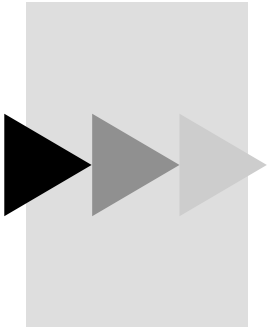
HÉPATITE C

Livret d'information



À l'intention des personnes infectées par le virus de l'hépatite C et de leurs proches

REMERCIEMENTS

C'est à **Teresa Lukawiecki**, M.S.W. et à **Seeven Vydelingum**, Ph. D. que l'on doit la réalisation de la première version de ce document (avril 1995) pour le compte de la Société canadienne de l'hémophilie (SCH).

La SCH tient à remercier sa **Section manitobaine** et **Schering Canada Inc.** pour le financement de la révision et de l'impression de la deuxième version (décembre 1996).

Pour la troisième édition (mars 1999), la SCH s'est adjoint la collaboration du **Dr G. Y. Minuk**, hépatologue et membre de son Comité consultatif médical et scientifique, et des membres de son **Groupe de travail pour le VHC**.

La quatrième édition (mars 2003) a pour sa part été mise à jour et révisée par **Gregory Taylor**, MSW, RSW, attaché au Programme d'hémophilie de l'Hôpital général de Vancouver.

De son côté, **Jane Wilson** a travaillé à rendre la cinquième version (mars 2004) plus accessible.

La SCH tient aussi à mentionner la participation du **Dr Kevork Peltekian**, hépatologue et membre de son Comité consultatif médical et scientifique. **Ian Deabreu**, **Michael King**, **James Kreppner** et **Bruce Rempel** ont formulé leurs commentaires en tant que membres du Comité consultatif pour la révision de la brochure sur le VHC de la SCH. Les membres du **Groupe de travail VHC/VIH de la SCH** ont aussi contribué aux travaux. **Paul Rosenbaum** s'est pour sa part chargé de la mise en page de cette brochure dont la gestion de la production a été assurée par **Jeff Rice**, Coordonnateur des ressources régionales et des programmes sur l'hépatite C à la SCH.

Nous adressons en outre notre gratitude au **Dr Frank Anderson** et à **Natalie Rock**, BSN, RN, du département de gastro-entérologie de l'Hôpital de Vancouver, qui ont pris le temps de bien vérifier la justesse de ce portrait de l'hépatite C.

Santé Canada a fourni des fonds pour la publication des versions de 1999, de 2003 et de 2004. Les opinions exprimées ici n'engagent que les auteurs et ne reflètent pas nécessairement la politique officielle de Santé Canada.

La Société canadienne de l'hémophilie tient de plus à témoigner son appréciation aux personnes suivantes pour leur aide et leur soutien : **Tom Alloway, Lorraine Calderwood-Parsons, David Page, John Plater, Vic Parsons, Jeff Rice, Robert St-Pierre, Tom Smith**, les membres du **Comité ontarien pour l'hépatite C**, les membres du **Comité consultatif médical et scientifique de la SCH**, les **bénévoles**, les **membres du personnel** de la **SCH à l'échelon national**, ainsi que **leurs proches**.

La Société canadienne de l'hémophilie consulte des professionnels de la santé avant de publier des renseignements de nature médicale quels qu'ils soient. La SCH ne recommande par contre aucun traitement ou choix thérapeutique plus qu'un autre. Elle encourage par contre les personnes concernées à consulter des professionnels de la santé qualifiés avant d'entreprendre quelque forme de traitement que ce soit.

TABLE DES MATIÈRES

HÉPATITE C 1

DIAGNOSTIC 5

SYMPTÔMES 9

OBTENIR UN TRAITEMENT 11

OPTIONS THÉRAPEUTIQUES POUR L'HÉPATITE C 13

CO-INFECTION PAR LE VHC ET LE VIH 18

NORMES DE SOINS 20

HYGIÈNE DE VIE 21

MÉDECINES DOUCES 23

ASPECTS PSYCHOSOCIAUX 25

LE MOT DE LA FIN 31

POUR PLUS DE RENSEIGNEMENTS 31

ISBN 0-920967-43-4
Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Canada

This booklet is also available in English

HÉPATITE C

Qu'est-ce que l'hépatite C ?

Le mot **hépatite** signifie inflammation (enflure) du foie; cette affection peut avoir de nombreuses causes. Une de ces causes, le virus de l'hépatite C, communément appelé VHC, est un virus qui s'attaque au foie et peut entraîner de l'inflammation et la formation de tissu cicatriciel. La phase initiale de l'hépatite C est appelée **hépatite C aiguë**. Si le virus persiste dans l'organisme plus de six mois, la maladie entre alors dans une phase appelée **hépatite C chronique**.

Dans certains cas, l'hépatite C peut entraîner la **cirrhose** (maladie caractérisée par le remplacement progressif des cellules saines du foie par du tissu cicatriciel) qui nuit au bon fonctionnement du foie.

Pour tenter de comprendre ce à quoi peut s'attendre une personne atteinte d'hépatite C, imaginons par exemple un groupe de 100 personnes qui auraient contracté la maladie. Chez une vingtaine d'entre elles, au bout d'un certain temps, même sans traitement, le virus n'est plus décelable dans la circulation. Cela signifie que leur hépatite est guérie. Bon nombre des 80 personnes restantes dans ce groupe fictif passent à la phase chronique de la maladie. Parmi elles, environ le quart (soit jusqu'à 20 personnes) présenteront une maladie progressive qui peut évoluer jusqu'à la cirrhose au bout de 20 ans. Le risque de développer une cirrhose augmente proportionnellement avec la durée de l'infection.

Il faut noter que beaucoup de personnes atteintes de cirrhose continuent de bien se porter. Et parmi ces dernières, un nombre relativement faible présentera éventuellement une insuffisance hépatique ou un cancer du foie **(un carcinome hépatocellulaire ou CHC)**. C'est pourquoi chez les personnes atteintes d'une hépatite C chronique et de cirrhose, on recommande au moins une fois l'an un test de dépistage du CHC au moyen de l'échographie et d'une analyse sanguine qui permet de mesurer le taux **d'alpha-fœtoprotéine** (protéine fabriquée par les cellules cancéreuses).

Six grands types de VHC, appelés **génotypes**, ont été identifiés. Les tests de dépistage des génotypes sont importants pour deux raisons. Tout d'abord, certains génotypes répondent mieux au traitement que d'autres ; le traitement est alors de plus courte durée. Ensuite, il est possible d'avoir contracté plus d'un génotype du virus de l'hépatite C si l'on y a été exposé à quelques reprises.

À quel point l'hépatite C est-elle répandue ?

- L'hépatite C est présente sur tout le globe.
- Elle est *grosso modo* deux fois plus répandue chez les hommes que chez les femmes.
- Environ 250 000 personnes au Canada, ont déjà contracté le virus de l'hépatite C.
- Près de 5 000 Canadiens contractent l'hépatite C chaque année.
- Soixante-dix pour cent de toutes les infections par le VHC à survenir au Canada sont dues à l'échange de seringues ou d'aiguilles contaminées. Jusqu'à 80 % des utilisateurs de drogues par injection (intraveineuses) contractent l'hépatite C en l'espace d'un an. Globalement, cette proportion passe à 90 % en cinq ans.
- Le taux d'infection chez les autochtones et chez les détenus est relativement élevé, phénomène qui inquiète les autorités sanitaires.
- Les Canadiens atteints d'hémophilie qui ont reçu des produits sanguins avant 1990 présentaient un taux d'infection de 95 %. Ce groupe représente 70 % de l'entière communauté hémophile.

Comment se transmet l'hépatite C ?

L'hépatite C est transmise par contact sanguin direct. Il est impossible de contracter le virus de l'hépatite C par l'air que l'on respire ou par des gestes ordinaires comme les baisers, les poignées de mains ou les étreintes. C'est pourquoi on peut assez facilement classer les situations suivantes selon qu'elles comportent un risque élevé ou risque faible.

Risque élevé :

- **Personnes qui ont reçu une transfusion de sang, de produit sanguin, une transplantation d'organe ou de tissu humain avant juin 1990.** C'est après juin 1990, que le dépistage du VHC dans le sang et les produits sanguins a débuté au Canada et depuis 1992, ces tests se sont améliorés. Un risque faible persiste encore de nos jours (moins d'une infection par million d'unités de globules rouges, de plaquettes ou de plasma transfusées). Aucun cas de transmission du VHC n'a été signalé par suite de l'utilisation des produits dérivés du plasma actuellement sur le marché, comme les immunoglobulines, l'albumine ou les concentrés de facteur.

- **Partage des aiguilles et des seringues chez les utilisateurs de drogues intraveineuses.** Le risque demeure, même si une seule seringue a été échangée et que cela remonte à plusieurs années.
- **Aspiration de cocaïne par le nez et partage de la paille utilisée.**
- **Piqûre accidentelle au moyen d'une aiguille ayant déjà été utilisée chez une personne infectée.** Chaque piqûre accidentelle comporte un risque d'infection de 1 à 2 %.
- **Hémodialyse à long terme.** (Chez les insuffisants rénaux, cette intervention consiste à débarrasser l'organisme des surplus liquidiens et des déchets contenus dans le sang et à réinjecter ensuite le sang nettoyé.) Toutes les personnes sous hémodialyse courent un risque d'infection par le VHC évalué à 10 % en raison de leur exposition à de nombreux produits sanguins. Les risques de contracter le VHC de cette façon sont appelés à diminuer à mesure que les tests de dépistage et que les mesures préventives, comme l'utilisation d'instruments médicaux jetables, s'améliorent.

Risque faible :

- **Partage d'objets usuels (rasoirs, limes à ongles, soie dentaire) qui pourraient porter des traces de sang.**
- **Perçage corporel à l'aide de matériel contaminé.**
  Tatouage : Le tatouage pourrait éventuellement être considéré comme un facteur de risque important puisqu'il semble que ce soit la seule voie possible de contamination chez un nombre non négligeable de personnes atteintes.
  Perçage corporel/perçage d'oreilles
  Acupuncture
  Électrolyse
- **Activités sexuelles.** Le fait d'avoir des relations sexuelles non protégées avec un partenaire infecté par le VHC comporte un risque d'infection inférieur à 5 % au cours de la vie. La présence de plaies ouvertes, d'une maladie transmissible sexuellement, comme l'herpès ou le VIH, augmentent considérablement le risque. Les femmes infectées doivent éviter d'avoir des relations sexuelles non protégées durant leurs règles.
- **Transmission de la mère à l'enfant (transmission verticale).** Le risque est d'environ 5 % et passe à 30 % chez les femmes qui présentent une co-infection par le VIH lorsque leur charge virale du VHC est élevée. Rien n'indique que la maladie peut être transmise par le lait maternel, sauf si les mamelons sont fissurés et qu'ils saignent.

Si j'ai déjà l'hépatite C, comment éviter de propager le virus ?

Si vous observez les précautions suivantes, vous réduirez considérablement le risque de propager le virus aux personnes qui pourraient entrer en contact avec votre sang.

- Avisez le personnel des banques de sperme ou de sang ou d'organes de votre infection par le virus de l'hépatite C si vous prévoyez faire un don.
- Ne partagez pas le matériel utilisé pour renifler ou s'injecter des drogues.
- Si vous souffrez d'hémophilie et que vous vous administrez vos perfusions à domicile, jetez soigneusement les aiguilles et les seringues utilisées dans le contenant prévu à cette fin fourni par la clinique d'hémophilie.
- Ne partagez pas d'objets personnels qui pourraient porter des traces de sang.
- Évitez les perçages corporels.
- Avertissez votre partenaire sexuel que vous êtes atteint d'hépatite C.
- Utilisez un condom de latex lorsque vous avez des relations sexuelles, particulièrement avec une femme qui a ses règles.
- Parlez à votre médecin si vous envisagez une grossesse.
- Si du sang s'est répandu, nettoyez-le à l'eau chaude et au savon, puis désinfectez avec une solution d'eau de javel à 10 % (une part d'eau de javel, neuf parts d'eau). Si la tâche de nettoyer revient à quelqu'un d'autre, assurez-vous que la personne porte des gants. Sur une surface sèche, le VHC peut survivre de quelques secondes à quelques minutes. Sur une surface humide, il survivra de quelques minutes à une heure ou plus.
- Les draps, les serviettes, le linge de maison et les vêtements tachés de sang doivent d'abord être lavés avec de l'eau de javel, à l'eau froide, puis à l'eau chaude.
- Il faut panser ou couvrir les coupures et les plaies jusqu'à ce qu'elles soient guéries.
- Placez tous les articles tachés par votre sang (bandages, papiers mouchoirs, tampons, rasoirs) dans un sac de plastique avant de les jeter avec vos ordures ménagères.

DIAGNOSTIC

Faut-il passer un test ?

Si l'une ou l'autre des activités jugées à risque élevé énumérées précédemment s'applique à vous, vous devriez subir un test. Le test est aussi conseillé si vous vous êtes adonné à l'une ou l'autre des activités jugées à risque faible ou si vous croyez avoir été exposé au sang d'une personne infectée par le VHC. Si vous utilisez régulièrement du concentré de facteur (recombinant ou dérivé du plasma), il est normal de subir un test une fois l'an.

Si vous pensez avoir pu être infecté par le virus de l'hépatite C, mais que vous restez dans l'ignorance de votre statut, vous êtes désavantagé. Si, aucontraire, vous passez le test et qu'il se révèle positif, vous serez en mesure de faire des choix constructifs, comme :

- Vous renseigner sur l'étendue de votre maladie du foie en parlant des résultats de votre test avec votre médecin.
- Envisager un traitement précoce.
- Prendre les précautions non seulement pour prévenir la propagation du virus, mais également pour vous protéger d'une réinfection par un génotype différent du VHC.
- Vous faire vacciner contre l'hépatite A et l'hépatite B. Ces virus peuvent aggraver la maladie causée par le virus de l'hépatite C. Un vaccin anti-grippal et un vaccin contre la pneumonie sont également préconisés. (Votre CLSC ou centre de santé communautaire pourrait vous offrir un ou plusieurs de ces vaccins gratuitement.)
- Surveiller étroitement la progression de l'infection afin de déceler sans retard tout problème hépatique.
- Vous renseigner davantage sur l'hépatite C et adopter les mesures qui s'imposent sur le plan du mode de vie comme : réduire votre consommation d'alcool, améliorer vos habitudes alimentaires et faire régulièrement de l'exercice.

Comment savoir si je souffre d'hépatite C ?

La seule façon de savoir si vous avez été infecté par le virus de l'hépatite C, c'est de subir un test de dépistage. Il existe plusieurs types d'analyses sanguines permettant chacune de vérifier un aspect différent de l'hépatite C. Les tests les plus importants sont les suivants.

Tests visant à déterminer si vous avez contracté l'hépatite C

1. **Dosage des anticorps anti-VHC.** Les anticorps sont des protéines fabriquées par les cellules immunitaires d'une personne en réaction à une infection virale ou à la vaccination. Les anticorps circulent dans le sang et persistent en général toute la vie. Le dosage des anticorps permet de déterminer la présence de protéines dirigées contre le VHC et confirme s'il y a eu ou non exposition au virus. Ce test ne permet pas de mesurer le virus lui-même.

NOTER : Étant donné qu'il s'écoule parfois jusqu'à trois mois après l'exposition au virus avant que l'organisme ne développe d'anticorps à son endroit, les résultats des tests peuvent être faussement négatifs pendant cette période. Une personne dont le système immunitaire est affaibli ou dysfonctionnel peut aussi présenter des résultats faussement négatifs parce que son organisme est incapable de fabriquer d'anticorps. Dans ce cas, on a recours à un test du dépistage du VHC proprement dit, qui repose sur l'amplification génique de l'acide nucléique, ou PCR (pour *polymerase chain reaction* aussi appelé réaction en chaîne de la polymérase).

2. **Dosage de l'ARN du VHC (ou test PCR)** : Ce test permet de déceler la *présence* du virus de l'hépatite C en tant que tel dans le sang. C'est un test très sensible qui permet de dépister le virus dans les deux semaines qui suivent l'inoculation. Il existe deux types de dosage de l'ARN du VHC :

a) **Qualitatif** : Ce test est le plus sensible et confirmera simplement la présence ou l'absence de virus dans le sang. Il sera donc sans ambiguïté positif (le virus est présent) ou négatif (le virus ne peut être décelé).

b) **Quantitatif** : Ce test mesure la *quantité* de virus dans le sang (aussi connue sous le nom de charge virale). Le résultat est une valeur numérique habituellement exprimée en nombre de « copies ».

NOTER : Si les résultats sont positifs à l'égard des anticorps anti-VHC et négatifs à l'égard de l'ARN du VHC, cela signifie que vous avez été exposé au virus de l'hépatite C, mais que votre système a éliminé le virus de votre organisme.

Test visant à déterminer si le virus de l'hépatite C est actif

Dosage des enzymes hépatique sériques : Les enzymes fournissent aux cellules l'énergie nécessaire pour qu'elles accomplissent leurs fonctions normales. En général, seules de faibles quantités

d'enzymes s'échappent des cellules hépatiques et se retrouvent dans la circulation sanguine. Or, si les cellules du foie sont enflammées, un nombre plus grand d'enzymes passeront dans la circulation sanguine. Les enzymes que l'on mesure habituellement sont : l'aspartate aminotransférase (AST) et l'alanine aminotransférase (ALT). Il est encourageant d'obtenir fois après fois des résultats normaux aux dosages des enzymes hépatiques, mais cela ne signifie pas obligatoirement qu'il n'y a aucune atteinte hépatique. Il est donc recommandé de subir également les tests de fonction hépatique (voir plus bas).

NOTER : D'autres maladies que l'hépatite C peuvent provoquer une élévation des taux d'enzymes (notamment l'AST et l'ALT), notamment les troubles du foie d'origine métabolique, la stéatose hépatique, ou d'autres maladies du foie causées par l'alcool, les drogues ou certains médicaments.

Tests visant à déterminer si le foie est affecté par l'hépatite C

1. **Tests de fonction hépatique.** Ces tests évaluent la fonction du foie en mesurant les taux de certaines protéines qu'il fabrique, comme l'albumine, les facteurs de la coagulation sanguine (INR) ou les plaquettes, et qu'il excrète, comme la bilirubine (bile).

2. **Biopsie hépatique.** Une biopsie percutanée permet de prélever un petit échantillon de votre foie à des fins d'analyse (au moyen d'une aiguille à travers la peau). C'est la façon la plus précise d'évaluer le degré d'inflammation ou de cicatrisation (fibrose) et de confirmer la présence de cirrhose. L'analyse du spécimen permet de déterminer le **degré** d'inflammation et le **stade** de la fibrose.

a) **Inflammation.** Graduée selon une échelle de 0 à 4 (plus le chiffre est élevé, plus l'inflammation est grande).
b) **Fibrose.** Stadifiée selon une échelle de 1 à 4 (plus le nombre est élevé, plus la fibrose est importante, ou stade 4 = cirrhose).
c) **Graisses et fer.** Il est possible de noter beaucoup d'autres caractéristiques à partir de la biopsie hépatique, y compris la quantité de graisses et de fer contenue dans le foie.

NOTER : En temps normal, chez les personnes atteintes d'hémophilie ou d'un autre trouble hémorragique, on ne tenterait pas la biopsie à cause du risque hémorragique. Mais, dans certains cas, la biopsie s'impose malgré tout. Une personne atteinte d'hémophilie légère peut subir une biopsie standard ; on s'assurera au préalable qu'elle ait reçu du facteur de coagulation. Pour ce qui est de l'hémophilie grave, selon toute probabilité, il faudrait

recourir à une biopsie transfémorale ou transjugulaire. S'il y a un saignement, il reflue dans la veine. Pour les gens qui présentent un inhibiteur dirigé contre le concentré de facteur, il faut mettre dans la balance le risque hémorragique accru, qui pourrait constituer une contre-indication absolue.

NOTER : D'autres paramètres permettent de mesurer de façon indirecte la maladie du foie avancée : la baisse du nombre de plaquettes, la splénomégalie (hypertrophie de la rate) ou les signes d'hypertension portale (augmentation de la pression à l'intérieur des veines qui acheminent le sang de l'intestin vers le foie), en sont des exemples. L'imagerie du foie à l'aide d'ultrasons (échographie) ou par tomographie (CT scan) peuvent aussi suggérer la présence de cirrhose.

SYMPTÔMES

On peut très bien être atteint d'une hépatite C sans le savoir. Durant la phase aiguë, la maladie est bénigne et bien des gens ne présentent aucun symptôme. Vingt-cinq pour cent seulement des gens vont développer une jaunisse (la peau et le blanc des yeux prennent une teinte jaune) durant cette phase. Dans les cas d'hépatite chronique, les symptômes vont et viennent et peuvent durer plusieurs semaines ou plusieurs mois à la fois. Chez certains, l'hépatite C persiste de nombreuses années, sans le moindre symptôme, car les cellules du foie se détruisent lentement. L'absence de symptômes s'explique du fait que le foie possède une importante réserve de cellules et qu'il peut fonctionner pour ainsi dire normalement, même s'il a été passablement endommagé.

Le symptôme le plus fréquent de l'hépatite C

La lassitude – Il s'agit d'un manque d'énergie tel que l'on est incapable de faire le moindre effort. Cette sensation va bien au-delà de la fatigue car elle persiste même après une bonne nuit de sommeil.

Autres symptômes

- Douleur au côté droit, juste sous la cage thoracique (quadrant supérieur droit)
- Fatigue
- Nausées et vomissements
- Perte d'appétit et perte de poids
- Courbatures (douleurs musculaires et articulaires)
- Démangeaisons, en général sans éruptions cutanées
- Mauvais sommeil
- Dépression
- Impression d'avoir le cerveau dans la « ouate », caractérisée par des troubles de la mémoire récente, des problèmes de concentration et de la difficulté à terminer les tâches commencées.

Ces symptômes peuvent se manifester dès les premiers stades de l'infection, mais le plus souvent, ils se développent graduellement. On ne peut pas les relier directement à un stade ou à l'autre de la maladie, ni à quelque autre anomalie révélée par les analyses de fonction hépatique.

Signes associés à l'insuffisance hépatique

- Jaunisse (teinte jaune de la peau et du blanc des yeux, par suite de l'accumulation de bilirubine dans le sang)
- Urine foncée et selles pâles
- Ascite (enflure de l'abdomen due à la rétention liquidienne)
- Saignement interne dû à l'engorgement des vaisseaux sanguins dans l'œsophage ou l'estomac
- Ecchymoses au moindre choc
- Œdème (enflure des pieds)

Insuffisance hépatique terminale

- Encéphalopathie (affection cérébrale) ; elle est causée par l'incapacité du foie à éliminer certaines toxines (comme l'ammoniaque) dans le sang, après absorption à partir de l'intestin. Ces toxines atteignent le cerveau, provoquent de la confusion, de la somnolence, une agitation extrême et parfois le coma.

OBTENIR UN TRAITEMENT

La qualité du rapport que vous entretenez avec votre médecin et votre infirmière est très importante. Pour que cette relation fonctionne, les deux parties doivent y travailler et se respecter mutuellement. Une communication ouverte et franche est ce qu'il y a de plus souhaitable pour concilier les recommandations thérapeutiques de votre médecin et vos préférences. Vous devez être vu par un spécialiste qui comprend bien le VHC, son diagnostic et son traitement.

Voici quelques **principes thérapeutiques** qu'il faut garder à l'esprit.

- Tout traitement médical requiert votre consentement éclairé. Cela signifie que vous devez bien comprendre en quoi il consiste, quels en sont les risques et les avantages, de même que le coût. Vous avez le droit de refuser le traitement *en tout temps*.
- Assurez-vous que votre médecin est au courant de *tous* les traitements que vous essayez (y compris les produits dits naturels et les suppléments diététiques).
- Faites le point avec votre médecin sur l'efficacité de chaque traitement. Laissez à chacun le temps d'agir, mais soyez également prêt à demander à votre médecin des ajustements de la stratégie thérapeutique d'ensemble.

Quelques conseils avant de rencontrer le médecin

- Juste avant votre visite médicale, réfléchissez à ce qui vous préoccupe. Quels problèmes avez-vous éprouvés avec le traitement? Quels sont les avantages, les risques et les effets secondaires d'un médicament ou d'une intervention en particulier?
- Écrivez vos questions à l'avance en plaçant les plus importantes en premier. Vous n'obtiendrez peut-être une réponse que pour les deux ou trois premières au cours de cette visite. Si vous vous sentez mal à l'aise, vous pouvez même les préparer ou les répéter à l'avance.
- Il peut arriver aussi qu'on oublie ou qu'on comprenne mal les instructions. Pour éviter cela, répétez au médecin ce que vous avez retenu des principaux points de votre conversation. Cela lui permettra de clarifier les éléments qui auraient été mal compris et vous vous en souviendrez plus facilement.

- Si vous êtes nerveux, si vous avez du mal à comprendre ce que dit le médecin, amenez quelqu'un avec vous pour vous aider à vous détendre et à retenir ce qui sera dit.
- Certains médecins utilisent beaucoup de termes médicaux compliqués. Ne soyez pas mal à l'aise de prendre des notes, de lui demander d'utiliser des termes plus simples ou de vous remettre des documents explicatifs.
- Prenez part aux décisions concernant votre traitement. Exprimez vos préférences. Si vous prévoyez avoir de la difficulté à suivre les recommandations de votre médecin (pour des raisons économiques ou parce qu'elles entrent en conflit avec vos habitudes quotidiennes), dites-le-lui.
- Si vous préférez avoir une deuxième opinion, expliquez-le au médecin pour qu'il puisse vous recommander quelqu'un d'autre. Votre médecin ne devrait pas être fâché. C'est votre droit le plus légitime de vouloir obtenir un autre point de vue pour pouvoir prendre une décision sage et éclairée.

OPTIONS THÉRAPEUTIQUES POUR L'HÉPATITE C

L'objectif du traitement

L'objectif du traitement est d'éliminer le virus de l'organisme.

Lorsque le virus de l'hépatite C n'est pas décelé dans la circulation sanguine six mois après la fin du traitement, on parle de **réponse virale soutenue** (RVS). Selon la recherche, le virus reste indécelable pendant de nombreuses années chez la grande majorité des patients qui obtiennent une réponse virale soutenue. Bien des médecins considèrent qu'il s'agit d'une guérison, puisqu'il n'y a aucun signe de la présence du VHC et que l'atteinte hépatique a été enrayée.

Vos chances de parvenir à une réponse virale soutenue augmentent si vous suivez à la lettre votre traitement associatif (voir plus bas) en prenant bien tous les médicaments prescrits au moment voulu. Un facteur joue sur la réponse aux médicaments : le degré de fibrose et d'inflammation déjà présent dans votre foie avant le début du traitement. Même chez les gens qui n'arrivent pas à une RVS, il semble que le traitement puisse ralentir la progression de la maladie.

La décision de traiter

En général, le traitement est considéré chez les patients dont les taux d'ALT sont élevés (1,5 fois la limite supérieure de la normale) pendant au moins trois mois ET dont la biopsie est positive à l'égard d'une inflammation ou d'une fibrose hépatique. Un certain nombre de facteurs influent par contre sur la décision de traiter le VHC ou non.

Questions à poser :

- Quelles sont mes chances d'obtenir une réponse virale soutenue ?
- Quel est le génotype de mon VHC ? Il est important de tenir compte du génotype du VHC que vous avez contracté pour deux raisons. Les chances d'obtenir une réponse virale soutenue varient selon le génotype*. Ce dernier détermine en outre la durée du traitement.

- Est-ce que j'ai déjà un problème de santé qui pourrait se détériorer en raison des effets secondaires du traitement ?
- Est-ce que je suis enceinte ? Est-ce que j'envisage une grossesse. (La ribavirine peut entraîner des anomalies congénitales.)
- Est-ce que mon hépatite C risque de provoquer chez moi des problèmes de santé importants ?
- Est-ce que je suis capable de suivre à la lettre le traitement prescrit ?
- Est-ce que je pourrai tolérer les effets secondaires du traitement ?
- Est-ce que je pourrai m'absenter du travail ou déléguer mes autres responsabilités si les effets secondaires sont importants ?
- Comment choisir : les effets secondaires risquent d'avoir un impact sur ma qualité de vie et il n'est pas certain que le traitement va agir sur le HCV ?
- Est-ce que je peux me permettre ce traitement ?

*Selon un énoncé consensuel des *National Institutes of Health* des États-Unis sur la prise en charge de l'hépatite C (paru en septembre 2002), les chances d'obtenir une réponse virale soutenue chez les personnes qui n'ont encore jamais été traitées sont :
de 76 à 82 % en présence des génotypes 2 ou 3; et
de 42 à 46 % en présence du génotype 1.

On ne prend pas à la légère la décision de se faire traiter. Vous devez y réfléchir et demander l'opinion non seulement de votre médecin, mais également de vos proches.

Médicaments utilisés pour traiter l'hépatite C

Interféron

L'interféron est une forme synthétique d'une protéine normalement fabriquée par l'organisme pour lutter contre les virus. On l'administre par injection sous la peau. L'interféron standard est injecté trois fois par semaine, alors que l'interféron PEGylé est injecté une seule fois par semaine. La forme PEGylée d'interféron est identique à la forme standard, à cette différence près qu'une molécule y a été ajoutée pour le rendre plus efficace contre l'hépatite C; en effet, il est absorbé lentement à partir du point d'injection et il persiste plus longtemps dans la circulation sanguine.

L'interféron peut entraîner les effets secondaires suivants :

- Fièvre
- Nausées et vomissements temporaires
- Courbatures
- Baisse des taux de globules blancs et des plaquettes qui accroissent le risque d'infection, de saignements et d'ecchymoses au moindre choc
- Cerveau dans la « ouate »
- Dépression
- Chute des cheveux

Certaines personnes manifesteront les effets secondaires suivants, de temps à autre :

- Fatigue
- Perte d'appétit
- Diarrhée
- Troubles du sommeil
- Irritabilité

Les effets secondaires s'atténuent après deux ou trois semaines de traitement chez 70 % des personnes. Par contre, chez 3 % des gens, ils se révèlent intolérables et doivent être cessés. L'arrêt du traitement est la seule façon de faire disparaître les effets secondaires, mais votre médecin pourrait vous suggérer des façons d'en réduire l'impact.

Ribavirine

La ribavirine interfère avec la façon dont le virus se reproduit tout en rehaussant l'efficacité de l'interféron. En soi, la ribavirine n'est pas efficace contre le VHC.

La ribavirine peut provoquer les effets secondaires suivants :

- L'effet secondaire le plus courant est une baisse de l'hémoglobine, qui transporte l'oxygène dans la circulation sanguine vers toutes les cellules. Cet effet secondaire peut entraîner un essoufflement à l'effort.
- Une toux non productive est un autre effet secondaire relativement courant.
- Parfois, on note des éruptions cutanées et des démangeaisons.
- La ribavirine peut entraîner des anomalies congénitales.

Monothérapie (interféron seul)

Le traitement de l'hépatite C au moyen d'interféron seul (en monothérapie) était autrefois la seule option offerte. La découverte des effets bénéfiques de la ribavirine a fait du traitement associatif la nouvelle norme internationale en matière de traitement de l'hépatite C. La monothérapie par PEG-interféron n'est utilisée que chez les personnes qui ne tolèrent pas la ribavirine ou qui souffrent de cirrhose et de fonction hépatique limite.

Traitement associatif (PEG-interféron et ribavirine)

Dans le traitement associatif, le PEG-interféron alpha-2a ou -2b (selon le fabricant) est administré avec de la ribavirine. Le PEG-interféron est administré par injection habituellement une fois par semaine. Quant à la ribavirine, elle est administrée sous forme de capsules par la bouche, deux fois par jour avec des aliments.

La durée du traitement dépend du génotype du VHC présent dans votre organisme. Si vous présentez les génotypes 2 ou 3, le traitement durera jusqu'à six mois. Par contre, il peut être cessé au bout de trois mois, si l'on n'a pas obtenu une réduction du centuple de l'ARN du VHC (avec le test PCR quantitatif) ou une réponse négative au test PCR. Cet arrêt est justifié du fait qu'il y a très peu de chances d'obtenir une réponse virale soutenue si la charge virale n'a pas considérablement diminué au cours des trois premiers mois de traitement.

Si vous présentez les génotypes 1, 4, 5 ou 6, le traitement pourrait s'échelonner sur un an. À nouveau, le traitement peut être cessé au bout de trois mois si l'on n'a pas obtenu une diminution du centuple de l'ARN du VHC ou si le résultat du test PCR n'est pas négatif. Le traitement sera probablement cessé au bout de six mois si les tests PCR restent positifs parce qu'il est très peu probable que vous obteniez une RVS. En revanche, comme il a déjà été démontré que le traitement ralentit la progression de la maladie, la recherche se poursuit actuellement pour mettre au point un traitement d'entretien à long terme. Les gens qui participent à des études cliniques n'ont pas à payer leur traitement, mais les autres peuvent devoir trouver une façon de défrayer ce traitement prolongé.

En raison des effets secondaires de l'interféron et de la ribavirine, les gens qui sont atteints de certains problèmes de santé ne sont pas

tous de bons candidats pour le traitement associatif. Les patients sont donc évalués au cas par cas, mais les maladies énumérées plus bas constituent des contre-indications absolues, ce qui signifie que le risque de problèmes graves est trop grand pour permettre le traitement associatif.

- Troubles auto-immuns (inflammation et destruction des tissus par les anticorps fabriqués par l'organisme), comme l'arthrite avancée ou une maladie thyroïdienne évolutive non corrigée
- Hépatite auto-immune
- Diabète non contrôlé
- Maladie cardiaque
- Maladie respiratoire
- Anémie (taux d'hémoglobine faible)

Le **coût du traitement** dépend de la posologie requise qui elle-même est établie en fonction du poids. Pour 2004, le coût mensuel du traitement variera vraisemblablement de 1 600 à 2 300 $. Les directives pour le paiement du traitement varient selon la province ou le territoire. Votre gouvernement provincial ou territorial peut soit couvrir le coût total ou s'attendre à ce que vous payiez une franchise selon votre situation financière. Votre compagnie d'assurance (régime privé ou régime de l'employeur) défrayera vraisemblablement le reste, le cas échéant. Consultez votre médecin ou votre clinique d'hémophilie pour en savoir plus sur la façon de résoudre ces questions d'ordre économique *avant* de débuter le traitement.

Autres traitements
Transplantation hépatique

La transplantation hépatique n'est pas envisagée tant que la personne ne souffre pas d'insuffisance hépatique. Le taux de succès de la transplantation est d'au moins 80 %, mais malheureusement, l'infection par le virus de l'hépatite C reparaîtra. La transplantation hépatique signifie également que vous devrez prendre des médicaments pour le reste de vos jours afin d'empêcher votre organisme de rejeter le foie transplanté. Une transplantation du foie guérira la personne hémophile de son trouble hémorragique. La maladie du foie causée par l'hépatite C chronique est la principale raison de procéder à des transplantations hépatiques au Canada. La Fondation canadienne du foie ou un hépatologue (médecin spécialisé dans les maladies du foie) pourront vous fournir d'autres renseignements à ce sujet.

CO-INFECTION PAR LE VHC ET LE VIH

La **co-infection** par le virus de l'hépatite C et par le VIH signifie qu'une personne a contracté et le virus de l'hépatite C et le *virus de l'immunodéficience humaine* (VIH), responsable du *syndrome d'immunodéficience acquise* (sida). Il n'est pas rare que les personnes qui ont contracté le VIH souffrent aussi d'hépatite C. Presque toutes les personnes hémophiles qui ont contracté le VIH sont aussi porteuses du virus de l'hépatite C parce que les deux virus leur ont été transmis par des produits sanguins contaminés. Le fait d'avoir contracté le VIH accroît le risque de présenter plus tôt des maladies hépatiques graves. Ce phénomène serait dû au fait que le VIH atténue la réponse immunitaire et permet au virus de l'hépatite C de progresser plus facilement.

Le traitement de l'hépatite C est-il différent en présence d'une co-infection ?

- Le traitement de l'hépatite C n'est efficace que si le VIH est bien maîtrisé. En général, on considère que l'infection au VIH est bien maîtrisée lorsque les analyses sanguines montrent une numération des CD4 (antigènes de surface présents sur les lymphocytes T auxiliaires très importants pour la résistance contre les virus) supérieure à 250 et que la charge virale du VIH est faible ou indécelable.
- Les personnes co-infectées répondent plus tardivement à l'interféron. Votre médecin vérifiera probablement l'efficacité du traitement contre l'hépatite C après douze semaines en mesurant l'ARN du VHC s'il est toujours perceptible.
- Les personnes sidéennes sont plus sujettes aux infections. Étant donné que l'interféron diminue la numération des globules blancs, des infections bactériennes inhabituelles peuvent survenir durant le traitement contre le VHC.
- Certains médicaments anti-VIH sont nocifs pour le foie. Les effets négatifs sur le foie s'estomperont généralement si le médicament est cessé ou si la dose est diminuée. Les médicaments anti-VIH les plus dommageables pour le foie sont le ritonavir, le d4t/stavudine et la névirapine.
- Chez les personnes hémophiles co-infectées, il faut individualiser avec soin la posologie de certaines associations médicamenteuses contre le VIH pour en réduire la toxicité.

Que dire de la transplantation hépatique ?

Autrefois, la transplantation hépatique était exclue chez les personnes qui avaient contracté le VIH et l'hépatite C, mais ce n'est plus le cas.

- Vous devez demander l'opinion de votre centre local de transplantation.
- Essais cliniques : La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) peut informer les personnes co-infectées (dont le VIH est sous contrôle) au sujet des protocoles d'essais cliniques en cours sur les transplantations hépatiques et leur fournir les coordonnées des médecins qui y participent.
- Transplantation hépatique aux États-Unis : Le coût d'une transplantation du foie aux États-Unis est considérable, soit environ 200 000 $US à l'heure actuelle.

Que faire en cas de co-infection ?

- Discuter des risques potentiels des associations thérapeutiques avec le médecin et le pharmacien.
- Faire vérifier régulièrement les taux d'enzymes.

NORMES DE SOINS

En collaboration avec d'autres organisations, la Société canadienne de l'hémophilie travaille à la standardisation des normes de soins complets pour l'hépatite C dans les cliniques de traitement de l'hémophilie et de l'hépatite du Canada entier. À l'heure actuelle, chaque clinique fonctionne selon une administration et des normes indépendantes. Cela signifie que les soins varient selon l'endroit où l'on vit. Tant que les soins ne seront pas standardisés pour tous les patients, vous pouvez vous inspirer des conseils suivants :

- Si vous êtes une personne atteinte d'hémophilie ou d'un autre trouble hémorragique, assurez-vous d'être sous les soins d'un médecin d'un centre de traitement de l'hémophilie.
- Si vous vivez dans une communauté rurale, demandez à votre médecin de communiquer avec les experts les plus proches en matière d'hépatite, pour qu'ils vous fournissent de l'information.
- Assurez-vous que votre médecin communique avec votre hépatologue. Demandez des copies de leur correspondance, les lettres ou les rapports de consultation, etc.
- N'ayez pas peur de recourir à une aide psychologique si cela peut vous aider, vous et votre famille, à faire face aux problèmes reliés à votre hépatite C.

HYGIÈNE DE VIE

Comment prendre sa santé en main ?

Pour bien vivre avec l'hépatite C, il faut prendre des mesures pour promouvoir une saine hygiène de vie. Ce n'est pas un remède, mais cela fait partie de la prise en charge globale du VHC. Une saine hygiène de vie repose sur plusieurs mesures, la première étant de rester renseigné au sujet de l'hépatite C en posant des questions, en lisant, en s'informant des ressources communautaires offertes. Il est important d'adopter des habitudes et des comportements qui vous aideront à retrouver le meilleur bien-être physique, mental et spirituel possible. Prendre des décisions éclairées et poser des gestes réfléchis, voilà ce que vous pouvez faire de plus important pour maintenir l'hépatite C sous contrôle. Voici quelques-uns des éléments clés d'une saine hygiène de vie :

Nourrissez-vous bien physiquement

- **Évitez l'alcool.** La recherche prouve hors de tout doute qu'il est préférable de ne pas consommer d'alcool du tout. L'alcool stimule ou active l'hépatite C et peut ainsi accélérer la progression de la maladie du foie.
- **Évitez les drogues illicites et le tabagisme.**
- **Évitez les médicaments s'ils ne sont pas nécessaires.** Vérifiez auprès de votre médecin avant de prendre un médicament, même s'il est vendu sans ordonnance dans les pharmacies ou les magasins de produits naturels. Une personne atteinte d'hémophilie ou d'un autre trouble de la coagulation devrait subir des tests de fonction hépatique si elle prend des anti-inflammatoires pour une maladie articulaire chronique.
- **Évitez les produits chimiques (p. ex., solutions de nettoyage, solvants, pesticides et tout produit en aérosol) au travail ou à la maison, puisqu'ils sont toxiques pour le foie.**
- **Faites régulièrement de l'exercice.** L'exercice peut aider à conserver une bonne forme physique et émotionnelle. Tenez compte des conseils suivants lorsque vous débutez un programme d'exercice.
- Tout d'abord, consultez votre médecin.
- N'en faites pas trop les « bons » jours et puis plus rien les « mauvais » jours.
- Les gens atteints d'hémophilie ou de troubles hémorragiques associés doivent cesser l'exercice si un saignement se déclare. Les physiothérapeutes des cliniques d'hémophilie sont là pour

préparer des programmes d'exercice appropriés.

- **Choisissez une alimentation équilibrée.** Une bonne alimentation peut contribuer au maintien de la santé du foie, puisque ce dernier assimile et purifie tout ce que vous mangez. Un régime alimentaire équilibré peut en fait aider un foie endommagé à se régénérer.
- Les mégavitamines, suppléments de fer et certains produits nutritionnels spécialisés pourraient contribuer à endommager le foie. Parlez-en à votre médecin ou à votre pharmacien si vous employez de tels produits ou si vous prévoyez le faire.
- **Dormez suffisamment.** Soyez à l'écoute de votre corps : faites une pause ou une sieste si vous vous sentez fatigué durant le jour.
- **Essayez la méditation, les techniques de relaxation et le massage.**

Nourrissez-vous bien mentalement

- **Réduisez votre niveau de stress**
- Ajustez votre travail ou votre horaire de la journée.
- Sachez trouver du réconfort dans vos relations interpersonnelles. Partagez vos problèmes et exprimez vos besoins à vos proches.
- Fixez-vous des objectifs et planifiez des étapes réalistes pour les atteindre.
- **Gardez votre sens de l'humour.**
- **Restez positif (ne perdez jamais espoir).**

Nourrissez-vous spirituellement

- **Conservez une image positive de vous-même et ne perdez pas de vue vos objectifs.** Les gens qui croient en eux-mêmes sont plus heureux, satisfaits et sereins. Évitez de vous blâmer ou de vous dénigrer.
- **Participez à des activités agréables.** L'hépatite C ne devrait pas obligatoirement vous empêcher de profiter de la vie et d'être heureux. Au contraire, vous devez choisir d'apprécier la vie et prendre le temps de vous amuser et de vivre des expériences enrichissantes.
- **Puisez la force qu'il vous faut dans la pratique religieuse ou dans des activités qui élèvent l'âme.**

MÉDECINES DOUCES

Les médecines douces sont des approches thérapeutiques parallèles qui ne sont pas perçues comme des traitements standard par la profession médicale. Bon nombre de médecines douces reposent sur une approche holistique, c'est-à-dire qu'elles tiennent compte non seulement du diagnostic, mais également des facteurs d'ordre physique, social et mental qui peuvent influer sur l'état de santé du patient. Bien qu'elles soient connues, elles ne sont probablement pas toutes couvertes par les régimes d'assurance-santé des provinces ou des territoires. Les médecines douces peuvent aussi avoir des effets secondaires ou provoquer une réaction lorsqu'on les utilise avec des médicaments anti-VHC. Pour éviter d'aggraver la situation, avant d'opter pour une de ces approches, il est préférable d'en parler d'abord à votre médecin, avec d'autres patients ou avec des spécialistes du domaine.

Approches non pharmaceutiques

- **Acupuncture :** Branche de la médecine traditionnelle chinoise par laquelle les symptômes, la douleur par exemple, sont soulagés au moyen de très fines aiguilles de métal piquées dans la peau à certains endroit. *Soyez bien sûr que l'acupuncteur utilise des aiguilles stérilisées et qu'il les manipule de façon sécuritaire.*
- **Homéopathie :** Approche thérapeutique basée sur le principe des « similitudes ». Le patient est traité au moyen de quantités extrêmement faibles de substances qui sont elles-mêmes capables d'engendrer les symptômes de la maladie en question.
- **Naturopathie :** Approche thérapeutique qui repose sur l'utilisation de substances strictement « naturelles » pour le traitement de la maladie. Plantes médicinales, aliments cultivés et préparés sans fertilisants ni agents de conservation artificiels, air propre, eau pure, peuvent tous être mis à contribution pour débarrasser l'organisme des substances « non naturelles » qui sont perçues comme la cause sous-jacente de la plupart des maladies. La branche de la médecine traditionnelle chinoise qui repose sur les plantes médicinales est l'approche la plus utilisée en Extrême-Orient pour soigner la plupart des problèmes de santé.

Médecine physique

- **Chiropraxie** : Traitement des maladies par des manipulations appliquées principalement aux vertèbres. Les chiropraticiens croient que presque toutes les maladies sont causées par un mauvais alignement de l'ossature qui serait à l'origine d'un mauvais fonctionnement des nerfs et des muscles dans tout le corps.
- **Massage** : Manipulation des tissus mous du corps avec les mains. Le massage est utilisé pour stimuler la circulation, améliorer le tonus musculaire et réduire les spasmes musculaires.
- **Ostéopathie** : Approche thérapeutique fondée sur le principe selon lequel de nombreuses maladies sont associées à un dérèglement de l'appareil musculo-squelettique. Le diagnostic et le traitement reposent sur la palpation, la manipulation et le massage.
- **Shiatsu** : Approche thérapeutique qui peut être décrite comme un massage d'acupressure. Une pression est appliquée par les mains sur la peau en certains points correspondant à ceux de l'acupuncture.
- **Les trois R** : Réflexologie, reiki et rolfing trouvent leur origine dans des traditions orientales et occidentales et reposent le toucher thérapeutique.

Ressources mentales

- **Altération de l'état de conscience** : Le fait d'évacuer volontairement les pensées stressantes ou les inquiétudes du quotidien exercerait des effets salutaires. La méditation, une pratique avant tout spirituelle, est également à la base de certains modes de vie, comme le yoga. D'autres techniques, comme l'imagerie mentale dirigée et la visualisation, aident les patients à s'imaginer sans symptômes et procurent, ne serait-ce que temporairement, un soulagement immédiat des malaises.
- **Rétroaction biologique ou *biofeedback*** : Le patient reçoit une formation sur certains processus physiologiques habituellement inconscients (comme la fréquence cardiaque). Avec le temps, il apprend à contrôler certains dérèglements physiologiques (l'hypertension, par exemple).

ASPECTS PSYCHOSOCIAUX

Comment faire face aux difficultés d'ordre économique ?

Les symptômes graves de l'hépatite C ou les effets secondaires du traitement, peuvent nuire à votre capacité de travailler. Vous aurez peut-être besoin d'une forme d'aide financière. Selon votre situation, vous pourrez peut-être réclamer des indemnisations en vous adressant aux instances suivantes :

- Assurance-emploi (AE), ministère du Développement des ressources humaines du Canada (DRHC) : Les prestations sont calculées en fonction du nombre d'heures travaillées. Les candidats aux prestations d'invalidité de l'AE doivent avoir accumulé un minimum de 600 heures de travail assurables au cours des 52 dernières semaines. Si vous fournissez un certificat médical, les prestations dureront 15 semaines. L'assurance emploi offre en outre des programmes de formation si la maladie empêche la personne de conserver son emploi actuel.
- Régime de pension du Canada (RPC) et Régime des rentes du Québec (RRQ) : Si vous avez versé des primes au RCP/RRQ, vous pourriez être admissible à une pension d'invalidité. L'admissibilité se fonde sur le nombre d'années durant lesquelles vous avez contribué aux régimes et sur un examen médical complet dont vous devez soumettre le rapport pour indiquer que votre maladie est « grave et prolongée ».
- Aide sociale : Votre bureau local d'aide sociale pourrait vous offrir une aide financière pour le gîte, les frais de subsistance et les frais médicaux essentiels. L'admissibilité à une pension d'invalidité varie selon les provinces et les territoires.
- Avantages sociaux : Une pension d'invalidité payée par une compagnie d'assurance privée est peut-être offerte par l'entremise de votre employeur. Vérifiez auprès de votre service des ressources humaines ou de votre représentant syndical pour connaître les détails du régime en question.

Quel est l'impact de l'hépatite C sur les liens familiaux ?

Les liens familiaux peuvent être affectés par l'hépatite C, même si vous ne présentez aucun symptôme. Dès le début, une tension ou des frictions peuvent apparaître entre les membres de la famille, parce qu'il faut parfois du temps à certaines personnes pour s'adapter, même à de petits changements d'habitudes. Assurez-vous de garder les canaux de communication ouverts et de maintenir autant que possible les activités familiales habituelles. Un intervenant peut être en mesure de vous aider à ce chapitre.

Comment annoncer aux enfants qu'un parent souffre d'hépatite C ?

L'hépatite C ou son traitement entraînent des changements visibles et les enfants ne manqueront pas de les remarquer au fur et à mesure qu'ils surviendront. Vos enfants peuvent, en fait, s'inquiéter davantage s'ils restent dans l'ignorance plutôt que d'être mis au courant. Si vous décidez d'aviser vos enfants que vous souffrez d'hépatite C, faites-le franchement et sans détour.

- Choisissez bien le moment où vous l'annoncerez.
- Sachez adapter vos explications en fonction de l'âge de vos enfants. Soyez prêt à les rassurer s'ils craignent pour votre vie.
- Si les enfants évitent le sujet, renseignez-les de façon neutre, par exemple en leur laissant une brochure sur la table.
- Tout comme vous, les enfants de tous âges ont besoin d'être rassurés et d'être renseignés. Il faut du temps pour s'adapter, soyez patient avec eux et avec vous-même.

En tant que parent, comment aider un adolescent atteint d'hépatite C ?

Les adolescents ont tendance à vivre le moment présent et croient que rien de mal ne peut leur arriver. Ils ont aussi tendance à vouloir manifester fortement leur indépendance. L'absence de symptôme et un fort sentiment d'appartenance peuvent donner lieu à des comportements à risque. Ce sont des obstacles que vous devriez surmonter pour que votre adolescent comprenne les effets à long terme possibles de l'hépatite C.

- Encouragez-le à faire des choix personnels sains sur le plan de son développement, par exemple sports, arts, passe-temps.
- Encouragez-le à vous parler ou à parler à quelqu'un avec qui il se sent en confiance.
- Évitez de le surprotéger.

Comment soutenir un proche atteint d'hépatite C ?

Il est important d'avoir un réseau d'amis sûrs pour atténuer ou modérer les effets du stress causé par la maladie sur la santé physique et mentale. La personne atteinte composera mieux avec la situation si elle est bien informée, si elle bénéficie d'un soutien sur le plan émotionnel et d'aide pratique, au besoin.

- Renseignez-vous sur l'hépatite C.
- Évitez de porter des jugements.
- Écoutez la personne avant d'essayer de la prendre en charge pour permettre d'exprimer ses besoins, ses souhaits et ses attentes vis-à-vis de vous. Vous verrez quel peut être votre rôle.
- Attendez-vous à ce que son humeur fluctue.
- Encouragez-la à garder espoir et à être optimiste.
- Essayez de ne pas négliger vos autres rapports interpersonnels.
- Prenez soin de vous-même et ayez aussi des gens sur qui vous appuyer.

Comment l'hépatite C affecte-t-elle les jeunes hémophiles ?

Pour les jeunes, le sentiment d'appartenance à un groupe est très fort : il n'est pas facile de se sentir différent et de dire non aux amis, lorsqu'on est à l'âge de faire l'expérience de l'alcool, des drogues et de la sexualité. Le fait de souffrir d'hépatite C avec ou sans VIH peut exercer un impact sur votre mode de vie et votre estime de vous-même. Pour protéger votre santé :

- Faites votre possible pour suivre les plans de traitement établis selon le diagnostic (hémophilie, VHC et peut-être VIH et l'arthrite).
- Évitez les comportements à risque comme la consommation lors des fêtes.
- Adoptez des pratiques sexuelles sécuritaires. Bien que l'hépatite C soit rarement transmise sexuellement, il serait préférable que vous avisiez la personne avec qui vous choisissez d'avoir des rapports non protégés. Votre partenaire actuel pourrait également devoir subir des tests de dépistage.
- Sachez comment interpréter correctement les symptômes. La douleur musculaire associée à l'interféron peut ressembler à la douleur qui accompagne les saignements ou vice versa.

- Faites-vous vacciner contre l'hépatite A et l'hépatite B. **Selon des résultats d'études, l'hépatite A peut aggraver la maladie hépatique si vous souffrez déjà d'hépatite C.** Si vous êtes né après 1983, vous avez probablement été immunisé contre l'hépatite B.

Quelles émotions les personnes atteintes d'hépatite C peuvent-elles ressentir ?

Si vous êtes aux prises avec l'hépatite C, vous aurez probablement l'impression d'avoir perdu quelque chose en raison des changements qui affectent votre état de santé, vos habitudes et vos perspectives d'avenir. Les émotions que vous et vos proches ressentez sont celles que ressentent toutes les personnes qui traversent un deuil. Le deuil est en général associé à la perte d'un être cher, mais les personnes qui reçoivent un diagnostic d'hépatite C (ou d'autres maladies) éprouveront aussi des sentiments négatifs face aux pertes que leur impose la maladie.

Vous risquez fort de franchir les étapes suivantes, à un moment ou à l'autre de votre vie, quoique pas nécessairement dans l'ordre où elles sont présentées ici.

- **Choc et déni.** La nouvelle pourrait vous paraître si irréelle que vous agirez comme si rien n'était arrivé. Cela vous aidera au début, puisqu'une telle réaction produit en quelque sorte l'effet d'un anesthésique, mais si vous ne prenez pas soin de vous, elle aura l'effet contraire (des gens pourraient trouver refuge dans l'alcool au lieu de l'éviter, ou fuir les médecins).
- **Émotions vives.** Vos émotions pourraient s'exprimer par de lourds soupirs ou des crises de larmes, à mesure que vous prenez conscience de ce que vous avez perdu.
- **Solitude.** Vous pouvez vous isoler des autres parce que vous vous sentez incompris.
- **Maladie.** Vous sentirez parfois que votre corps vous lâche en raison de ce nouveau stress dans votre vie.
- **Panique.** Vous ne vous sentirez plus vous-même ou vous pouvez vous demander comment vous allez y arriver ? Cet état de panique est provisoire.
- **Culpabilité.** Il n'est pas toujours facile de savoir comment l'infection a été transmise. Vous aurez tendance à vous blâmer vous-même. Cela se transformera en un sentiment de culpabilité ou même de colère contre vous-même.
- **Dépression.** Elle est souvent déclenchée par l'isolement, la peine et la tristesse.

- **Colère.** Elle naît du sentiment d'injustice que vous ressentez face à vos pertes. Votre colère peut être dirigée contre votre équipe de soins de santé, contre vos proches, et même contre Dieu.
- **Difficulté d'adaptation à une nouvelle situation.** Vous risquez d'avoir tendance à vous replier sur vous-même pour essayer d'analyser vos pensées et vos émotions.
- **Espoir.** Éventuellement, l'espoir renaît.
- **Acceptation de la réalité.** Cela suppose une reconstruction de votre vie en utilisant la résilience et les forces que vous avez pu reconnaître en vous pendant votre processus de deuil. Vous vous ajustez à vos restrictions, vous établissez de nouveaux objectifs et apprenez à apprécier votre nouvelle vie.

Comment composer avec ses sentiments ?

- **Laissez-les émerger.** Il ne faut pas se dire que tel ou tel sentiment est mauvais ou prétendre qu'il n'existe pas. Vos sentiments sont légitimes, vous y avez droit. Ils peuvent même vous aider à aller de l'avant pour atteindre une plus grande paix d'esprit.
- **Reconnaissez-les.** Que ressentez-vous au juste ? Parfois, une émotion en masque une autre. Par exemple, la tristesse peut masquer un sentiment de colère. L'anxiété peut être une manifestation de l'excitation. Le simple fait d'accepter la colère ou la peur est déjà un premier pas très important vers l'acceptation de ces sentiments.
- **Sachez ce qui les déclenche.** Comment en êtes-vous venu à ressentir ce que vous éprouvez ? Des gens, des situations, des dates d'anniversaire suscitent-ils certains sentiments chez vous ?
- **Exprimez ce que vous ressentez, puis lâchez prise.** Vous avez peut-être peur de froisser vos proches, mais en réprimant vos sentiments vous risquez qu'ils prennent encore plus d'ampleur. Réprimer la colère, par exemple, peut entraîner une amertume excessive. Vous pouvez apprendre à exprimer vos sentiments de façon constructive, sans vous nuire n'y blesser autrui. Vous pouvez pleurer, vous pouvez parler ou tenir un journal.
- **Essayez d'être aussi actif que possible.** Les activités qui suscitent votre intérêt vous aideront à ne pas penser à vos peurs, à votre tristesse ou à vos inquiétudes. Consacrez-vous aux gens et aux activités qui vous font ressentir de l'amour et qui vous donnent de l'énergie.
- **Récompensez-vous.** Planifiez des activités agréables. Réservez-vous 15 minutes par jour pour faire quelque chose que vous appréciez véritablement.

Comment obtenir un soutien émotionnel ?

Vivre avec l'hépatite C peut provoquer des réactions émotionnelles pour lesquelles vous risquez d'avoir besoin d'aide. Il n'est pas rare de se sentir stressé ou déprimé. Dans de telles occasions, les gens peuvent se sentir assez à l'aise d'en parler avec des proches. D'autres préfèrent consulter un thérapeute qualifié. Il existe aussi des groupes et des organismes locaux d'entraide qui vous mettront en contact avec d'autres personnes atteintes de l'hépatite C.

LE MOT DE LA FIN

Recherche actuelle

- La thérapie génique et la recherche pharmacologique sont des domaines prometteurs.
- Le dépistage des virus et les techniques d'inactivation virale appliqués aux produits sanguins continuent de progresser.
- Les produits sanguins (p. ex., les concentrés de facteurs VIII et IX) deviendront un jour entièrement synthétiques (sans composante humaine ou animale).

Que faire d'autre ?

- Agissez de façon à promouvoir le changement. Les autorités en place ont besoin de connaître les points de vue et les besoins particuliers des personnes atteintes d'hépatite C. Encourager les gouvernements à subventionner davantage la recherche sur les traitements ou à rembourser ces derniers, fait partie des activités typiques de lobbying nécessaires pour faire avancer les choses.
- Joignez-vous à un groupe d'entraide ou mettez-en un sur pied.

Où obtenir plus de renseignements ou de l'aide ?

- Auprès de votre professionnel de la santé
- Auprès de la Société canadienne de l'hémophilie au 1 800 668-2686 ou www.hemophilia.ca
- Auprès des cliniques de soins complets de l'hémophilie (communiquez avec la SCH pour avoir les coordonnées de celle qui est la plus proche de chez vous)
- Auprès de la Fondation canadienne du foie au 1 800 563-5483 ou www.liver.ca
- Auprès de votre section locale de la Société canadienne de l'hépatite C (Vous en trouverez les coordonnées dans votre annuaire téléphonique)
- Auprès de Santé Canada (www.hc-sc.gc.ca/français/index.html)
- Auprès du Centre de réclamation
- 1986-1990 (www.hepc8690.ca)
- Sur le site Web américain sur la co-infection par le VIH/VHC (www.hivandhepatitis.com)
- Dolan, M., Murray-Lyon, I. M., & Tindell, J. 1999. The Hepatitis C Handbook. ISBN 0 9529509 0 1.
- Everson, G. T., & Weinberg, H. 1999. Living with Hepatitis C: A Survivor's Guide. ISBN 1-57826-003-5.
- Heathcote, J., Yim, C., Thai, Q., & Sherker, A. 2002. Hepatitis C: Everything You Need to Know. ISBN 1-55263-323-3.
- Société canadienne de l'hémophilie. 2004. Hépatite C : Symptômes invalidants courants et effets secondaires du traitement. ISBN 0-920967-46-9

NOTES