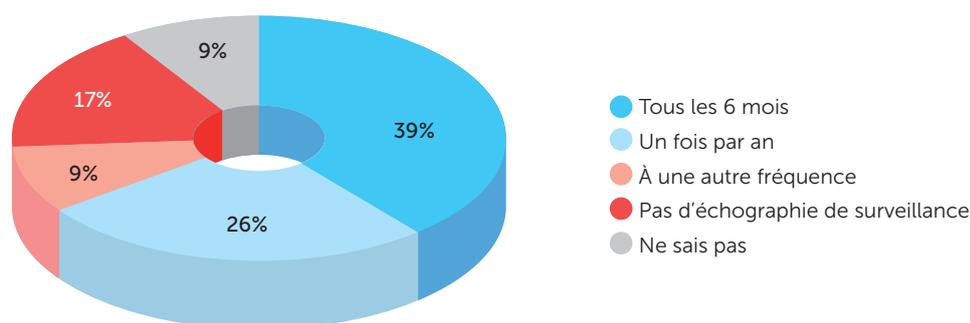


Figure 14 : Vous a-t-on prescrit une échographie pour la surveillance de votre foie ? (Question 26, 140 répondants)

b. Un suivi pluridisciplinaire

- Outre l'échographie, il a été demandé aux participants quel(s) médecin(s) ou professionnel(s) ils avaient consulté durant les 12 derniers mois pour leur hépatite B. L'hépatologue vient au premier rang des personnes rencontrées (81 %), devant le médecin généraliste (50 %).
- Suivent, cités respectivement par 10 % des personnes interrogées : l'infirmière, le pharmacien, l'éducateur thérapeutique, le psychologue. Mais sont également cités le gynécologue, le masseur-kinésithérapeute, le chirurgien, le psychiatre, le bénévole ou le responsable d'association, l'assistante sociale, l'hématologue, l'infectiologue, le néphrologue ou le rhumatologue.

Commentaire

Rappelons que les modalités de recrutement donnent une vision forcément parcellaire du suivi global de l'hépatite B en France. Il ne faudrait pas en conclure que 65 % des malades font au moins une échographie par an, et que 81 % consultent un hépatologue ! D'autre part, le suivi des patients est différent selon l'activité du virus, le stade de la maladie et le risque de cancer.

a. Un impact réel sur la vie personnelle

C'est un résultat majeur de l'enquête : malgré la grande variété des situations, certaines difficultés au quotidien sont largement partagées. Elles sont d'autant plus intéressantes qu'elles ne sont que très rarement étudiées (cf. Figure 15).

- Pour 50 % des répondants, l'hépatite B a un impact sur leur moral (25 % de façon importante, 25 % de façon modérée). Et, pour 42 %, elle a un impact sur l'image qu'ils ont d'eux-mêmes.
- Moins fréquemment cités, suivent l'impact sur la vie de famille, cité par 30 % des personnes, sur la vie sexuelle et sur la vie de couple, avec respectivement 29 % et 26 % des citations (et toutefois une proportion importante de personnes ne se prononçant pas, en raison probablement du caractère très intime de la réponse).
- Trois personnes sur dix disent également subir un impact sur leur vie professionnelle.

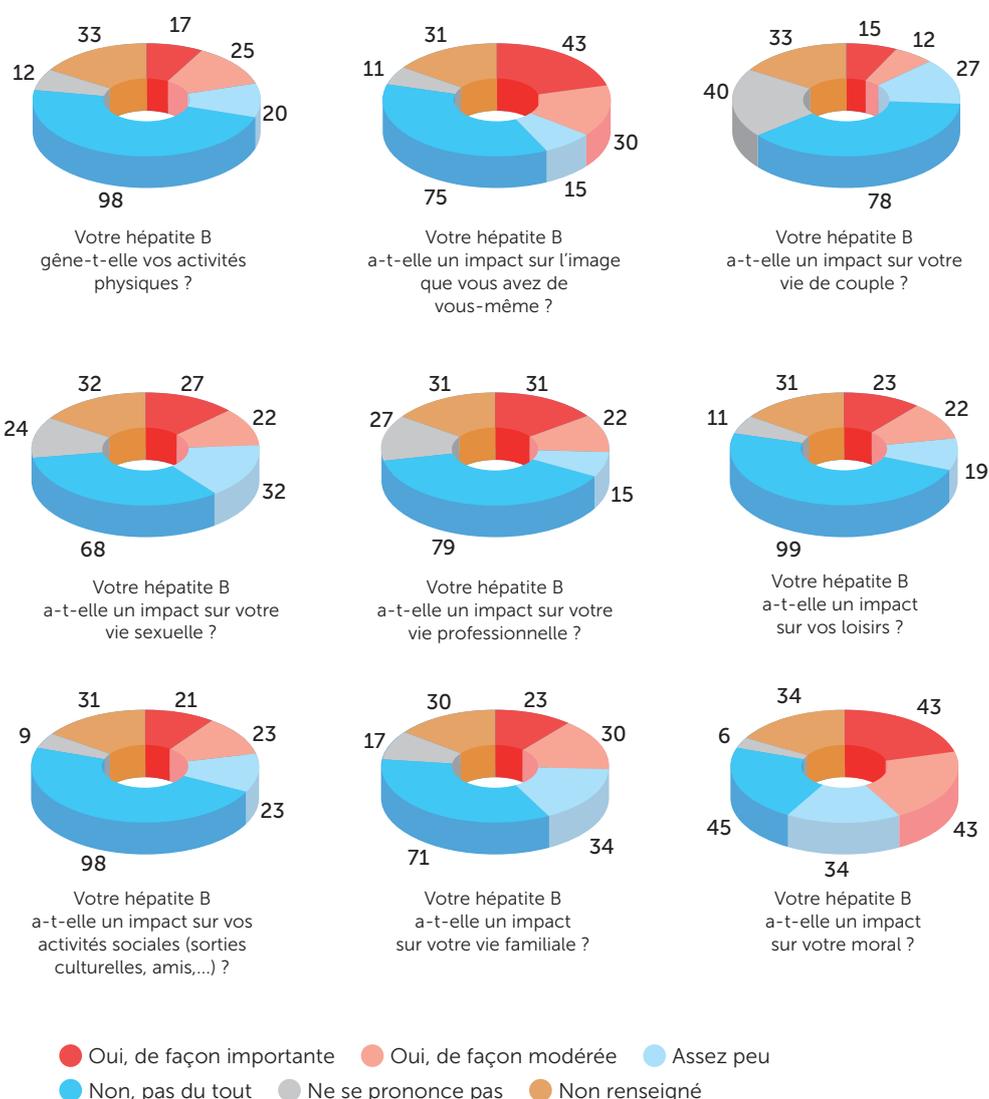


Figure 15 : Les conséquences et répercussions de votre hépatite B sur votre quotidien (aujourd'hui) (question 29, 176 répondants)

Nous sommes soumis à des majorations importantes dans les assurances prévoyances et autres, quels recours ?

b. Deux soutiens-clés : le conjoint et le médecin

- Face à ces difficultés, sur qui peut-on compter ? Le premier soutien, c'est le conjoint, cité par 46 % des personnes, devant le médecin (33 %), la famille ou les amis.
- Les répondants évoquent aussi une multitude d'intervenants et de structures de soutien précieuses : services sociaux, pharmaciens, missions locales, réseaux caritatifs et associatifs, centres d'hébergement, associations de réduction des risques, etc. Mais près d'un répondant sur quatre (23 %) ne cite personne qui l'aide ou le soutienne au quotidien.
- Les difficultés du quotidien, ce sont aussi certaines dépenses financières spécifiques (dépassements d'honoraires, pertes de revenu, etc.), citées par 22 % des répondants.

Effectivement, les hépatant.e.s B obtiennent l'ALD uniquement s'ils ont une indication thérapeutique. Or, les frais générés par les contrôles semestriel ou annuel des prises de sang, échographie, consultation évaluation de la sévérité de la maladie, prévus à vie, sont une source importante de perte de revenus dans une population plus précaire que la moyenne nationale. Ceci est d'autant plus vrai quand plusieurs personnes de la même famille sont atteintes. Ce résultat illustre parfaitement qu'il n'est plus acceptable que l'hépatite B ne soit pas prise en charge à 100 % dès le diagnostic.

c. Des besoins d'information importants sur la maladie, mais aussi sur la vie quotidienne

- Lorsque les usagers sont interrogés à se prononcer sur leurs besoins pour mieux gérer leur hépatite B et améliorer leur quotidien, deux demandes ressortent quasi à égalité : être mieux informé sur la maladie en général (67 %), mais également « être mieux informé sur ce que l'on peut manger et boire » (68 %).
- Non loin derrière, suit la demande d'être mieux informé sur le suivi médical (63 %).

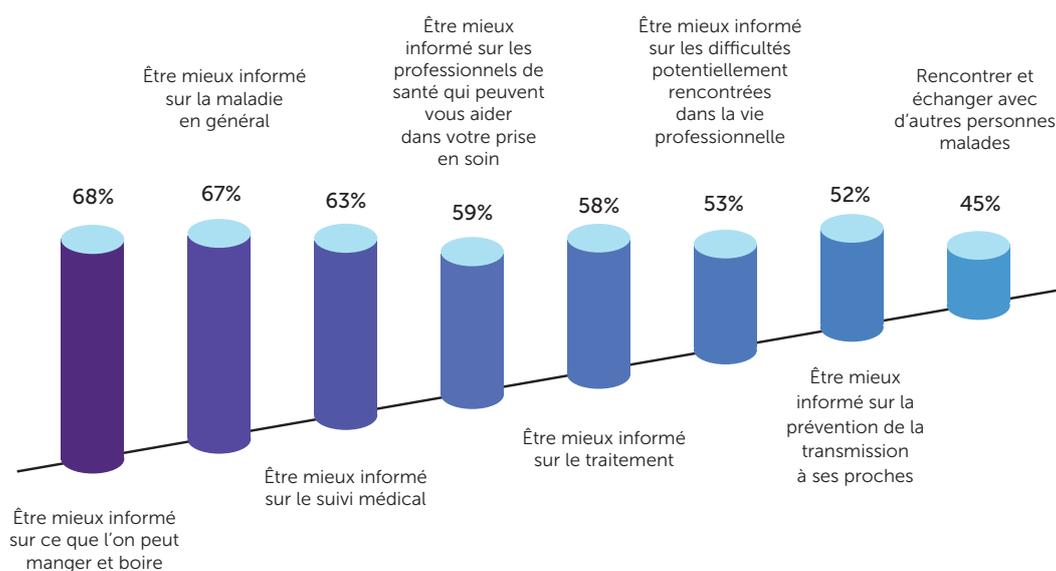


Figure 16 : Quels sont vos besoins pour mieux gérer votre hépatite B et améliorer votre quotidien ? (Question 35, 168 répondants)

Commentaire

Les hépatant.e.s B ne doivent ni renoncer au bien-être, ni être dans le déni ! Ils doivent être accompagnés et soutenus. Cette partie du questionnaire montre l'urgence d'une approche globale de l'hépatite B. D'abord, la reconnaissance médico-sociale de l'impact qu'elle peut avoir sur la personne, jusque dans son intimité, et pas seulement sur le foie. Ensuite, le besoin de soutien des malades et de leur entourage. Enfin, la prise en compte, par l'éducation thérapeutique du patient notamment, des interrogations du quotidien, en particulier sur l'alimentation. C'est aussi en comprenant mieux le rôle essentiel de leur foie que les hépatant.e.s B apprendront à le ménager.

11 DES DEMANDES FORTES DES PATIENT.E.S AUX ASSOCIATIONS

Il a enfin été demandé à la population de l'enquête ce qu'elle pouvait attendre d'une association de patients ou des États Généraux de l'Hépatite B. La réponse est : beaucoup de choses !

- Une première série de demandes porte sur la facilitation de l'accès à l'information : rédaction de brochures sur l'hépatite B (80 %), mise en place d'un numéro Vert dédié (79 %), etc.
- Une seconde série de demandes fortes relève du plaidoyer, notamment en faveur de la vaccination : 81 % des personnes interrogées attendent une promotion de la vaccination.

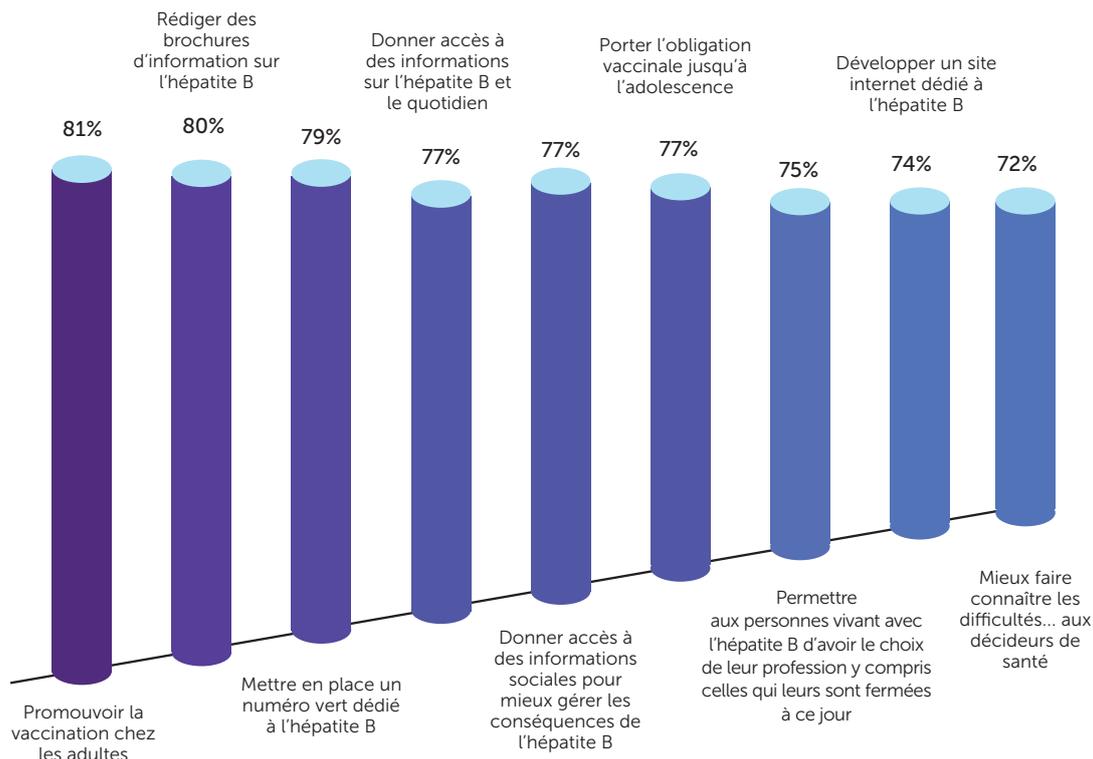


Figure 17 : Qu'attendez-vous d'une association de patients comme SOS Hépatites ou des États Généraux de l'Hépatite B ? (Question 36, 168 répondants)

Commentaire

Information, solidarité, défense : les valeurs sur lesquelles se sont bâties nos associations sont plébiscitées par les usagers. À 72 %, ils attendent des associations « qu'elles fassent mieux faire connaître les difficultés des personnes souffrant d'hépatite B aux politiques et décideurs de santé ». Nous espérons que cette enquête y contribuera !

EN GUISE DE CONCLUSION

Cette enquête interassociative, initiée dans le cadre des États Généraux, apporte des éléments très importants sur la prise en charge actuelle des personnes atteintes d'hépatite B en France. Elle montre l'étendue et la variété des besoins et la nécessité d'une approche globale de la maladie. Une telle approche ne devrait pas être réservée qu'aux patients déjà intégrés dans une filière de suivi et de soins mais ouverte à tous les autres, sans exclure aucun usager.

Toutes les personnes atteintes, particulièrement les personnes nouvellement dépistées, en situation de vulnérabilité et celles vivant avec des formes compliquées et complexes (cirrhose, carcinome hépatocellulaire, co-infections VIH, VHD et VHC, comorbidités) doivent être informées et accompagnées, notamment grâce à une prise en charge à 100 %, pour bénéficier à vie de la meilleure prise en soin et qualité de vie malgré la maladie chronique.

L'information et la sensibilisation concernent également tous les usagers du système de santé et sont primordiales pour lutter contre la stigmatisation vécue par les hépatant.e.s B. Le vaccin contre l'hépatite B - et la vaccination en général - doit continuer à être promu, vulgarisé et médiatisé efficacement et sans relâche.

Enfin, en raison de la multiplicité des acteurs impliqués dans le parcours de soin de l'hépatite chronique B, il est essentiel d'assurer la création d'unités de coordination de la prise en soin avec l'ensemble des acteurs sociaux et de santé concernés, la mise à jour des connaissances et des relais pour apporter aux hépatant.e.s B, à leur entourage et aux usagers du système de santé : l'information adaptée, un accompagnement, des outils de communication spécifiques (dépistage familial, exclusion du don de sang, etc.) et une éducation thérapeutique individuelle et familiale.

3

LES PROPOSITIONS DES ÉTATS GÉNÉRAUX



Les propositions qui suivent sont issues de l'ensemble du processus des États Généraux de l'Hépatite B à savoir les panels citoyens, les tables-rondes thématiques régionales ainsi que les différentes réunions du comité de pilotage tout au long de l'année 2019 et 2020.

Elles ont été conçues dans une approche globale et préfigurent ce qui pourrait, à nos yeux, constituer un véritable programme stratégique de lutte contre l'hépatite B, à la fois ambitieux et réaliste. Dans l'esprit des États Généraux de l'hépatite B, elles supposent une mobilisation de toutes les parties prenantes.

Ces propositions ont été regroupées en 6 familles d'actions prioritaires (sachant qu'une même proposition peut parfois relever de plusieurs familles) :

1. Améliorer le regard sur l'hépatite B.
2. Mieux connaître les réalités épidémiologiques de l'hépatite B.
3. Soutenir et assurer l'accompagnement des hépatant.e.s B.
4. Améliorer le parcours et la prise en charge des hépatant.e.s B.
5. Renforcer la médecine préventive en combinant dépistage et vaccination.
6. Renforcer la collaboration Nord-Sud.

AMÉLIORER LE REGARD SUR L'HÉPATITE B

Le contexte

L'hépatite B demeure largement méconnue du grand public mais aussi de nombre d'acteurs médico-sociaux. Cette méconnaissance représente un frein majeur à la prévention et au dépistage. Elle a aussi pour corollaire la stigmatisation des personnes qui en sont atteintes, dans les rencontres amoureuses ou au travail notamment. En conséquence de quoi, elle reste trop souvent vécue comme une maladie honteuse.

Il est nécessaire de modifier cette image à travers une communication positive, simple et claire : l'hépatite B est certes une maladie transmissible, mais qui peut être contrôlée, et que la vaccination peut faire disparaître. C'est en la montrant telle qu'elle est que l'on changera le regard sur l'hépatite B.

Actions prioritaires préconisées

- Superviser des campagnes d'information et de sensibilisation déstigmatisantes multicanaux "grand public" et "communautaires" sur l'hépatite B, l'hépatite delta, le dépistage, la vaccination (ex. : campagne « Je suis vacciné.e contre l'hépatite B »), le suivi médical tout au long de la vie, le refus de l'isolement.
- Accroître la formation et la mise à jour des connaissances des acteurs de terrain (médecins généralistes, infirmiers, psychologues, assistants sociaux, interprètes, associations communautaires, etc.) sur l'hépatite B et l'hépatite delta, leur dépistage et leur suivi (ex. : interprétation des différents marqueurs sérologiques - Ag HBs, Ac Anti-HBs, Ac Anti-HBc, charge virale, etc.).
- Soutenir, élaborer et diffuser à l'ensemble des acteurs impliqués dans l'accompagnement et la prise en soin, des outils d'information simples et innovants sur les hépatites B et delta, co-construits avec les communautés concernées : comment protéger son entourage, comment réaliser un suivi médical tout au long de la vie, comment avoir des enfants, etc.

Le contexte

L'hépatite B est une maladie silencieuse, souvent asymptomatique et sous-dépistée, et de ce fait insuffisamment documentée d'un point de vue épidémiologique. Les données disponibles en France sont trop souvent imprécises, parcellaires ou anciennes.

Pour mieux agir contre l'hépatite B et contre l'hépatite delta, il faut mieux savoir qui elles touchent, et comment.

Actions prioritaires préconisées

- Soutenir une prise de conscience nécessaire de l'importance des enjeux de la maladie, de l'objectif fixé par l'OMS que 90 % des personnes infectées soient diagnostiquées d'ici 2030 pour les hépatites B et C, et s'adapter aux spécificités des populations plus exposées en réalisant des enquêtes épidémiologiques sur tous les territoires, dont l'Outre-Mer.

- **Réaliser :**

- Une enquête "File active" auprès des pôles, réseaux de référence, réseaux hépatites*,
- Des enquêtes sur le taux de vaccination des proches des hépatant.e.s B, (+/- delta),
- Et autres recueils de données/besoins auprès des communautés concernées telles que les données nécessaires pour l'assurance prévoyance et emprunteur.

- **Favoriser la publication régulière de données plus étayées et plus larges :** hépatites aiguës, patients non traités/patients traités, prévalence/incidence auprès de populations particulières (migrants, mineurs non accompagnés, personnes détenues, communautés, etc.).

- **Mener des enquêtes sociologiques sur les connaissances,** représentations, répercussions et spécificités auprès des populations affectées.

* Dans le cadre des États Généraux de l'Hépatite B, une première enquête de ce type a d'ores et déjà été lancée en novembre 2020, placée sous l'égide de la FPRH et du Collectif de l'hépatite B. Ses résultats seront communiqués début 2021.

SOUTENIR ET ASSURER L'ACCOMPAGNEMENT DES HÉPATANT.E.S B

Le contexte

Maladie chronique complexe et fluctuante, sans oublier l'hépatite delta qui peut s'y associer, l'hépatite B est difficile à appréhender. Un véritable "apprentissage" de la maladie est nécessaire, pour comprendre les enjeux, supporter ses incertitudes, adhérer au suivi régulier tout au long de la vie et à l'observance d'un éventuel traitement. Cela passe, entre autres, par une ambitieuse politique d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Des hépatant.e.s B bien informés, ce seront aussi autant de précieux ambassadeurs du dépistage et de la prévention.

Actions prioritaires préconisées

- Soutenir les associations de patients et les associations de proximité des populations concernées ; développer la pair-aidance via des groupes d'échange pairs sur les réseaux sociaux et aussi des groupes de convivialité.
- Évaluer régulièrement et proposer systématiquement une prise en charge du bien-être psychologique, mais aussi de la santé sexuelle chez les hépatant.e.s B.
- Lancer des appels à projets régionaux pour développer l'offre programmes d'ETP et l'accompagnement post dépistage et diagnostic des hépatant.e.s B et delta.
- Généraliser l'accès à l'ETP en post dépistage et diagnostic et auprès des hépatant.e.s B et delta, ainsi que chez les patients souffrant de cirrhose/cancer.
- Communiquer aux hépatant.e.s B et delta les ressources mobilisables pour s'informer et accéder à l'ETP.
- Généraliser la médiation en santé et l'accès à l'interprétariat professionnel au sein des équipes médico-sociales et dans les établissements de soins.
- Développer des autosupports de communication faciles à comprendre, co-construits avec les communautés concernées, traduits en différentes langues : comment protéger son entourage, comment adhérer à un suivi médical tout au long de la vie, comment avoir des enfants, etc.

AMÉLIORER LE PARCOURS ET LA PRISE EN CHARGE DES HÉPATANT.E.S B

Le contexte

Le sous-dépistage de l'hépatite B a pour conséquences un défaut de prise en soin et de prévention des complications. Comme dans les recommandations des experts, un dépistage de l'hépatite B devrait être mis en œuvre au moins une fois dans la vie.

Pour améliorer le parcours, il faut le dédramatiser : faciliter le diagnostic (prise de sang, FibroScan®, échographie), rassurer sur l'éventuel traitement et motiver le suivi régulier tout au long de la vie. Il est également nécessaire de mieux expliquer pourquoi certains patients sont traités et d'autres non, à la différence des personnes atteintes par l'hépatite C ou le VIH/sida.

Actions prioritaires préconisées

- Rembourser à 100 %, dès le diagnostic et à vie, les tests et les examens non invasifs d'évaluation de la fibrose, et assurer leur accès à tous les hépatant.e.s B et delta.
- Instaurer une consultation de bilan annuel de la santé du foie (hospitalisation de jour, HDJ, et/ou formation des médecins généralistes) pour tous les hépatant.e.s B et delta. L'HDJ pourrait comprendre une séance d'ETP.
- Mettre à jour le parcours de soin des hépatant.e.s B et delta (ALD et hors ALD) pour l'accès à l'éducation thérapeutique du patient et aux soins de support.
- Permettre l'accès en France aux thérapies de sauvetage disponibles en Europe pour les hépatant.e.s B présentant des formes orphelines (résistance à l'Entécavir et au Ténofovir, atteintes rénales, etc.) tel que le Ténofovir alafenamide (TAF).
- Faciliter la coordination globale entre les différentes étapes du parcours (dépistage associatif par Trod, CeGIDD, prise en charge à l'hôpital). Instaurer des réseaux de prise en charge systématique post dépistage et diagnostic associant l'hôpital, les médecins généralistes, les gynécologues, les structures médico-sociales, les associations de patients et les associations de proximité des populations affectées.
- Assurer une prise en soin de 100 % des mères hépatantes B et delta dépistées lors d'une grossesse et un accompagnement familial (information générale, proposition de dépistage et vaccination).
- Atteindre l'objectif "Zéro contamination des enfants nés en France" avec une optimisation du dépistage en début de grossesse, la transmission des dossiers auprès des sages-femmes et la mise à disposition de Trod en salles de naissance.
- Permettre l'accès des personnes migrantes au dispositif de soins urgents et vitaux (DSUV) et aux dispositifs d'accès rapide en hépatologie dès que le diagnostic d'hépatite B et/ou delta est connu, comme les personnes infectées par le VHC et/ou le VIH. Plus largement, prévenir toute renonciation aux soins (VHB, VHC, VIH), et garantir un droit effectif au séjour pour les étrangers malades et leurs proches, sur tout le territoire.
- Généraliser la médiation en santé et l'accès à l'interprétariat professionnel au sein des équipes médico-sociales et dans les établissements de soins.
- Financer les associations médico-sociales et les PASS pour leur permettre d'assurer les bilans post diagnostic durant le délai de carence de 3 mois d'irrégularité de séjour pour pouvoir bénéficier d'une protection maladie avec dispense d'avance des frais (sécurité sociale = C2S pour les demandeurs d'asile ou AME = Aide sociale pour les autres migrants).
- Étendre à l'hépatite B l'arrêté du 22 décembre 2016 relatif à la protection du secret des actes et prestations pour les mineurs (cf. Annexe 3).
- Systématiser le rappel aux patients des rendez-vous et examens médicaux pour lutter contre les rendez-vous non honorés.

RENFORCER LA MÉDECINE PRÉVENTIVE EN COMBINANT DÉPISTAGE ET VACCINATION

Le contexte

La prévention est à la base de la lutte contre l'hépatite B : prévention de la maladie grâce à la vaccination, prévention des complications grâce au dépistage et au suivi au long cours des porteurs chroniques du virus.

Face à un tel enjeu, toute la chaîne médico-sociale doit être mobilisée : le patient, les associations, les structures d'aide médico-sociale, les CeGIDD, les médecins généralistes, les médecins spécialistes, les médecins du travail ou universitaires, les laboratoires d'analyse, les autorités sanitaires...

Actions prioritaires préconisées

- Rembourser à 100 % les marqueurs sérologiques et les vaccins anti-hépatite B ; dans les centres de dépistage ou médico-sociaux, rembourser le dépistage des 3 marqueurs, contre 2 actuellement, afin de lever un frein au dépistage de l'hépatite B et à l'identification de personnes plus exposées éligibles à la vaccination.
- Former et généraliser la réalisation des Trod Hépatite B (incluant le counseling sur la vaccination) aux acteurs concernés avec de la coordination dans les différentes étapes du parcours de soin hépatant.e.s B.
- Demander aux laboratoires d'analyse de rajouter la mention suivante dans leurs comptes-rendus : « En cas d'augmentation des transaminases, il est conseillé de faire un test de dépistage des hépatites virales, parlez-en à votre médecin. »
- Autoriser les laboratoires d'analyse à réaliser les 3 marqueurs et la charge virale si l'antigène HBs est positif, ainsi que le dépistage de l'hépatite delta (et l'ARN delta si la sérologie est positive).
- Inciter les établissements de don du sang à orienter vers le dépistage toutes les personnes plus exposées pour lesquelles le don du sang n'est pas réalisable.
- Proposer des actions combinant le dépistage et la vaccination. Participer à un événement national (exemple : une Semaine du dépistage et de la vaccination Hépatite B sans ordonnance).
- Développer et augmenter les moyens de la médecine préventive, des CeGIDD, des PASS et des associations pour réaliser des actions combinant dépistage/vaccination/santé globale auprès des populations les plus affectées. Mettre en place des protocoles de délégations de tâches auprès des acteurs de prévention.
- Porter, promouvoir et intervenir dans la campagne positive sur la vaccination contre l'hépatite B, (par exemple en proposant un badge « Je suis vacciné.e contre l'hépatite B », particulièrement aux professionnels de santé qui sont écoutés par les usagers du système de santé).
- Publier la fiche d'information hépatite B et travail à destination de la médecine du travail et des médecines universitaires, en particulier pour les professions à obligation vaccinale. Les hépatant.e.s B peuvent effectuer tous les métiers sous couvert d'un suivi médical !
- Valider et permettre la création d'une "alerte information" sur la plate-forme Parcoursup (orientation post bac), si l'étudiant choisi une filière de formation avec obligation vaccinale (professions de santé, etc.). Faire de la prévention auprès des jeunes dès le collège.

Le contexte

En cohérence avec les objectifs définis par l'Organisation mondiale de la Santé, c'est au niveau mondial que doit se concevoir la stratégie de lutte contre l'hépatite B. Elle passe par la vaccination, par la prévention des contaminations de la mère à l'enfant et par le suivi médical des personnes contaminées, quels que soient les pays et les parcours de vie.

Ouvrir à l'hépatite B le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, avec des moyens supplémentaires et dédiés, serait à la fois un puissant levier pour permettre la vaccination du plus grand nombre, et une démarche logique en matière de recherche médicale, du fait des molécules communes utilisées pour traiter le VIH et l'hépatite B.

Actions prioritaires préconisées

- Prioriser, dans le monde, les actions de dépistage et de vaccination des femmes, de dépistage des femmes enceintes et de vaccination des nouveau-nés (1^{ère} dose à la naissance, suivie des doses supplémentaires du vaccin) particulièrement pour les nouveau-nés dont la mère vit avec l'hépatite B, sachant qu'elle doit être traitée pendant sa grossesse si nécessaire. Là où c'est possible, favoriser un carnet de vaccination dématérialisé respectant les données personnelles et confidentielles.
- Respecter le droit de chaque citoyen du monde à l'information sur les virus des hépatites B et delta, le virus de l'hépatite C et le VIH, ainsi qu'à l'accès au dépistage et à la vaccination. Partout dans le monde, les hépatant.e.s B doivent connaître leur statut et ne doivent pas être stigmatisés. Ils doivent être accompagnés pour rester toujours acteurs de leur santé, avec ou sans traitement, qu'ils soient migrants ou de retour dans leur pays d'origine.
- Inclure l'hépatite B dans les pathologies du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, avec des moyens supplémentaires et dédiés, pour assurer l'accès au vaccin et aux traitements dans tous les pays.
- En France, mettre l'accent sur la protection de l'enfance concernant les mineurs non accompagnés, le droit à l'information et à la santé notamment pour leur apporter une éducation à la santé globale et sexuelle. Ces mineurs, particulièrement ceux ne bénéficiant pas ou pas encore de prise en charge de l'Aide sociale à l'enfance, doivent connaître leur statut virologique pour les hépatites B, voire delta, C, le VIH, et ceux éligibles à la vaccination contre l'hépatite B doivent pouvoir en bénéficier. Les MNA hépatant.e.s B doivent être accompagné.e.s pour rester acteurs de leur santé à vie, avec ou sans traitement, qu'il.elle.s soient migrant.e.s ou de retour dans leur pays d'origine.
- Permettre l'accès des migrant.e.s hépatant.e.s B et delta au dispositif de soins urgents et vitaux et aux dispositifs d'accès rapide en hépatologie, dès que le diagnostic est connu. Plus largement, prévenir toute renonciation aux soins (VHB, VHC, VIH), et garantir un droit effectif au séjour pour les étrangers malades et leurs proches, sur tout le territoire.

ANNEXES

1. LETTRE AU DIRECTEUR GÉNÉRAL DE LA SANTÉ, RÉCLAMATION DES ACTEURS DE TERRAIN DE L'ACCÈS AUX TROD VHB, 07/02/2020

ECOUTE ET SOUTIEN
vero.ecoutemoi@soshepatites.org
N° Vert 0 800 004 372
APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE



SITE INTERNET
www.soshepatites.org



Monsieur le Directeur général de la Santé
Ministère des Solidarités et de la Santé
14 Avenue Duquesne
75350 PARIS

MONTREUIL, le 7 février 2020

OBJET : Réclamation des acteurs de terrain de l'accès aux TROD VHB - portée par les initiateurs des 1ers Etats Généraux de l'Hépatite B.

Monsieur le Directeur général de la Santé,

Le 28 juillet 2019, à l'occasion de la 8^{ème} Journée mondiale contre l'hépatite, SOS Hépatites et les initiateurs* des 1ers Etats Généraux de l'Hépatite B ont rappelé que, en France, l'hépatite B ne doit plus être la laissée pour compte des politiques de santé publique¹.

Les travaux des Etats Généraux de l'Hépatite B, aux dimensions nationale et régionale, précisément au plus près de la vraie vie comptent 3 temps :

- Un 1^{er} temps de remontée des besoins et attentes des personnes vivant avec l'hépatite B avec l'organisation de 3 panels citoyens dans 3 villes différentes (Marseille, Paris et en Guadeloupe) et de l'enquête nationale « Vivre Avec une Hépatite B », lancée le 30 septembre 2019.
- Un 2^{ème} temps de concertation et recueil des propositions d'amélioration avec l'organisation de 6 tables rondes régionales ou journées de réflexion régionales : Prades, « Spécificités Ruralité », 13 décembre 2019 ; Bordeaux, « Populations et territoires prioritaires », 16 janvier 2020 ; Strasbourg, « Parcours de soins ville hôpital », 21 janvier 2020 ; Lyon, « Vie quotidienne », 11 février 2020 ; Rennes, « Prévention - dépistage - vaccination », 13 février 2020 ; et Guadeloupe, « Spécificités Outre-mer », 13 mars 2020.
- Un 3^{ème} temps de consolidation des propositions issues des Etats Généraux sous la forme d'une synthèse qui sera rendue publique en mai 2020, précisément autour de Journée nationale de lutte contre les hépatites virales 2020².

Par le présent courrier, forts de l'expérience de la tenue de 3 tables rondes régionales à date, les initiateurs des 1ers Etats Généraux de l'Hépatite B vous informent que **nous avons été sollicités par les acteurs de terrain**, associatifs, médico-sociaux spécialisés et intervenants auprès des publics les plus vulnérables et territoires prioritaires, **pour demander que l'accès aux TROD VHB soit enfin effectif**.

Le 15 mai 2018, lors de votre discours d'ouverture de la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales, vous avez exprimé : « *la perspective prochaine de l'arrivée des TROD pour l'hépatite B, qui en plus d'une orientation diagnostique des porteurs chroniques, favorisera l'orientation pour un rattrapage vaccinal des adultes à risque* ».

Le 25 septembre 2019, lors de votre discours d'ouverture de la Journée nationale de lutte contre les hépatites virales, vous avez affirmé : « *Le dépistage des populations à risque est une nécessité qui pourra bénéficier du progrès de l'accès aux TROD VHB d'ici la fin de l'année.* ».

Direction générale
Fédération SOS Hépatites
Bat C - 5^{ème} étage - 14 rue de la Beaune
93100 - MONTREUIL
secretariat@soshepatites.org

FEDERATION SOS HEPATITES
Association loi 1901
Code APE 9499Z
SIRET 413 917 022 000 50
Numéro d'organisme de formation : 11 93 07757 93

Tél. : +33 (0)1 43 67 26 40
Fax : +33 (0)9 80 90 55 19

contact@soshepatites.org

Fédération d'associations ayant pour but l'information, le soutien et l'accompagnement des personnes concernées par les hépatites et maladies du foie



Rendez enfin possible aux acteurs de terrain, associatifs, médico-sociaux spécialisés et intervenants auprès des publics les plus vulnérables et territoires prioritaires, **les actions de dépistage combinées contre le VIH, le VHB et le VHC** ! L'hépatite B, du fait de l'épidémiologie, du nombre de personnes infectées connaissant leur statut, de sa complexité et de la couverture vaccinale à améliorer, doit être identifiée comme une priorité de santé individuelle et publique.

Dans l'attente de vous lire, nous vous prions d'agréer, Monsieur le Directeur général de la Santé, nos salutations distinguées.

Carmen Hadey
Référente SOS Hépatites « hépatite B et vaccination »

Pascal Mélin
Président SOS hépatites Fédération

*Composition du comité de pilotage des 1^{ers} États Généraux de l'Hépatite B :

Associations de patient.e.s

SOS Hépatites, Janine Alamercury (Déléguée SOS hépatites 42), Michèle Questel (Administratrice SOS hépatites Guadeloupe), Selly Sickout (Directrice SOS hépatites Fédération), Carmen Hadey (Référente SOS Hépatites « hépatite B et vaccination »), Khaled Fellouhe (Vice-Président SOS hépatites Fédération chargé des questions de prévention) et Pascal Mélin (Président SOS hépatites Fédération)

AIDES, Caroline Izambert (Responsable plaidoyer) et Franck Barbier (Responsable santé sexuelle)

ASUD (Auto-Support des Usagers de Drogues), Miguel Velazquez (Chargé des questions liées aux hépatites) et Fabrice Olivet (Directeur)

CHV (Collectif Hépatites Virales) – TRT5 (Groupe interassociatif traitements & recherche thérapeutique), Lucile Guenegou (Coordinatrice)

Transhépatite, André Le Tutour (Président) et Anne-Marie Wilmotte (Vice-Présidente)

Autres associations

AFF (Association Française pour l'Étude du Foie), Dr Héléne Fontaine (Trésorière)

ANGH (Association Nationale des Hépatogastroentérologues des Hôpitaux Généraux), Dr Isabelle Rosa (Hépatologue) et Dr André-Jean Remy (Hépatologue)

APSEP (Association des Professionnels de Santé Exerçant en Prison), Dr Fadi Meroueh (Médecin généraliste)

COMEDE (Comité pour la santé des exilés), Dr Olivier Lefebvre (Coordinateur médical national)

COHEP (Coordination Hépatites Occitanie), Dr Magdalena Meszaros (Hépatologue)

CREGG (Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatogastroentérologie), Dr Denis Ouzan (Hépatologue)

FPRH (Fédération des Pôles et réseaux de référence et Réseaux Hépatites), Dr Valérie Canva (Hépatologue)

Médecins du monde, Najat Lahmidi (Référente Santé Sexuelle & reproduction) et Dr Houda Mériami (Référente médicale pour les opérations de plaidoyer)

Planning familial, Dr Marie-Dominique Pauti (Directrice Exécutive)

Prométhée Alpes Réseau Hépatites en Isère, Victoria Beaume (Directrice) et Dr Marie-Noëlle Hilleret (Présidente)

Institutions de recherche et de santé

Agence nationale de la biomédecine, Dr Corinne Antoine (en charge des questions relatives à la transplantation hépatique)

ANRS (Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les Hépatites Virales), Véronique Doré (Responsable de Service recherches en santé publique, sciences de l'homme et de la société) et Pr Fabien Zoulim (Vice-Président du conseil scientifique)

APHP (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris) Cochin, Pr Philippe Sogni (Hépatologue)

APHP Pitié Salpêtrière, Paris, Dr Anne Simon (Infectiologue)

CHU (Centre Hospitalier Universitaire) Lille, Dr Valérie Canva (Hépatologue)

CHU Rennes, Pr Vincent Thibault (Virologue)

CHU Strasbourg, Pr Michel Doffoel, SELHVA (Hépatologue) et Pr Lawrence Serfaty (Hépatologue)

CIC (Centre d'Investigation Clinique vaccinologie) Cochin, Paris, Pr Odile Launay (Infectiologue)

Hôpital de la Croix Rousse, Lyon, Dr François Bailly (Hépatologue)

Hôpital Saint Joseph, Marseille, Dr Marc Bourlière (Hépatologue)

INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale), Pr Yazdan Yazdanpanah (Directeur de l'Institut thématique : Immunologie, inflammation, infectiologie et microbiologie)

Autres organisations

BMSHV (Bordeaux Métropole Sans Hépatite Virale), Pr Victor De Lédighen (Hépatologue)

1. Deux communiqués de presse « [lancement des États Généraux de l'hépatite B](#) » du 26 juillet 2019 et « [lancement de l'enquête nationale « Vivre Avec l'Hépatite B »](#) » du 30 septembre 2019

2. Pour plus d'information, consultez notre site internet : [ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'HÉPATITE B : LES DATES CLÉS](#)

PARTICIPONS

aux 1^{ers} États Généraux de l'Hépatite B

RECUEILLONS

les besoins et les attentes
des personnes vivant
avec l'hépatite B



AMÉLIORONS

le quotidien et
la prise en soins
des personnes

AGISSONS

pour l'information,
la prévention et
la vaccination

L'HÉPATITE B nous concerne toutes et tous !

Enquête nationale anonyme et confidentielle :

- Dans votre centre avec un interlocuteur
- En ligne : <http://www.soshepatites.org/>
- Par téléphone :  **0 800 004 372**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN TÉLÉPHONE FIXE OU UN PORTABLE

LES 1^{ERS} États
Généraux
DE L'Hépatite
B

-  Enquête nationale
-  Focus groupes
-  Tables rondes
-  Synthèse
-  Présentation de la synthèse

3. LETTRE AU MINISTRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ,
DROIT AU SECRET MÉDICAL POUR LES MINEURS ATTEINTS D'HÉPATITE B, 19/11/2019



Hépatite B et Droits de l'enfant
Les mêmes droits pour les trois virus

Madame la Ministre des Solidarités et de la Santé,

Dans le cadre des 1ers Etats Généraux de l'Hépatite B, initiés par SOS Hépatites, notre réseau vous interpelle ce mercredi 20 novembre 2019 sur le droit au secret médical pour les mineurs atteints d'hépatite B.

Les 1ers Etats Généraux de l'Hépatite B ont été lancés le 28 juillet 2019, 8^{ème} Journée mondiale contre les hépatites virales¹. La consolidation des propositions issues des travaux sera rendue publique, sous la forme d'une synthèse, en mai 2020².

La convention internationale des droits de l'enfant fête ses 30 ans cette année ! Parmi les 54 articles détaillés des droits fondamentaux des moins de 18 ans se trouve l'article 24, "Santé et services médicaux" en faveur duquel une avancée est particulièrement urgente dans notre pays aujourd'hui³.

L'arrêté du 22 décembre 2016, relatif à la protection du secret des actes et prestations, instaure la prise en charge intégrale par l'assurance maladie des ayants droit mineurs et majeurs porteurs du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ou du virus de l'hépatite C.

Cet arrêté permet à un mineur, atteint par le VIH ou le virus de l'hépatite C, d'accéder à des soins ou à des traitements sans que le montant des remboursements de l'assurance-maladie n'apparaisse sur les relevés de l'assuré social dont le mineur est l'ayant droit. Cela permet donc à un mineur de se soigner tout en conservant, s'il le souhaite, le secret sur son état de santé.

Cependant, les dispositions inscrites dans cet arrêté du 22 décembre 2016 ne prennent pas en compte les mineurs atteints d'hépatite B.

Depuis 2016, SOS Hépatites se bat contre cette inégalité incompréhensible entre les trois virus (VHB, VHCV et VIH). En mai 2019, suite à nos échanges avec le sénateur Jean-Pierre Sueur, ce dernier a appelé votre attention sur le sujet du droit au secret médical pour les mineurs atteints d'hépatite B⁴.

Par cette présente lettre ouverte, Madame la Ministre des Solidarités et de la Santé, SOS Hépatites vous sollicite et attend, dans notre contexte international de fête des droits de l'enfant, des mesures rapides pour que ce droit au secret soit étendu aux mineurs porteurs du virus de l'hépatite B.

Nous ne manquerons pas de revenir vers vous avec nos conclusions et attentes, fruits des 1ers Etats Généraux de l'Hépatite B.

Pascal Melin, Président SOS hépatites Fédération, 07 85 62 91 69

Carmen Hadey, Référente SOS Hépatites « hépatite B et vaccination », 07 83 71 57 68

¹ Lancement des 1ers Etats Généraux de l'Hépatite B, [communiqué de presse du 26 juillet 2019](#)

² Lancement de l'enquête nationale « Vivre Avec l'Hépatite B », [communiqué de presse du 30 septembre 2019](#)

³ Convention internationale des droits de l'enfant, adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 20 novembre 1989 et signée par la France le 26 janvier 1990, [UNICEF](#)

⁴ Question écrite n° 10408 de [M. Jean-Pierre Sueur](#) (Loiret - SOCR) publiée dans le [JO Sénat du 16/05/2019 - page 2583](#)

PRINCIPALES ABRÉVIATIONS UTILISÉES

- **AASLD** : American Association for the Study of Liver Diseases
- **Ac anti-HBc** : Anticorps anti-HBc
- **Ac anti-HBs** : Anticorps anti-HBs
- **AFEF** : Association française pour l'étude du foie
- **Ag HBs** : Antigène HBs
- **ALAT / ASAT** : Aspartate amino transférase / alanine aminotransférase
- **ALD** : Affection de longue durée
- **ALMAF** : Association de Lutte contre les MALadies du Foie
- **AME** : Aide médicale d'état
- **ANGH** : Association nationale des hépato-gastroentérologues des hôpitaux généraux
- **ANRS** : Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales
- **APHP** : Assistance publique – hôpitaux de Paris
- **APS** : Autorisation provisoire de séjour
- **APSEP** : Association des professionnels de santé exerçant en prison
- **ARS** : Agence régionale de santé
- **ASUD** : Auto-support des usagers de drogues
- **BEH** : Bulletin épidémiologique hebdomadaire
- **BISPO** : Bibliothèque d'information sur le système de soins des pays d'origine
- **BMSHV** : Bordeaux Métropole Sans Hépatite Virale
- **CAARUD** : Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues
- **CCAS** : Centre communal d'action sociale
- **CeGIDD** : Centre gratuit d'information, de dépistage et de diagnostic
- **CESEDA** : Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile
- **CHC** : Carcinome hépatocellulaire
- **CHG** : Centre hospitalier général
- **CHU** : Centre hospitalier universitaire
- **CHV** : Collectif Hépatites virales
- **CIC** : Centre d'investigation clinique vaccinologie
- **CNR** : Centre national de référence
- **COHEP** : Coordination Hépatites Occitanie
- **COMEDE** : Comité pour la santé des exilés
- **COREVIH** : Comité de coordination de la lutte contre les Infections sexuellement transmissibles et le virus de l'immunodéficience humaine
- **CRA** : Certificat de résidence Algérien- pour les Algériens
- **CREGG** : Club de réflexion des cabinets et groupes d'hépatogastroentérologie
- **CSAPA** : Centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie
- **CST** : Carte de séjour temporaire
- **DGS** : Direction générale de la santé
- **DSUV** : Dispositif de soins urgents et vitaux
- **EASL** : European Association for the Study of the Liver
- **EGHB** : États généraux de l'hépatite B

- **ETP** : Education thérapeutique du patient
- **FPRH** : Fédération des pôles de référence et réseaux Hépatites
- **HAS** : Haute autorité de santé
- **HPV** : Virus du papillome humain
- **HSH** : Hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes
- **IDE** : Infirmier.ère diplômé.ee d'État
- **Ig M** : Immunoglobuline M
- **INSERM** : Institut national de la santé et de la recherche médicale
- **IST** : Infection sexuellement transmissible
- **MG** : Médecin généraliste
- **MNA** : Mineur non accompagné
- **Ofii** : Office français de l'immigration et de l'intégration
- **OMS** : Organisation mondiale de la santé
- **PASS** : Permanence d'accès aux soins de santé
- **PMSI** : Programme de médicalisation des systèmes d'information
- **SELHV** : Service expert de lutte contre les hépatites virales
- **SEP** : Sclérose en plaques
- **SNDS** : Système national de données de santé
- **SNIIRAM** : Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie
- **TNIF** : Test non invasif
- **Trod** : Test rapide d'orientation diagnostique
- **TRT5** : Groupe interassociatif traitements & recherche thérapeutique
- **UI** : Unités internationales
- **VHB (HBV, HB)** : Virus de l'hépatite B
- **VHC** : Virus de l'hépatite C
- **VHD** : Virus de l'hépatite D, ou delta
- **VIH** : Virus de l'immunodéficience acquise

RÉFÉRENCES ET NOTES DE BAS DE PAGE

1. Les comptes rendus des panels citoyens et des tables rondes sont disponibles sur le site de SOS hépatites : <https://soshepatites.org/etats-generaux-de-lhepatite-b-les-dates-cles/>
2. Haute Autorité de Santé. Réponse rapide sur « la continuité de la prise en charge des patients atteints d'hépatites virales chroniques. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3178828/fr/continuite-de-la-prise-en-charge-des-patients-atteints-d-hepatites-virales-chroniques
3. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire N°24-25 – 24 septembre 2019, Prévalence des hépatites chroniques C et B et antécédents de dépistage en population générale en 2016 : contribution à une nouvelle stratégie de dépistage, Baromètre de Santé publique France-BaroTest.
4. Données de mortalité liée à l'hépatite B. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/hepatites-virales/hepatites-b-et-d/articles/donnees-de-mortalite-liee-a-l-hepatite-b>
5. Données sur la prise en charge de l'hépatite chronique B Santé publique France, 2016. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/hepatites-virales/hepatites-b-et-d/articles/donnees-sur-la-prise-en-charge-de-l-hepatite-chronique-b>
6. Organisation mondiale de la Santé. Hépatite B, publié le 5 juillet 2019. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/hepatitis-b>
7. Pol S. Épidémiologie et histoire naturelle de l'hépatite B. Rev Prat 2005;55(6):599-606.
8. Insee - Données 2018 - Observatoire des inégalités.
À quels niveaux se situent les seuils de pauvreté en France ?
9. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, BEH, N°31-32 – 24 novembre 2020 Prévention de la transmission mère-enfant du virus de l'hépatite B en France. Enquête Nationale Périnatale 2016.
10. Seroepidemiology of chronic hepatitis B ans C in the french Caribbean Island of Guadeloupe : BMC 2014 N21 Gelu-Simeon et al.
11. Ministère de l'intérieur. L'immigration en France, Données du recensement 2013. <https://www.immigration.interieur.gouv.fr/Info-ressources/Etudes-et-statistiques/Statistiques/Essentiel-de-l-immigration/Donnees-de-cadrage/Population>
12. Comede. Rapport d'observation et d'activité Comede. Années 2014 & 2015. <http://www.comede.org/rapport-dactivite/>
13. La santé des migrants. Bibliographie : juillet 2016. Paris: Irdes; 2016. pp. 49-70. <https://www.irdes.fr/>
14. Revault P, Giacobelli M, Lefebvre O, Veisse A, Vescovacci K. Infections par le VHB et le VHC chez les personnes migrantes, en situation de vulnérabilité, reçues au Comede entre 2007 et 2016. Bull Epidémiol Hebd. 2017;(14-15):271-6. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/14-15/2017_14-15_3.html
15. BEH N°12 - 13 mai 2014 - Prévalence, morbidité et mortalité associées aux hépatites B et C chroniques dans la population hospitalisée en France, 2004-2011.
16. BEH N°24 - 25 - 24 septembre 2019. Surveillance de l'hépatite B aiguë par la déclaration obligatoire, France, 2008-2018.
17. Institut de veille sanitaire, Larsen C, Pialoux G, Salmon D, Antona D, Piroth L, et al. Prévalence des coinfections par les virus des hépatites B et C dans lapopulation VIH+, France, juin 2004.
18. L'étude EPIB 2008. J Hepatol 2010;53(6): 1006-12.
19. Pioche C, Léon L, Vaux S, Brouard C, Lot F. Dépistage des hépatites B et C en France en 2016, nouvelle édition de l'enquête LaboHep. Bull Epidémiol Hebd. 2018;(11):188-95. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2018/11/2018_11_1.html
20. Brouard C, Léon L, Pioche C, Bousquet V, Semaille C, Larsen C. Dépistage des hépatites B et C en France en 2010, enquête LaboHep 2010. Bull Epidémiol Hebd. 2013;(19):205-9
21. Lailler G, Comboroure JC, Florence S, Troussier T, Pilorgé F, Sarr A. Premier bilan sur l'activité des CeGIDD, France, 2016. Bull Epidémiol Hebd. 2018;(40-41):818-26. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2018/40-41/2018_40-41_5.html

22. Haute Autorité de Santé. Stratégies de dépistage biologique des hépatites virales B et C. Recommandation en santé publique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1050355/fr/strategies-de-depistage-biologique-des-hepatites-virales-b-et-c
23. Haute Autorité de Santé. Actualisation des actes de biologie médicale relatifs au diagnostic et à la prise en charge des hépatites B, C et D. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2017. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-01/dir1/argumentaire_hepatites-b-c-d_vd.pdf
24. Haute Autorité de Santé. Place des tests rapides d'orientation diagnostique (Trod) dans la stratégie de dépistage de l'hépatite B Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2063232/fr/place-des-tests-rapides-d-orientation-diagnostique-trod-dans-la-strategie-de-depistage-de-l-hepatite-b
25. Haute Autorité de Santé. Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/suivi_des_femmes_enceintes_-_recommandations_23-04-2008.pdf
26. Certificats de santé du 24ème mois. Drees. Exploitation Santé publique France.
27. SNDS DCIR, Exploitation Santé publique France, rappel à 11 mois : données au 31/01/2019.
28. Couverture vaccinale des enfants et des adolescents en France : résultats des enquêtes menées en milieu scolaire, 2001-2004.
29. Baromètre santé 2016, Brouard, BMC Infectious Diseases 2019.
30. Organisation mondiale de la Santé. Journée mondiale contre l'hépatite : accélérer l'élimination de l'hépatite B chez la mère et chez l'enfant, 27 juillet 2020. <https://www.who.int/fr/news/item/27-07-2020-world-hepatitis-day-fast-tracking-the-elimination-of-hepatitis-b-among-mothers-and-children>
31. Calendrier des vaccinations et recommandations vaccinales 2020. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/calendrier_vaccinal_29juin20.pdf
32. Vaccinations obligatoires : ce qui change au 1er juin 2018. <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/vaccination/vaccins-obligatoires/article/vaccinations-obligatoires-ce-qui-change-au-1er-juin-2018>
33. Accueil - Base de données publique des médicaments. <http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/>
34. Brouard C, Pioche C, Léon L, Lot F, Pillonel J, Larsen C. Incidence et modes de transmission de l'hépatite B aiguë diagnostiquée en France, 2012-2014. Bull Epidémiol Hebd. 2016 ; (13-14) : 237-243. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/hepatites-virales/hepatites-b-et-d/documents/article/incidence-et-modes-de-transmission-de-l-hepatite-b-aigue-diagnostiquee-en-france-2012-2014>
35. Ward, J.K., Peretti-Watel, P., Bocquier, A. et al. Vaccine hesitancy and coercion: all eyes on France. Nat Immunol 20, 1257–1259 (2019). <https://doi.org/10.1038/s41590-019-0488-9>
36. Recommandations pour le diagnostic et le suivi non invasif des maladies chroniques du foie - Chapitre 2 : Hépatite B- AFEF juillet 2020 - afef.assoc.fr.
37. Terrault NA, Lok ASF, McMahon BJ, Chang KM, Hwang JP, et al. Update on prevention, diagnosis and treatment of chronic hepatitis B AASLD 2018- Hepatitis B guidance. Hepatology 2018;67:1560-1590.
38. EASL 2017 Clinical practice guidelines on the management of hepatitis B virus infection. J Hepatol 2017;67:370-398.
39. Actes et prestations affections de longue durée. Hépatite chronique B. https://www.has-sante.fr/jcms/c_452115/fr/ald-n6-hepatite-chronique-b
40. Prise en charge des personnes infectées par les virus de l'hépatite B ou de l'hépatite C. Rapport de recommandations 2014 sous la direction du Pr Daniel Dhumeaux. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Prise_en_charge_Hepatitis_2014.pdf
41. Collectif (Im)patients Chroniques & Associés, Parcours de santé des personnes malades chroniques. <https://www.endofrance.org/ledition-2019-du-guide-parcours-de-sante-des-personnes-malades-chroniques-enfin-disponible/>
42. HCSP avis relatif à la conduite à tenir concernant les personnes ayant une infection chronique par le virus de l'hépatite B et voulant intégrer des filières de formation listées dans l'arrêté du 6 mars 2007, 16 et 18 décembre 2014, Version du 21 avril 2015, <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=514>
43. Communiqué inter-associatif « Le gouvernement s'apprête à dégrader la santé des personnes étrangères : le cri d'alarme des associations », 31 octobre 2019.

44. Communiqué inter-associatif « Face à la deuxième vague du COVID-19, le gouvernement ne peut pas restreindre l'accès aux soins des personnes étrangères », 16 novembre 2020.
45. Les ressortissants algériens disposent d'une convention franco-algérienne conclue avec la France le 27.12.1968 : toutefois la procédure devant le service médical de l'Ofii est applicable.
46. Arrêté du 27 décembre 2016 relatif aux conditions d'établissement et de transmission des certificats médicaux, rapports médicaux et avis mentionnés aux articles r. 313-22, r. 313-23 et r. 511-1 du code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile - article 1.
47. Ce récépissé, d'une validité de 4 ou 6 mois permet de séjourner régulièrement en France durant l'examen de dossier.
48. Arrêté du 5 janvier 2017 fixant les orientations générales pour l'exercice par les médecins de l'office français de l'immigration et de l'intégration, de leurs missions, prévues à l'article l. 313-11 (11°) du code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile - article 4.
49. Ofii, rapport au parlement 2017, http://www.Ofii.fr/IMG/pdf/rapport_au_parlement_pem_2017.pdf
50. Ofii, Rapport 2018, <http://www.Ofii.fr/IMG/pdf/OFII%20RAPPORT%20MEDICAL%202018%20A4%20v03022020.pdf>
51. « Les soins urgents dont l'absence mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à une altération grave et durable de l'état de santé de la personne ou d'un enfant à naître et qui sont dispensés par les établissements de santé à ceux des étrangers résidant en France sans remplir la condition de régularité mentionnée à l'article l. 160-1 du code de la sécurité sociale et qui ne sont pas bénéficiaires de l'aide médicale de l'état en application de l'article l. 251-1 sont pris en charge dans les conditions prévues à l'article l. 251-2. »
52. Les ressortissants de l'union européenne bien que disposant d'une liberté de circulation dans l'UE ne disposent pas pour autant d'une liberté d'installation et de résidence en France. Ils peuvent être en situation irrégulière s'ils ne possèdent pas lors de leur arrivée en France une assurance couvrant l'ensemble des risques maladie auxquels ils peuvent être exposés durant leur séjour sur le territoire (article l 121-1 du code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile). Dès lors que ces ressortissants communautaires inactifs ne remplissent pas la condition de résidence de trois mois sur le territoire, ils sont éligibles aux soins urgents.