



Portrait de l'état de la situation de l'hépatite C au Québec :

*la perspective des individus, du personnel soignant et des groupes
communautaires*

AVRIL 2006

Jorge Flores-Aranda

Comité sur l'état de la situation de l'hépatite C :

Centre Sida Amitié

Centre femmes aux trois A

Centre d'amitié autochtone de Montréal

Centre d'intervention et de prévention en
toxicomanie de l'Outaouais (CIPTO)

Point Repères

Spectre de Rue

Les membres du comité de travail tiennent à remercier les personnes atteintes par le virus de l'hépatite C de leur contribution et participation à cette étude exploratoire.

La production de ce document a été rendue possible grâce à une contribution financière de l'Agence de santé publique du Canada.

Les vues exprimées ici ne représentent pas nécessairement la position officielle de l'Agence de santé publique du Canada.

Dans ce document le genre masculin est utilisé pour désigner autant les hommes que les femmes dans le seul but d'alléger le texte.

AVANT-PROPOS

Le présent document est le résultat d'une initiative du Comité sur l'état de la situation de l'hépatite C au Québec formé par six organismes communautaires oeuvrant dans différentes régions de la province du Québec, dont le Centre Sida Amitié, intervenant dans la région des Laurentides; le Centre femmes aux trois A et Point de Repères, intervenant dans la région de Québec; CIPTO, intervenant dans la région de l'Outaouais; ainsi que Spectre de rue et le Centre d'amitié autochtone de Montréal intervenant dans la région de Montréal.

Cette initiative a été prise dans le contexte où le Programme de prévention, soutien et recherche sur l'hépatite C de l'Agence de santé publique du Canada, est dans une phase transitoire incertaine de prolongation se terminant en mars 2006 et qu'il apparaissait souhaitable de profiter de cette période pour tenter de préserver et de développer l'expertise des groupes communau-

taires en matière d'hépatite C.

L'instabilité du programme crée plusieurs difficultés, notamment une pression au niveau économique qui provoque une instabilité financière chez les groupes, ce qui les empêche d'assurer une constance dans leurs activités et les services offerts aux clientèles desservies et risque ainsi de mettre en péril leur expertise. Ainsi, les groupes membres ont cru nécessaire de se pencher sur la situation de l'hépatite C au Québec dans le but de maintenir leurs acquis, de compléter le portrait de la situation de l'hépatite C, de dégager une compréhension commune de la problématique et des pistes d'action concertées pour l'ensemble des acteurs concernés.

Ce désir de continuité les a mené à réfléchir sur la question du VHC et à identifier des dimensions

spécifiques au VHC, à sa prévention, à son dépistage et à son traitement. Ces dimensions, identifiées par les organismes communautaires, par leurs partenaires et par les personnes infectées, constituent l'ancrage empirique et conceptuel sur lesquels s'est basée cette démarche exploratoire.

Le but de cette initiative était donc de dresser un portrait global de la situation du VHC au Québec du point de vue des personnes infectées, des organismes communautaires et des ressources médicales qui travaillent avec cette population et d'émettre des recommandations en fonction des constats et des observations. En raison du bref laps de temps dont le comité disposait pour effectuer l'ensemble de la démarche, il serait souhaitable de poursuivre cette réflexion dans le but d'avoir des informations plus précises et plus approfondies autour du VHC et des pistes d'action qui en découlent,

notamment en donnant suite aux recommandations qui se dégagent du présent rapport.

Ce document s'adresse principalement à l'ensemble des groupes communautaires oeuvrant dans la problématique du VHC ainsi que dans des problématiques connexes, de même qu'aux deux paliers gouvernementaux, provincial et fédéral, de manière à poursuivre la réflexion et ainsi arriver à une réponse concertée.

Table de matières

Avant propos.....	III
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE, OBJECTIFS ET CONTEXTE DE L'ÉTUDE.....	1
1.1 Le virus de l'hépatite C : quelques données globales	1
1.2 Le VHC au Canada et au Québec	2
1.3 Populations vulnérables et affectées	3
1.4 Les co-infections VHC/VIH, VHC/VHB et VHC/VHA.....	8
1.5 Le VHC : dépistage et traitements	9
1.6 L'accessibilité aux traitements.....	10
1.7 Enjeux sociaux et médicaux du VHC et de son traitement.....	12
1.8 Contexte et objectifs de l'étude	14
1.9 Principaux constats	15
CHAPITRE 2 : MÉTHODOLOGIE ET ANCRAGES EMPIRIQUES SOUTENANT LA DÉMARCHE	16
2.1 Devis de l'étude.....	16
2.2 Population rencontrée et stratégies de recrutement.....	16
2.3 Collecte des données	16
2.4 Analyse des données	16
2.5 Ancrages empiriques soutenant la demarche.....	17
CHAPITRE 3 : RÉSULTATS	18
3.1 Les individus infectés par le VHC	18
3.2 Le personnel de santé et les différents milieux.....	20
3.3 Les organismes communautaires	22
3.4 La formation et la documentation	24
3.5 L'information et la sensibilisation	25
3.6 Le niveau politique.....	26
CHAPITRE 4 : DISCUSSION	27
4.1 Les individus infectés par le VHC, le personnel de santé dans les différents milieux du réseau et les organismes communautaires	27
4.2 La formation, la documentation, l'information et la sensibilisation	30
4.3 Le niveau politique.....	31
4.4 Limites de l'étude.....	34

CHAPITRE 5 : RECOMMANDATIONS	35
5.1 L'axe du maintien et du développement des interventions	35
5.2 L'axe de la sensibilisation autour du VHC.....	35
5.3 L'axe de la prévention de la transmission du VHC.....	36
5.4 L'axe du dépistage et du traitement.....	36
5.5 L'axe politique.....	37
Bibliographie	39

Annexes

- Annexe A : Grilles d'entretien
- Annexe B : Tableau résumant le cadre conceptuel et empirique soutenant la démarche
- Annexe C : Lettre de remerciement des consultants en programme de l'Agence de santé publique du Canada, région du Québec
- Annexe D : Coordonnées des membres du comité sur l'état de la situation de l'hépatite C au Québec

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE, OBJECTIFS ET CONTEXTE DE L'ÉTUDE

1.1 LE VIRUS DE L'HÉPATITE C : QUELQUES DONNÉES GLOBALES

L'hépatite C est une maladie du foie causée par le virus de l'hépatite C (VHC), lequel est transmis par un contact sang à sang. Ce virus n'a été identifié qu'en 1989, même si avant cette année-là la médecine reconnaissait une forme d'hépatite virale différente de celles déjà connues (OMS, 2000).

Il est nécessaire de différencier les hépatites virales, celles qui sont causées par un virus, des hépatites qui sont causées par d'autres raisons, soit, une consommation excessive d'alcool, une intoxication médicamenteuse, entre autres.

Le virus de l'hépatite C (VHC) a six génotypes majeurs connus et une centaine de sous-types. Bien qu'à l'heure actuelle, certains traitements contre l'hépatite C soient disponibles et relativement efficaces, il n'existe actuellement aucun vaccin contre cette forme d'hépatite virale.

Le VHC est une des principales causes d'hépatite aiguë et d'affections hépatiques chroniques, principalement la cirrhose et le cancer du foie (OMS, 2000). Il y aurait actuellement dans le monde 170 millions de porteurs chroniques du VHC, ce qui représente environ 3% de la population mondiale. En ce qui concerne les cas incidents, c'est-à-dire les nouveaux cas, il y aurait annuellement de 3 à 4

millions des nouvelles infections au VHC dans le monde (OMS, 2000).

Entre 75% et 85% des infections au VHC deviendront des infections chroniques selon les estimations données par le Laboratoire de lutte contre les maladies (LLCM) et le Conseil de recherches médicales du Canada (CRM) (1999). De plus, environ le tiers de personnes infectées par le VHC développeront une cirrhose à moyen ou long terme et entre 1% et 5% de ces personnes développeront un cancer du foie (CRM, 1999). La chronicité et les effets néfastes à long terme de l'hépatite C semblent être attribués aux conséquences du dépistage tardif de la présence du VHC dans l'organisme.

Dans certaines régions du monde, le VHC est considéré comme endémique, c'est-à-dire, que le virus est présent de façon persistante et permanente. Selon les données dont dispose l'Organisation Mondiale de la Santé (2000), dans certains pays d'Afrique, de la Méditerranée orientale, d'Asie du Sud-Est et du Pacifique occidental, la prévalence de l'hépatite C est assez élevée comparativement à celle observée dans les pays d'Europe et des Amériques.

1.2 LE VHC AU CANADA ET AU QUÉBEC

On estime qu'il y aurait au Canada 250 000 personnes infectées par le VHC, dont environ le tiers ne connaîtrait pas leur statut sérologique. Concernant les nouveaux cas d'infection, entre 3 000 et 8 000 canadiens contracteraient annuellement le VHC (Remis, 2002)

Selon des estimations faites en 1999, il y avait au Québec entre 40 000 et 50 000 personnes infectées par le VHC (Ministère de la Santé et des services sociaux, 2004).

Concernant l'incidence du VHC au Québec, entre 1996 et 2000 le taux des nouvelles infections n'a cessé d'augmenter, puis cette augmentation semble avoir ralenti en 2001. En effet, en 1996 on rapportait un taux de 15,2 par 100 000 habitants, en 2000 un taux de 45,5 par 100 000 habitants et finalement un taux de 44,2 par 100 000 habitants en 2001 (St-Pierre et Lortie 2005).

L'augmentation des nouveaux cas déclarés dès la fin des années 90 jusqu'en 2000 peut être expliquée, entre autres, par les rappels faits par les autorités sanitaires pour inciter les personnes qui étaient à risque d'avoir contracté le VHC suite à une transfusion de sang ou à une transplantation d'organes à suivre un test de dépistage du VHC. Ces rappels sont probablement à la base de l'augmentation de l'incidence, c'est-à-dire

des nouvelles infections vers la fin des années 90.

Les taux d'incidence rapportés précédemment, présentent une variation selon les différentes régions sociosanitaires du Québec. Ce sont les régions de Montréal et des Laurentides qui rapportent des taux d'incidence plus élevés que les taux pour l'ensemble de la province, 79,0 et 62,0 par 100 000 habitants respectivement (St-Pierre et Lortie 2005).

Les taux d'incidence pour les régions de l'Outaouais et de Québec, sont équivalents aux taux observés pour le Québec, ces taux sont de 43,3 et 41,4 par 100 000 habitants respectivement (St-Pierre et Lortie 2005).

Bien que l'hépatite C soit une maladie à déclaration obligatoire par les médecins depuis plusieurs années, ce n'est que depuis avril 2002, que l'infection par le VHC doit être déclarée aussi par les laboratoires. Certaines maladies, essentiellement celles qui représentent un danger pour la santé publique, doivent être déclarées soit par un médecin, soit par un laboratoire, ou par les deux. Au niveau fédéral, il existe un Système national des maladies à

1.3 POPULATIONS VULNÉRABLES ET AFFECTÉES

déclaration obligatoire (SNMDO), qui puise ses informations dans différentes sources, dont, au Québec, le Système des maladies à déclaration obligatoire (MADO) du Bureau de la surveillance épidémiologique.

La déclaration obligatoire d'une maladie a pour but de mieux connaître les enjeux autour d'une maladie et de permettre une meilleure surveillance de l'évolution de l'infection. Cette déclaration doit se faire de façon à respecter la confidentialité de la personne dont il est question.

On s'attend à ce que la déclaration obligatoire des infections au VHC permette d'estimer de façon plus précise les taux de prévalence (cas déjà dépistés) et d'incidence (nouveaux cas) au Québec.

Puisque le virus de l'hépatite C se transmet principalement par contact sang à sang, certains groupes de population sont plus vulnérables que d'autres à l'infection. Au début de l'épidémie au Canada, les personnes qui avaient reçu des produits sanguins ou avaient reçu une transplantation d'organe avant 1992 ainsi que les utilisateurs des drogues par injection se trouvaient parmi les groupes le plus à risque (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 1999).

Selon le laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM, 1999), le partage de matériel souillé lors de la consommation de drogues serait responsable d'environ 70% des infections au VHC.

Au Canada, depuis 1992 le risque de transmission du VHC suite à une transfusion de sang ou à une transplantation d'organe serait minime, en effet on estime que le risque de transmission du VHC lors de transfusions sanguines est de 1 sur 500 000 unités de sang prélevé (Cranston, 2000). On donc peut penser que les autres comportements à risque associés à la transmission du VHC qui n'ont pas un lien avec l'utilisation

commune du matériel pour la consommation de drogues par injection seraient, l'utilisation de tout matériel non stérilisé utilisé pour diverses pratiques comme le tatouage et le piercing; le partage de certains matériel pour la consommation nasal de drogues.

Les utilisateurs de drogues par injection (UDI) constituent, à l'heure actuelle, le groupe le plus touché par l'infection au VHC. En effet, une estimation du Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec rapporte que les taux de séroconversion avec le VHC chez les utilisateurs de drogues par injection, serait de plus de 60% après un an d'utilisation de drogues intraveineuses et de 90% après cinq ans de cette pratique (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 1999). Ces taux de séroconversion impliqueraient que ces personnes ont été plusieurs à utiliser le même matériel souillé pour la consommation de drogues.

En effet, concernant les nouvelles infections chez les UDI, une étude de cohorte menée en Colombie Britannique auprès de jeunes de moins de 24 ans et utilisant des drogues par injection, a observé chez leurs participants, après 36 mois de suivi, un taux d'incidence du VHC de 52,1% (Miller et al., 2005).

Principalement pour des raisons de marginalité et de désorganisation sociale, il est difficile de connaître avec exactitude le nombre d'utilisateurs de drogues par injection

(UDI) au pays, toutefois, on estime qu'il y aurait au Canada entre 75 000 et 125 000 UDI (Wiebe et Single, 2000). Cette marginalité rendrait difficiles les interventions adressées à cette clientèle en raison des difficultés pour la rejoindre.

En raison de certaines caractéristiques sociodémographiques et socio-économiques particulières, il y aurait parmi les utilisateurs de drogues, des sous-groupes plus susceptibles que d'autres à prendre des risques relativement à la transmission du VHC, dont : les détenus, les jeunes en difficulté, les femmes, particulièrement les travailleuses du sexe et les conjointes de consommateurs de drogues et les femmes détenues ou ex-détenues, et les autochtones (Santé Canada 2002).

Concernant les détenus, les taux de prévalence du VHC dans les prisons fédérales et provinciales seraient relativement élevés. Toutefois, on ne peut connaître avec exactitude les taux de prévalence du VHC en prison puisque le dépistage se fait généralement de façon volontaire. De plus, certains comportements à risque, tel l'utilisation commune du matériel de consommation de drogues seraient fréquents, et ce principalement en raison de la rareté du matériel de consommation stérilisé ou neuf dans les établissements

correctionnels, ce qui inciterait les détenus à utiliser du matériel souillé (Lines et al., 2004).

Pour ce qui est des jeunes en difficulté, l'utilisation et l'abus de drogues, particulièrement de drogues injectables, seraient très répandus (Boivin et al., 2005). La consommation de drogues chez cette population augmenterait donc le risque de partage de matériel de consommation élevant ainsi les possibilités d'une infection au VHC. En effet, une méta-analyse dont le but était de faire une révision des recherches ayant comme sujet d'étude la santé des jeunes en difficulté au Canada, principalement des jeunes de la rue, a analysé 52 études. Les résultats de cette méta-analyse indiquent que les taux de prévalence du VHC, du VIH, du virus de l'hépatite B (VHB) ainsi que des problèmes de santé mentale sont beaucoup plus élevés chez les jeunes de la rue que chez les pairs qui ne vivent pas dans la rue. Le taux de mortalité chez ces jeunes serait environ onze fois plus élevé que celui de leurs pairs du même âge et du même sexe. Ce taux pourrait être expliqué par la prévalence du suicide et des morts par overdose (Boivin et al., 2005).

Les femmes consommatrices de drogues seraient souvent moins capables de résister aux pressions de leurs partenaires pour qu'elles partagent le matériel de consommation ou pour qu'elles consentent d'avoir des relations sexuelles non protégées. Ces situations les rendraient davantage

vulnérables et les placeraient en situation de risque vis-à-vis la transmission du VHC et du VIH (Wiebe et Single, 2000).

La population autochtone du Canada vivrait dans des conditions socioéconomiques difficiles comparativement aux autres canadiens et serait aux prises avec des problèmes tels que : la pauvreté, le bas niveau de scolarisation, la violence, des conditions familiales instables, entres autres (Scott, 1997). Ces conditions les rendraient plus vulnérables non seulement à la consommation et à l'abus dans la consommation de drogues, mais aussi au partage de matériel de consommation.

Parmi les utilisateurs de drogues, particulièrement de drogues par injection, ce sont les personnes socialement démunies et ayant des conditions socioéconomiques défavorables qui auraient plus des risques de partager du matériel pour l'injection de drogues (Wiebe et Single 2000). En effet, des conditions socioéconomiques défavorables rendraient difficile l'accès à l'information et aux ressources adéquates et pourraient augmenter les niveaux de prise de risque, relativement à l'infection au VHC ou aux autres types d'infection.

1.4 LES CO-INFECTIONS VHC/ VIH ET VHC/VHB

Puisque le VHC partage un des moyens de transmission avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et avec le virus de l'hépatite B (VHB), la co-infection est une réalité dont il est nécessaire de tenir compte, en raison, entre autres, des complications que les infections au VIH et VHB peuvent entraîner au dépistage et aux soins des personnes infectées par le VHC et vice versa. Selon un récent sondage commandé par l'Association canadienne du foie, il y aurait au pays plus de 500 000 personnes infectées par une hépatite virale (Fondation canadienne du foie, 2006).

Les dommages que le VHC occasionne au foie seraient une des causes de plus en plus importantes de mortalité chez les personnes co-infectées par le VIH et le VHC. De plus, les possibles effets toxiques sur le foie causés par les médicaments antirétroviraux peuvent s'accroître chez les personnes co-infectées (Remis, 2001).

Bien que les moyens de transmission du VIH et du VHC s'entrecroisent, il demeure que le VHC se transmet plus facilement par le sang que le VIH. En effet, le VHC serait de 10 à 15 fois plus infectieux que le VIH, il serait aussi plus virulent que ce dernier (Wiebe et Single 2000).

Selon des estimations faites en 1999, il y

aurait au Canada 11 194 personnes co-infectées par le VHC et le VIH (Remis 2001). Toujours selon ces mêmes estimations, il y aurait 7291 utilisateurs de drogues par injection (UDI) co-infectés et 1648 hommes ayant des rapports sexuels et affectifs avec d'autres hommes (HARSAH) qui sont aussi UDI (HARSAH/UDI), co-infectés par le VHC et le VIH, ce qui représente 71% et 15% respectivement des cas de co-infection (Remis 2001).

Pour ce qui est des personnes autochtones co-infectées par le VIH et le VHC, le nombre estimé est de 1477 (Remis, 2001). Concernant la prévalence de la co-infection VIH/VHC chez les personnes détenues, on estime qu'il y aurait 611 détenus présentant cette co-infection dans les prisons provinciales et fédérales du pays (Remis, 2001).

Au Canada, la proportion des personnes co-infectées par le VHC et le VIH varie selon les régions. **C'est au Québec où cette proportion est plus élevée (33,9%)**, suivi par la Colombie-Britannique (28,6%), l'Ontario (24,8%), l'Alberta (6,8%), les provinces des Prairies (3,3%), celles des Maritimes (1,7%) et le Yukon (1%) (Remis 2001).

1.5 LE VHC : DÉPISTAGE ET TRAITEMENTS

On estime qu'il y aurait au Canada, environ 250 000 personnes infectées par le virus de l'hépatite B (VHB), donc, un nombre équivalent à celui des personnes infectées par le VHC. Au Canada, l'infection au VHB touche principalement les populations immigrantes, ainsi, 70% des personnes infectées par le VHB au Canada seraient nées à l'étranger (Prise en charge des hépatites virales : Conférence Canadienne de consensus 2003/2004).

La co-infection VHC avec d'autres hépatites virales peut accélérer la progression du VHC en favorisant le développement des dommages au foie, tel que la cirrhose ou le cancer du foie (Kottlil et al., 2005). Il existe actuellement des vaccins disponibles et efficaces contre l'hépatite A et l'hépatite B, les autorités sanitaires recommandent aux personnes infectées par le VHC ainsi que celles infectées par le VIH de recevoir ces vaccins.

La disponibilité des tests sérologiques de dépistage du VHC est relativement récente. Il est donc difficile d'estimer avec exactitude le nombre des personnes infectées par le VHC ainsi que celles co-infectées par le VIH et le VHC.

Le diagnostic final d'une infection par le VHC devrait être l'aboutissement des différents examens médicaux qui commencent par une recherche d'anticorps anti-VHC sériques, si cet examen s'avère positif on doit procéder à la détection de l'ARN du VHC. Parfois, une biopsie du foie est pratiquée pour mesurer les dommages causés par le VHC (Conférence canadienne de consensus sur la prise en charge des hépatites virales 2003/2004).

Selon la même source, le dépistage du VHC devrait se faire auprès de toutes les personnes qui présentent des facteurs de risque d'infection au VHC, c'est-à-dire, les utilisateurs de drogues par injection, les personnes qui ont reçu des produits sanguins avant 1990 ainsi que les immigrants en provenance des pays où la prévalence, c'est-à-dire le nombre de personnes déjà dépistées et dont l'infection est confirmée, est élevée. On recommande également que si lors des examens médicaux l'on observe des

taux anormaux d'aminotransférase chez une personne, il serait conseillé de passer un test de dépistage du VHC (Conférence canadienne de consensus sur la prise en charge des hépatites virales 2003/2004).

Selon les données épidémiologiques concernant le nombre de cas des personnes porteuses du VHC au Canada, environ un tiers d'entre elles ne connaîtrait pas leur statut sérologique. La raison principale de cette méconnaissance serait le développement lent et sournois du VHC qui peut prendre plusieurs années avant de créer des symptômes, qui généralement surviennent lorsque la maladie a atteint un stade avancé, ce qui signifie généralement une cirrhose du foie, un cancer du foie ou une insuffisance hépatique (Fondation Canadienne du foie, 2004). Ceci rappelle les premières années de l'épidémie du VIH, en termes de silence et de méconnaissance.

Le VHC serait une des causes les plus fréquentes de greffes du foie. De plus, lorsque le VHC est décelé tôt, les possibilités d'efficacité du traitement sont plus élevées (Fondation Canadienne du foie, 2004).

En ce qui concerne le traitement contre le VHC, selon la Conférence canadienne de consensus sur la prise en charge des hépatites virales (2003/2004), avant d'initier un traitement contre le VHC, il est nécessaire de déterminer le génotype du virus ainsi que

de réaliser des examens complets de formule sanguine. La biopsie du foie est, dans certains cas conseillée, mais pas obligatoire avant d'initier un traitement.

À l'heure actuelle, certains antiviraux pour traiter le VHC sont disponibles. Le choix de traiter une personne devrait tenir compte de plusieurs facteurs, dont le risque de progression de l'atteinte hépatique, la possibilité de réponse thérapeutique, le risque d'effets indésirables, les symptômes et les souhaits du patient (Conférence canadienne de consensus sur la prise en charge des hépatites virales 2003/2004).

Au Canada et au Québec, le génotype 1 du VHC est le plus commun (63%), suivi par les génotypes 2 et 3 (14% chacun). Le génotype jouerait un rôle très important dans le choix du traitement, l'efficacité et la durée de ce dernier (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 1999). En effet, les traitements actuels peuvent durer de 24 semaines, s'il s'agit des génotypes 2 et 3, à 48 semaines s'il s'agit du génotype 1 (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 1999). Pour ce qui est des autres génotypes, on recommande de suivre le même régime thérapeutique que pour le génotype 1 (Conférence canadienne de consensus

sur la prise en charge des hépatites virales 2003/2004).

Actuellement, les traitements combinés qui associent le PEG-interferon et la ribavirine obtiennent de bons résultats principalement, contre les génotypes 2 et 3 du VHC. Ces traitements ont généralement comme posologie une administration hebdomadaire de PEG-interferon et une prise quotidienne de ribavirine. (Conférence canadienne de consensus sur la prise en charge des hépatites virales 2003/2004).

Concernant l'efficacité des traitements, on rapporte qu'après 24 semaines de traitement avec la combinaison antiviral PEG-interferon et ribavirine, une proportion allant de 78% à 82% de « réponse virologique soutenue (RVS) » peut être obtenue pour les personnes dont le génotype du VHC est 2 ou 3. En revanche, cette proportion se situerait à 42 % pour les porteurs du génotype 1, et ce, après 48 semaines de traitement. Une réponse virologique soutenue est définie comme la négativation de l'ARN sérique du VHC six mois après la fin du traitement (Conférence canadienne de consensus sur la prise en charge des hépatites virales 2003/2004).

La Conférence canadienne de consensus sur la prise en charge des hépatites virales (2003/2004) mentionne que l'hépatite C aiguë est rarement identifiée car la majorité des patients sont asymptomatiques durant

les premiers stades de l'infection. La même source indique que pour les patients asymptomatiques un traitement immédiat peut être envisagé en raison de la mince possibilité d'élimination spontanée du virus chez ces personnes. Bien que les traitements antiviraux obtiennent un relatif succès, les effets secondaires de ces derniers peuvent s'avérer graves et constitueraient les raisons principales liées à l'abandon du traitement et/ou à une mauvaise observance de celui-ci.

En effet, une étude menée à Toronto auprès de toxicomanes révèle que les deux principales barrières aux traitements seraient les effets secondaires de ces derniers ainsi que l'exigence d'un traitement contre leur dépendance comme préalable à l'accès aux traitements contre le VHC (Fischer et al., 2005).

1.6 ACCESSIBILITÉ AUX TRAITEMENTS

Avec les traitements dont on dispose actuellement, toutes les personnes infectées par le VHC, quel que soit l'avancement du virus devraient se soumettre à une évaluation pour déterminer si un traitement serait approprié pour leur cas (Prise en charge des hépatites virales : conférence canadienne de consensus 2003/2004).

Plusieurs études démontreraient que les personnes qui présentent une fibrose légère et/ou une inflammation légère du foie sont celles qui répondent le mieux aux traitements, et ce, contrairement aux spécialistes qui préconisent un traitement sélectif applicable aux personnes ayant une fibrose avancée ou une inflammation sévère du foie (Prise en charge des hépatites virales : conférence canadienne de consensus 2003/2004).

Il est difficile pour les personnes utilisatrices actives de drogues illicites d'avoir accès au traitement, compte tenu du fait que notre système de santé actuel est réticent à le rendre accessible, principalement en raison des préoccupations telles : l'observance du traitement, la possibilité d'éprouver certains effets secondaires psychiatriques (paranoïa, psychose, entre autres, qui pourraient être associés et/ou aggravés par la consommation de substances psychotropes, bien que ce ne sont pas tous les utilisateurs

de drogues qui consommeraient de substances psychotropes) ainsi que le risque d'une nouvelle infection au VHC, en raison d'une continuité du partage de matériel de consommation (Centre Canadien de lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie, 2005).

Actuellement plusieurs études montrent que les risques médicaux et de non observance qui privaient des traitements contre le VHC les utilisateurs actifs de drogues illicites, peuvent être gérés avec des équipes multidisciplinaires en incorporant le traitement contre le VHC à l'intérieur des traitements contre les toxicomanies (Fischer et al., 2005).

Deux études ont trouvé que les utilisateurs de drogues injectables actifs et non actifs montrent des taux d'observance, des taux fin de traitement ainsi que d'efficacité de ce dernier similaires aux personnes qui ne consomment pas de drogues par injection (Backmund et al., 2001 et Sylvestre et al., 2004).

Au Québec, les médicaments utilisés actuellement pour traiter les personnes infectées par le VHC constituent des médicaments d'exception selon la Régie de l'assurance maladie du Québec

(RAMQ), ce qui signifie que ces médicaments ne sont remboursables qu'exceptionnellement par la RAMQ, et ce, suite à une demande envoyée par le patient ou par le prescripteur du traitement (RAMQ, lien internet consulté en février 2006). L'approbation d'une demande d'accès à un médicament d'exception doit suivre des règles qui seraient constamment mises à jour.

Dans les Capsules pharmacothérapeutiques publiées par le Conseil du médicament du Québec (février, 2006), lorsque l'on aborde la question des combinaisons antivirales actuellement utilisées pour traiter l'hépatite C chronique, on fait état des règles bien précises pour l'acceptation d'une demande et pour la continuité du traitement lorsqu'une demande est acceptée. Le Conseil du médicament du Québec affirme fonder ses critères sur la conférence canadienne de consensus 2003/2004 sur la prise en charge des hépatites virales.

De façon générale, lorsqu'une demande est approuvée, une évaluation de la réponse virologique sera demandée à la 12^{ème} semaine de traitement. Si la personne traitée ne présente pas une diminution d'au moins 1,8 log de sa virémie, le traitement est suspendu car une réponse de moins de 1,8 log après douze semaines de traitement, constituerait un prédicteur d'un échec thérapeutique. Si l'on observe une

diminution de plus de 1,8 log après la douzième semaine, la personne pourra continuer son traitement et devra se soumettre à un autre examen à la 24^{ème} semaine du traitement pour déterminer la poursuite ou l'arrêt du traitement. Le traitement contre l'hépatite C chronique serait approuvé pour une période maximale de 48 semaines (Conseil du médicament du Québec, 2006). Dans la liste des médicaments d'exception nous n'avons observé aucune mention concernant le traitement pour le VHC lorsque les patients se trouvent dans un stade autre que chronique.

Concernant les exigences précédentes, bien qu'elles se dégagent de la Conférence canadienne de consensus 2003/2004 sur la prise en charge des hépatites virales, ce document mentionne l'importance de relativiser certaines de ces normes compte tenu de la fluctuation naturelle de la charge virale du VHC dans les différents stades de cette infection.

1.7 ENJEUX SOCIAUX ET MÉDICAUX DU VHC ET DE SON TRAITEMENT

Compte tenu que le VHC touche principalement une population aux prises avec des problèmes de dépendance et, dans certains cas, de désorganisation sociale, l'accès aux services de soins de santé et services sociaux demeure difficile.

Certains organismes autant publics que communautaires travaillent auprès des utilisateurs des drogues illicites, tel les drogues par injection, et plusieurs d'entre eux se sont penchés sur la problématique du VHC. En termes de santé publique, il existe des recommandations en ce qui concerne le dépistage et le traitement du VHC (Prise en charge des hépatites virales : conférence canadienne de consensus 2003/2004); ainsi que des approches et des recommandations différentes en ce qui concerne l'intervention auprès des personnes aux prises avec des problèmes de toxicomanie (Centre Canadien de lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie, 2005).

Le Centre Canadien d'information sur l'hépatite C ainsi qu'un regroupement de dix organismes concernés par la question (Vers une réponse à l'épidémie : recommandations pour une Stratégie Canadienne sur l'hépatite C, 2005), ont émis une série de recommandations concernant autant la prévention, que le dépistage et la prise en

charge de personnes infectées par le VHC. Parmi ces recommandations, l'on retrouve l'utilisation d'une approche de réduction des méfaits lors des interventions en toxicomanie et en prévention du VHC et d'autres ITSS; l'implantation, et la continuité des services déjà existants, ayant des équipes d'intervention et de soins multidisciplinaires; la continuité dans la recherche, entre autres.

Au Canada, comme dans la plupart des pays, la réponse face à la consommation de drogues serait plutôt répressive, mais comme cette réponse ne s'avère pas très efficace et compte tenu de la propagation du VHC et du VIH chez les utilisateurs de drogues injectables, d'autres mesures seraient à mettre en place. Ces mesures se concentrent sur les méfaits liés à l'utilisation des drogues plutôt que sur la consommation elle-même. Par cette approche, on fait référence principalement, aux traitements par la méthadone, aux programmes d'échange de seringues et aux sites d'injection supervisés (Santé Canada 2001).

L'approche de réduction de méfaits en ce qui a trait à la prévention du VHC,

aurait donné des résultats importants en termes de réduction de l'incidence du VHC en Europe, principalement en Suisse (Santé Canada, 2001; Lines et al., 2004).

Au Canada, parmi les stratégies de prévention fondées sur l'approche de réduction de méfaits mises en place, on peut nommer les sites d'injection supervisés dont le but, en termes de santé publique, est de réduire les risques associés à la consommation de rue (surdoses, partage de seringues ou du matériel de consommation, mauvaises techniques d'injection, mauvaises conditions d'hygiène, seringues abandonnées, etc.).

L'accessibilité aux traitements, l'intervention des équipes multidisciplinaires ainsi qu'une attention particulière concernant des populations vulnérables font aussi partie des recommandations des différents organismes concernant la prise en charge des personnes infectées par l'hépatite C (Centre Canadien de lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie, 2005; Centre canadien d'information sur l'hépatite C, 2005).

Une étude menée à Ottawa auprès de 111 personnes infectées par le VHC, conclut qu'un cadre des services bio-psycho-sociaux, incluant des aspects relatifs aux soins médicaux et psychologiques, à l'éducation et aux questions sociales est souhaitable pour offrir des services optimales aux personnes

infectées par le VHC (Balfour et al., 2004).

Malgré ces recommandations et un certain consensus académique et clinique en ce qui a trait au dépistage et au traitement, les enjeux sociaux et économiques entourant l'infection au VHC rendraient difficile une lutte efficace contre ce virus et son développement lent et sournois. En effet, les cas non diagnostiqués et non traités peuvent entraîner des complications liées aux morbidités associées au développement du VHC, qui risquent de s'avérer très coûteuses. Ces coûts pourraient diminuer, entre autres, grâce au dépistage et aux traitements prescrits au moment adéquat (Centre canadien d'information sur l'hépatite C, 2005).

D'ailleurs les coûts associés aux dommages au foie causés par le VHC sont très élevés, à l'heure actuelle on estime que les dépenses relatives au VHC au Canada sont de l'ordre de 500 millions de dollars par année. D'ici 2008, les coûts associés au VHC auxquels le système de santé pourrait faire face seront d'environ 1 milliard de dollars par année et pourraient atteindre 3,2 milliards en 2021 (Martin Spigelman Research Associates, 2004).

Ainsi, la marginalité, la vulnérabilité et la

désorganisation sociale qui caractérisent certains utilisateurs de drogues par injection, rendent complexe le dépistage, le traitement et le suivi des personnes infectées par le VHC. Cette situation, nous mène à vouloir connaître l'état de la situation du VHC au Québec dans le but d'identifier des pistes de compréhension à partir des expériences de personnes et d'organismes travaillant sur le terrain.

1.8 CONTEXTE ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Dans le but de dresser un portrait de la situation de l'hépatite C au Québec, un Comité sur l'état de la situation de l'hépatite C, formé par six groupes communautaires a décidé de se pencher sur la question et de réaliser une étude exploratoire dont les objectifs sont :

1. Faire un portrait de la situation de l'hépatite C au Québec, autant du point de vue psychosocial que du point de vue de l'état de santé des personnes infectées.
2. Faire le portrait des soins et services et de leur accessibilité pour les personnes infectées par le VHC.

PRINCIPAUX CONSTATS

- L'infection au VHC constitue un problème de santé publique au Québec et au Canada en raison d'un nombre de cas prévalents de 250 000 et du nombre annuel des nouvelles infections qui fluctue entre 3 000 et 8 000 cas.
- Actuellement, le groupe populationnel le plus vulnérable au VHC est constitué des personnes utilisatrices de drogues par injection. 60% des nouveaux cas au Québec sont associés au partage de matériel de consommation lors l'utilisation de drogues intraveineuses.
- La marginalité, la vulnérabilité et la désorganisation sociale qui caractérise certains des utilisateurs de drogues par injection rendent complexe les interventions autant préventives que curatives adressées aux UDI.
- Les co-infections VHC/VIH, VHC/VHB, VHC/VHA compliquent autant le dépistage que le traitement des personnes infectées. C'est au Québec où la proportion des personnes co-infectées par le VIH et le VHC est la plus élevée au Canada (33,9%).
- Les coûts associés aux dommages engendrés par la progression de l'hépatite C sont très élevés et pourraient être évités avec des dépistages précoces et des traitements prescrits à un moment adéquat, généralement au début de l'infection.
- L'identification du génotype est essentielle pour un bon choix thérapeutique, puisque les traitements actuellement disponibles seraient plus efficaces pour les génotypes 2 et 3 que pour le génotype 1, pourtant le plus commun au Canada et au Québec.
- Les effets secondaires et un traitement contre la dépendance comme une condition préalable à l'accès au traitement contre le VHC, seraient les deux principales barrières rencontrées par les UDI en ce qui concerne le traitement anti-VHC.
- Les exigences concernant l'accès aux traitements telles que l'arrêt de consommation d'alcool et de drogues, ainsi que les démarches administratives auprès de la RAMQ constitueraient des barrières importantes pour les personnes ayant un certain niveau de désorganisation sociale.

CHAPITRE 2 : MÉTHODOLOGIE ET ANCRAGES EMPIRIQUES SOUTENANT LA DÉMARCHE

2.1 DEVIS DE L'ÉTUDE

La présente démarche correspond à une étude descriptive exploratoire. Les données ont été recueillies par l'entremise d'entrevues semi-dirigées

2.2 POPULATION RENCONTRÉE ET STRATÉGIES DE RECRUTEMENT

La population à l'étude est constituée de différents acteurs impliqués ou touchés par la problématique de l'hépatite C. Il s'agit d'un échantillonnage de convenance recruté par l'intermédiaire des groupes communautaires membres du comité de travail ainsi que par les références données par les personnes rencontrées. Il s'agit donc de décrire la problématique de l'hépatite C, du point de vue de trois acteurs sociaux, à savoir : les individus infectés, le personnel de santé et les groupes communautaires.

2.3 COLLECTE DES DONNÉES

La collecte des données s'est effectuée entre les mois de janvier et mars 2006 auprès d'un échantillonnage composé de vingt-et-une personnes qui représentaient les trois acteurs sociaux que nous voulions impliquer dans la démarche. Parmi ces vingt-et-une

personnes, onze étaient atteintes du VHC, trois étaient des médecins, six étaient des intervenants communautaires et une était un informateur clé. La méthode de collecte de données choisie a été l'entrevue semi-dirigée, les guides d'entrevue variaient en fonction des ressources rencontrées (les guides d'entrevue se trouvent à l'appendice A).

Les guides d'entrevue nous ont permis, dans un premier temps, de décrire sommairement les caractéristiques sociodémographiques des personnes infectées par le VHC, leur état de santé, principalement en lien avec le VHC, l'accessibilité aux soins et services, leur niveau d'information et leurs connaissances sur le VHC, son dépistage, son traitement et sa prévention, à partir de leur propre point de vue et à partir du point de vue des deux autres acteurs sociaux impliqués dans la démarche. Dans un deuxième temps, les guides de discussion nous ont permis de recueillir des données concernant les barrières identifiées en ce qui a trait aux soins et services et les besoins sur lesquels les acteurs impliqués dans la démarche estiment qu'il serait nécessaire de se pencher.

2.4 ANALYSE DES DONNÉES

Les entrevues ont été retranscrites intégralement et ont été soumises à une analyse de contenu thématique, tel que proposé par Bardin (1977). Le matériel a d'abord été découpé en unités de sens, puis ces unités de sens ont été regroupées selon leur nature sous diverses catégories analytiques correspondant principalement aux thèmes proposés dans le guide d'entrevue. L'analyse a permis l'émergence de catégories analytiques (thèmes) qui n'avaient pas été prévues dans le guide d'entrevue.

2.5 ANCRAGES EMPIRIQUES SOUTENANT LA DEMARCHE

Les groupes communautaires qui forment le Comité sur l'état de la situation de l'hépatite C au Québec, ont identifié six catégories interreliées qui auraient une influence sur le VHC, son dépistage, son traitement et sa prévention ainsi que sur l'état de santé des personnes infectées et affectées par le VHC. Ces catégories ont été identifiées à partir de leur expertise sur le terrain et à partir des points de vues exprimés par leur clientèle.

Les catégories en question sont constituées par des personnes ou institutions qui ont une influence sur la trajectoire de vie avec le VHC ainsi que différents facteurs qui influencent cette trajectoire, à savoir : les

individus infectés et leurs caractéristiques personnelles; les médecins, le personnel soignant, les différentes institutions gouvernementales, autant du réseau de la santé et des services sociaux que d'autres milieux; les organismes communautaires; la formation et la documentation; l'information et la sensibilisation et finalement, le niveau politique.

Dans le cadre de cette démarche nous avons utilisé cet ancrage empirique comme cadre de référence et avons créé nos instruments de collecte de données à partir des catégories identifiées par les groupes communautaires. Un tableau synthèse détaillant chacune des catégories et leur interrelation se trouve à l'appendice B.

CHAPITRE 3 : RÉSULTATS

Dans le présent chapitre nous présenterons les points de vue concernant les thèmes à l'étude de chacun des acteurs sociaux qui constituent notre échantillonnage, c'est-à-dire, les individus infectés par le VHC, le personnel médical et les organismes communautaires.

La présentation des résultats de cette démarche exploratoire suivra la structure suivante : nous commencerons tout d'abord en décrivant les caractéristiques sociodémographiques des personnes infectées par le VHC, autant du point de vue des individus eux-mêmes que du point de vue du personnel de santé rencontré et des organismes communautaires qui leur viennent en aide; nous aborderons ensuite les questions touchant l'état de santé des personnes vivant avec le VHC, toujours selon le point de vue des trois acteurs sociaux impliqués dans la démarche (individu, personnel médical, groupe communautaire); nous verrons ensuite les connaissances et le niveau d'information concernant le VHC chez les trois acteurs selon leur propre point de vue; nous continuerons avec les barrières puis, avec l'accès aux soins et services dont les personnes infectées ont besoin, incluant les traitements antiviraux et les conditions et conséquences qui y sont rattachées; et finalement, nous aborderons les besoins identifiés par chacun des acteurs.

3.1 LES INDIVIDUS INFECTÉS PAR LE VHC

Dans le cadre de cette démarche exploratoire nous avons rencontré onze personnes infectées par le VHC, dont huit hommes et trois femmes dont l'âge moyen était de 39,4 ans (35 ans -55 ans). Parmi les onze personnes rencontrées, six étaient porteuses chroniques du virus de l'hépatite C, quatre étaient co-infectées par le VHC et le VIH et une était co-infectée par le VHC, le VIH et le VHB.

Six personnes rencontrées vivaient une certaine désorganisation sociale qui s'exprimait soit par certains épisodes d'itinérance, soit par la consommation de drogues, dont le mode de consommation n'était pas uniquement celui de l'injection. Les cinq autres personnes avaient vécu des expériences de toxicomanie dans le passé mais affirmaient ne plus consommer de drogues au moment de l'étude.

Certains des répondants ont eu des épisodes de dépression ou des problèmes de santé mentale, les causes de ces pathologies ne semblent pas associées au VHC ni aux traitements antiviraux.

La totalité des participants vivaient dans

des conditions de pauvreté et certains d'entre eux attribuaient leur condition au VHC et aux éléments qui en découlent ainsi qu'à leur désorganisation sociale. Néanmoins, cinq personnes avaient entrepris des démarches de réinsertion sociale.

Chez la plupart des nos interviewés, le diagnostic du VHC s'est effectué lorsque leur état de santé s'était détérioré en raison de la progression du VHC, seulement un d'entre eux a décidé de passer un test de dépistage suite à l'identification d'un comportement à risque (partage de seringue avec une personne infectée).

Pour plusieurs personnes, le dépistage a eu lieu durant les années 90 et ont rapporté un manque d'information suite au diagnostic de séropositivité au VHC. La plupart des répondants affirment avoir obtenu de l'information concernant le VHC tout d'abord en échangeant avec leurs pairs et ensuite lorsqu'ils ont pris contact avec un groupe communautaire ou avec une ressource du réseau de la santé et des services sociaux ayant développé une expertise rattachée à la problématique.

Sur les onze personnes rencontrées, deux suivaient un traitement antiviral, une avait suivi avec succès un traitement, une avait décidé d'arrêter le traitement en raison des effets secondaires et deux ont été obligées d'arrêter leur traitement en raison d'un

manque de réponse aux antiviraux, tel qu'exigé par la RAMQ.

Concernant l'accessibilité aux soins et services, plusieurs obstacles ont été identifiés par les répondants : les préjugés, réels ou perçus, envers les personnes toxicomanes ou désorganisées chez le personnel de santé; le manque d'information vulgarisée autant au niveau des publications que des discours du personnel de santé; l'exigence d'une certaine organisation sociale et l'arrêt de toute consommation durant au moins six mois avant d'accéder au traitement antiviral; la demande d'accès aux médicaments d'exception auprès de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ); l'exigence de cette dernière d'une diminution de la charge virale de moins de 1.8 log après 12 semaines de traitement pour pouvoir poursuivre le traitement; et finalement, le manque de ressources pour accompagner les personnes infectées durant le traitement pour les informer sur les effets secondaires et les soutenir dans leur démarche.

Nous présentons en continuation un tableau résumant les principales caractéristiques des individus rencontrés (Tableau 1).

Tableau 1 : Caractéristiques des personnes infectées par le VHC rencontrées lors des entrevues

Variables	Entrevues semi-structurées (n=11)
Sexe Hommes Femmes	8 3
Âge (moyenne et étendue)	39 (35-53)
Co-infections VHC/VIH VHC/VHB/VIH	4 1
Consommation de drogues Consommation active Consommation non active	6 5
Traitements (plusieurs combinaisons possibles) Ont amorcé Suivi actuel d'un traitement Suivi avec succès Arrêt en raison d'effets secondaires Arrêt en raison d'absence de réponse virologique	 7 2 1 2 2

3.2 LE PERSONNEL DE SANTÉ ET LES DIFFÉRENTS MILIEUX

Nous avons interviewé trois médecins, deux généralistes et un microbiologiste, tous les trois ont parmi leurs clients des personnes infectées par le virus de l'hépatite C et pratiquent dans différentes régions du Québec. Ils constatent que la majorité de leur clientèle est constituée de personnes ayant un certain niveau de vulnérabilité sociale. Ils observent que leurs patients ont peu ou pas de connaissances sur le VHC lorsqu'ils reçoivent leur diagnostic et que plusieurs d'entre eux entretiennent des mythes et des préjugés autour de cette

infection ainsi qu'une certaine banalisation du VHC comparativement au VIH, ils rapportent cependant que la plupart de leurs clients exprimeraient une certaine honte en raison de leur statut sérologique.

Concernant le dépistage du VHC, les médecins rencontrés constatent qu'il n'est pas toujours demandé spontanément par les personnes présentant des facteurs de risque, mais plutôt à la demande du personnel de

santé lorsque celui-ci le considère nécessaire.

Les médecins rencontrés rapportent avoir observé chez certains de leurs collègues des préjugés envers les personnes toxicomanes ainsi qu'un certain manque de connaissances en ce qui a trait au VHC, de même que très peu de suivi et d'information auprès des personnes diagnostiquées séropositives au VHC après le diagnostic.

Concernant les éléments qui rendent difficile l'accès aux traitements, les médecins interviewés ont identifié : le temps d'attente pour voir un spécialiste (hépatologue ou gastroentérologue) qui peut varier entre quatre mois et un an dépendamment des régions; l'exigence d'arrêter la consommation d'alcool et de drogues comme condition préalable au traitement, de la plupart des médecins du réseau; certains obstacles administratifs pour les personnes infectées par le VHC pour accéder aux services de santé, tels l'absence de domicile fixe.

Nos répondants ont aussi identifié des obstacles concernant la possibilité qu'une personne infectée par le VHC soit traitée par un médecin généraliste. Dans ce sens, il faudrait que le médecin généraliste soit en mesure de prouver sa capacité pour traiter avec succès une personne séropositive au VHC.

Pour faire face à ces obstacles, les médecins ont identifié certaines actions autant du point de vue clinique que du point de vue de l'intervention qui permettraient d'améliorer les services actuellement offerts aux personnes qui vivent avec le VHC.

Du point de vue clinique, l'on retrouve : l'accès aux traitements antiviraux sans restrictions ni conditions, le dépistage précoce lorsqu'il est possible de traiter la personne, la vaccination contre les hépatites A et B ainsi que l'urgence d'agir au niveau du dépistage, du traitement et de la prévention pour éviter un grave problème sanitaire associé à la chronicité de l'hépatite C et à sa progression dans les 10 ou 15 prochaines années.

Du point de vue de l'intervention, l'on retrouve : travailler avec différentes approches. Parmi celles-ci notons, l'approche holistique pour le traitement et le suivi thérapeutique, l'approche de réduction des méfaits pour la prévention et l'approche santé communautaire sur un plan global en disposant des soins et des services multidisciplinaires. Pour ce faire, certaines conditions devraient être remplies telles que gagner la confiance des patients et briser les préjugés de part et d'autre.

3.3 LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Six groupes communautaires intervenant dans les régions de l'Outaouais (n=1), Montréal (n=2), Québec (n=2) et Laurentides (n=1) ont été rencontrés. Les six groupes participants font partie du Comité sur l'état de la situation de l'hépatite C au Québec et offrent différents services aux personnes infectées et affectées par le VHC. Ces groupes ont acquis une expérience et développé une expertise en lien avec la problématique de l'hépatite C.

Les six groupes communautaires ont une clientèle diversifiée mais elle est constituée principalement par des personnes ayant des problèmes de toxicomanie, d'alcoolisme, d'itinérance, de santé mentale et en processus de réinsertion sociale suite à une période d'incarcération.

Parmi les personnes qui font appel aux services concernant l'hépatite C, plusieurs d'entre elles seraient co-infectées par le VHC et le VIH et quelques-unes seraient co-infectées par le VHC, le VIH et le VHB ainsi que d'autres ITSS.

Les intervenants rencontrés mentionnent que leur clientèle aurait très peu de connaissances sur le VHC, autant du point de vue de l'infection elle-même que du point de vue de son traitement et de sa prévention. Ils remarquent également une certaine

banalisation du VHC comparativement au VIH, c'est-à-dire qu'ils considèrent que l'infection au VHC constitue un problème de santé moins grave que l'infection au VIH.

Plusieurs personnes ont eu recours aux groupes communautaires après un diagnostic de séropositivité au VHC posé dans un établissement du réseau de la santé suite auquel elles n'auraient eu que peu de suivi. Toutefois, plusieurs personnes infectées par le VHC approchent les groupes communautaires en utilisant d'abord d'autres services offerts par ces derniers, et lorsque la confiance est établie, ils font les demandes en lien avec le VHC. Les demandes des personnes infectées par le VHC concernent principalement de l'information générale sur l'infection et sur le traitement ainsi que du soutien et de l'accompagnement concernant ce dernier.

Quelques-uns des intervenants interviewés ont observé que plusieurs de leurs usagers avaient passé un test de dépistage du VHC dans le réseau de la santé, toutefois, après le diagnostic, ceux-ci n'auraient eu aucun suivi et n'auraient reçu que très peu d'information sur leur état de santé et sur les démarches médicales à suivre.

Les intervenants rencontrés ont identifié certaines barrières sur le plan clinique et psychosocial, telles que : l'exigence de la part de certains médecins, d'une organisation sociale chez les personnes qui désirent avoir accès à un traitement antiviral, ainsi qu'une méconnaissance des réalités des personnes vivant une désorganisation sociale et de personnes consommatrices de drogues.

À partir des barrières identifiées, les représentants des groupes communautaires considèrent qu'il est important de se pencher sur plusieurs besoins. Au niveau des groupes communautaires et de leurs partenaires on retrouve l'échange d'information entre pairs et le transfert de connaissances. En regard de l'intervention on retrouve : agir sous une approche de réduction des méfaits, contribuer à diminuer les préjugés à l'égard des personnes toxicomanes ou ayant un certain degré de désorganisation, amorcer une réflexion concernant les exigences entourant l'accès aux traitements antiviraux pour les personnes vivant avec le VHC ainsi que proposer des actions concertées entre les milieux communautaire et du milieu public.

3.4 LA FORMATION ET LA DOCUMENTATION

À partir de leurs propres constats sur les points précédents, les acteurs rencontrés ont identifié certaines actions qui pourraient être entreprises pour améliorer les soins et les services. Ces actions permettraient de diminuer l'incidence du VHC, sa propagation ainsi qu'assurer un meilleur contrôle de la progression de l'infection au VHC vers un stade de chronicité.

Les personnes rencontrées ont cru pertinent d'avoir des stratégies de formation et de documentation selon le type de public à qui on s'adresse. Elles ont divisé le public cible en deux grands groupes, celui des personnes infectées et affectées et celui des dispensateurs de soins et de services, autant du milieu public que du milieu communautaire.

Pour ce qui est des personnes infectées et affectées par le VHC, on identifie la nécessité de transmettre de manière claire et vulgarisée toutes les informations concernant le VHC et les éléments qui peuvent en découler, autant pour les personnes atteintes que pour leurs proches. Pour ce faire, il serait nécessaire que l'information sur le VHC puisse circuler à différents niveaux. Il faudrait ensuite que les acteurs qui reçoivent l'information soient en mesure

3.5 L'INFORMATION ET LA SENSIBILISATION

À partir des constats émis par les acteurs rencontrés, l'information et la sensibilisation sur le VHC auprès de la population en général seraient nécessaires et urgentes. Cela permettrait de diminuer les préjugés autour du VHC et auprès des personnes qui en sont infectées.

Selon les personnes rencontrées, il serait important d'informer la population en général sur les facteurs de risque associés à la transmission du VHC qui sont moins connus et qui sont moins visés par les préjugés, tels les tatouages et le piercing dans des conditions inadéquates.

Pour les acteurs rencontrés, l'information et la sensibilisation avanceraient parallèlement à un certain « lobbying » qui aurait pour but d'assouplir les critères d'accès aux traitements antiviraux ainsi que les critères pour la continuité de ces derniers, notamment en ce qui a trait à l'exigence d'une chute de la charge virale d'au moins 1,8 log après 12 semaines de traitement.

3.6 LE NIVEAU POLITIQUE

Dans ce point, nous faisons état des actions politiques, qui selon les répondants, seraient nécessaires pour combattre la progression du VHC et pour offrir de manière adéquate aux personnes atteintes, les services et les soins dont elles ont besoin.

Dans ce sens, l'implication des autorités sanitaires s'avérerait nécessaire principalement pour réaliser des campagnes d'information, de sensibilisation et de prévention autour du VHC et ce de manière continue et récurrente. Cette implication serait nécessaire aussi pour rendre plus accessible le traitement antiviral pour les personnes infectées.

L'implication des autorités sanitaires consisterait aussi, selon les représentants des groupes communautaires, à un meilleur soutien financier pour les programmes qui se penchent sur la question du VHC. Un financement stable et récurrent serait à leur avis nécessaire pour assurer la complémentarité de l'intervention à tous les niveaux, pour accomplir des tâches qui puissent avoir de l'impact sur la diminution de l'incidence du VHC et sur l'amélioration de l'état de santé des personnes infectées.

En effet, on nous rapporte que le Programme de prévention, soutien et recherche pour l'hépatite C de l'Agence de santé publique du Canada prendra fin le 31 mars 2006 suite à une seconde année de reconduction du programme initial, officiellement terminé en

mars 2005. L'instabilité financière, ajoutée au manque de récurrence d'un programme qui finance une grande partie des projets existants sur le domaine du VHC dans la province, empêchent des actions soutenues dans le temps et brisent la confiance établie entre les intervenants et la clientèle rejointe.

Actuellement, l'accès aux traitements semble être un enjeu majeur selon les personnes rencontrées. En effet, au Québec, les médicaments utilisés pour traiter l'hépatite C constituent des médicaments d'exception et la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) ne prévoirait le remboursement des médicaments antiviraux que lorsqu'il s'agit d'une hépatite C chronique. De plus, lorsque le remboursement des médicaments est accepté, la continuité du traitement dépendra de la réponse virologique de l'individu traité, ainsi l'on exige qu'après 12 semaines de traitement les personnes aient réduit leur charge virale d'au moins 1,8 log pour continuer les traitements.

La plupart des personnes rencontrées mentionnent la nécessité d'initier une réflexion sur les actions politiques à poser pour inciter les autorités à se pencher davantage sur la problématique du VHC au Québec.

CHAPITRE 4 : DISCUSSION

Dans le présent chapitre nous discuterons des constats émis par nos répondants en tenant compte des caractéristiques de l'échantillonnage, de la littérature scientifique et des ancrages empiriques. Dans ce sens, nous avons regroupé les points de vue des trois acteurs sociaux rencontrés en fonction des constats communs qui ont émergé.

4.1 LES INDIVIDUS INFECTÉS PAR LE VHC, LE PERSONNEL DE SANTÉ DANS LES DIFFÉRENTS MILIEUX DU RÉSEAU ET LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Nous considérons nécessaire de souligner qu'il existe plusieurs points communs parmi les constats émis par les personnes infectées par le VHC, par le personnel médical et par les groupes communautaires en ce qui concerne : 1) le manque d'information sur le VHC et tout ce qui en découle chez la plupart des personnes infectées ainsi que chez certains travailleurs du réseau de la santé et des services sociaux, de même que du milieu communautaire; 2) les barrières administratives et cliniques concernant l'accès aux traitements et les exigences comportementales et de stabilité psychosociale considérées trop sévères pour y accéder; 3) les besoins en termes de clarification de lignes d'accès aux soins

cliniques et au soutien psychosocial pour améliorer l'état de santé des personnes infectées par le VHC.

Concernant le manque d'information sur le VHC, ceci semble être expliqué, d'un côté, par l'absence de campagnes d'information et de sensibilisation soutenues et à grande échelle touchant le VHC. D'un autre côté, le développement de nouvelles stratégies d'intervention et le transfert d'expertise et des connaissances semblent difficile dans les groupes communautaires en raison de l'instabilité financière qui caractériserait les programmes d'hépatite C tant fédéral que provincial, ce qui limite la constance et une réponse communautaire soutenue. Enfin, toujours concernant le personnel de la santé, le manque d'information pourrait être expliqué par des lacunes en ce qui a trait au transfert de connaissances des médecins spécialistes vers les personnes travaillant en première ligne, par la surcharge de travail de ces dernières ainsi que par les préjugés qu'elles peuvent entretenir à l'égard des personnes touchées par le VHC et à l'égard de la toxicomanie.

Concernant les barrières administratives pour l'accès au traitement antiviral, les répondants ont mentionné unanimement que le fait que les antiviraux disponibles

pour traiter l'hépatite C soient inclus dans la liste des médicaments d'exception de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), constitue une barrière importante, particulièrement pour les personnes démunies. En effet, la clientèle démunie aurait à franchir plusieurs autres barrières avant d'arriver à la demande d'accès à un médicament d'exception, parmi ces barrières l'on pourrait retrouver les préjugés à leur égard dans le système de santé, les difficultés pour trouver un médecin traitant ainsi que les exigences de la plupart des médecins traitants d'arrêter toute consommation d'alcool et de drogues comme condition préalable au traitement.

Pour ce qui est des barrières cliniques, il existe plusieurs contre-indications dont les médecins tiennent compte pour décider de l'accès au traitement. Ces contre-indications peuvent être modifiables ou non modifiables. Généralement les contre-indications non modifiables seraient en lien avec l'état de l'avancement de l'infection ou les comorbidités présentées par le patient, tandis que les contre-indications modifiables seraient plutôt en lien avec des facteurs comportementaux ou psychosociaux chez l'individu. Toutefois ces facteurs peuvent varier dans le temps et rendre la personne éligible à un traitement (Mehta et al., 2005).

Il existe également des conditions cliniques qui constituent une barrière à l'accès aux

traitements. Dans ce sens, plusieurs personnes infectées par le VHC se heurteraient aux règlements de la RAMQ en ce qui concerne l'accès aux médicaments d'exception pour le traitement du VHC. En effet, celle-ci prévoit le remboursement des médicaments antiviraux lorsqu'il s'agit d'une hépatite C chronique et ne fait aucune mention aux traitements contre cette infection lorsque le patient se trouve dans un autre stade de la maladie (RAMQ, 2006; Conseil du médicament du Québec, 2006). Bien qu'il existe peu de références dans la littérature concernant la pertinence et l'efficacité du traitement dans la phase primaire d'une infection au VHC, une récente recherche sur les aspects cliniques de l'hépatite C aiguë chez des personnes co-infectées (VIH/VHC) rapporte qu'un diagnostic et un traitement précoces pourraient favoriser l'élimination du VHC suite au traitement à base d'antiviraux (Luetkemeyer et al., 2006). Il s'avèrerait donc nécessaire d'approfondir les recherches et les essais cliniques qui s'intéressent aux traitements contre le VHC dans différents stades de la maladie et aux conditions qui favorisent l'observance et la réussite du traitement.

Concernant les exigences comportementales et psychosociales préalables au traitement antiviral exigées par

certaines médecins, quelques études affirment que lorsqu'on met en place un système de collaboration et de travail en réseau avec différents professionnels de la santé, tels que les médecins généralistes, les spécialistes, les ressources en santé mentale ainsi que celles travaillant sur la toxicomanie, il est possible d'offrir un traitement et obtenir des bons résultats avec une population vulnérable (Geppert et Arora, 2005). C'est d'ailleurs à une conclusion similaire à laquelle sont arrivés Backmund et al. (2001) et Sylvestre et al. (2004). De plus, ces auteurs rapportent que les consommateurs actifs et non actifs de drogues auraient des niveaux d'observance similaires à ceux de la population en général ne faisant pas usage de drogues. Ce point mériterait d'être davantage documenté afin d'assurer un suivi adéquat auprès des personnes infectées.

Concernant les besoins identifiés par les acteurs rencontrés, des interventions cliniques et psychosociales ayant une approche de services intégrés et multidisciplinaires contribueraient à l'amélioration de l'état de santé et de la qualité de vie des personnes infectées par le VHC. Le recours à cette approche serait d'ailleurs recommandée par Geppert et Arora (2005), ainsi que par Mehta et al., (2005). D'autres études auprès des personnes toxicomanes ont observé également qu'une approche multidisciplinaire favoriserait l'accès,

l'observance et la réussite des traitements antiviraux (Fisher et al., 2005; Backmund et al., 2001 et Sylvestre et al., 2004). Les constats précédents confirmeraient que le travail en partenariat et en concertation entre les milieux communautaire et public, afin de mettre en place des équipes multidisciplinaires d'intervention, s'avère nécessaire pour soutenir les personnes infectées par le VHC.

Concernant la prévention de la transmission du VHC une approche de réduction des méfaits est suggérée autant par les personnes interviewées que par la littérature. L'approche de réduction des méfaits inclurait des programmes d'échanges de seringues, des sites d'injection supervisés, des programmes de substitution à la méthadone ainsi que l'information sur des pratiques plus sécuritaires de consommation (Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, 2005).

4.2 LA SENSIBILISATION, L'INFORMATION, LA DOCUMENTATION ET LA SENSIBILISATION

Un besoin de formation et de documentation auprès du personnel des groupes communautaires ainsi que du personnel de santé semble se dégager des constats émis par les répondants. En effet, il ne semble pas y avoir une structure établie pour ce qui est du transfert des connaissances dans le domaine du VHC. Il y aurait moins de collaboration entre les chercheurs du domaine et les groupes communautaires, contrairement au domaine du VIH et donc, l'information circulerait moins dans les milieux de pratique. Il serait nécessaire de compter sur une documentation vulgarisée pour que le transfert de connaissances arrive dans le milieu d'intervention.

Compte tenu de l'ampleur des données épidémiologiques sur le VHC dont nous disposons, autant au niveau fédéral que provincial, il s'avérerait important d'informer la population sur le VHC, sa transmission, sa prévention, son dépistage et son traitement. Cette information permettrait de sensibiliser la population concernant le VHC et contribuerait à diminuer les préjugés autour de cette infection et des personnes qui en sont affectées.

D'un point de vue épidémiologique, l'information et la sensibilisation

permettraient la réalisation de campagnes de prévention efficaces et contribueraient à réduire l'incidence du VHC. Les groupes communautaires ainsi que les ressources médicales rencontrées citent comme exemple l'expérience du VIH en termes d'information et de sensibilisation et leur succès au début de cette épidémie.

4.3 LE NIVEAU POLITIQUE

Le Plan national de santé publique 2003-2012 a été présenté par le gouvernement du Québec dans le but d'orienter les actions de santé publique dans les prochaines années et d'assurer une cohérence dans les actions de santé dans tout le territoire du Québec. Ce plan se penche sur les principaux problèmes de santé publique et propose des actions pour y faire face.

Les maladies infectieuses, comme le VHC, sont vraisemblablement considérées comme un problème de santé publique. Concernant les axes d'intervention autour des maladies infectieuses mentionnées par le Plan national de santé publique 2003-12, l'on retrouve le dépistage et la prévention des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS). Cet axe inclurait des actions intégrées de prévention et de dépistage, dont certaines activités basées sur l'approche de réduction des méfaits, telles l'échange de seringues et les actions ciblées auprès des populations vulnérables. Selon le plan, ces actions devraient être développées en collaboration avec des organismes communautaires et ceux du milieu scolaire. Il s'agit ici d'une invitation à reconnaître le leadership et l'expertise développée par les groupes communautaires, particulièrement en raison de l'expérience qu'ils ont développée depuis les dernières années. Cependant, les répondants ont relevé que ces intentions

tardaient à être mises en application et que très peu de soutien financier aux groupes communautaires au niveau provincial avait été donné pour favoriser la mise en place des recommandations telles que stipulées dans le Plan national de santé publique. Pourtant, les organismes membres du comité et d'autres organismes ont développé une expertise et ont identifié des façons de faire pour intervenir en matière d'hépatite C auprès des populations touchées. Si le programme hépatite C fédéral actuel n'est pas prolongé et que le plan québécois de santé publique n'est pas soutenu dans son application, l'intervention est menacée. Ce manque de soutien financier concret risque de provoquer une perte d'expertise et témoigne d'une non reconnaissance du champ d'action développé par les groupes communautaires.

L'information et la sensibilisation constituent des activités prévues dans le Plan de santé publique 2003-2012 pour combattre la progression des maladies infectieuses. Ces activités d'information et de sensibilisation devraient, selon le plan, s'adresser à tous. Ceci confirme les besoins observés par les personnes rencontrées et devrait permettre la réalisation de campagnes d'information adressées à différents publics concernant

toutes les formes de transmission du VHC, incluant les moins connues, telles que le tatouage et le piercing.

Toujours selon le Plan national de santé publique 2003-2012, un des principaux déterminants de la santé qui peut orienter l'action en santé publique est l'organisation des services sociaux et de santé ainsi que leur accessibilité. Ceci nous confirmerait l'importance de se pencher sur l'accès aux soins et services, qui semble actuellement difficile pour la plupart des personnes infectées par le virus de l'hépatite C.

La gratuité des traitements est une autre activité prévue dans le Plan national de santé publique 2003-2012, ceci devrait donc générer une réflexion concernant l'accessibilité aux médicaments antiviraux pour les personnes infectées par le VHC, pour qui le remboursement des médicaments antiviraux d'exception pourrait s'avérer difficile, en tenant compte qu'avec un traitement efficace, le VHC peut être éliminé de l'organisme.

Selon la stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le SIDA, l'infection par le VHC et les infections transmissibles sexuellement 2003-2009, il est nécessaire de se préoccuper du nombre croissant des personnes infectées par le VHC qui ont et qui auront besoin de soins et des services. Cette stratégie provinciale indique que le suivi des personnes récemment infectées peut être

initié et poursuivi en première ligne bien que le recours aux soins de deuxième et troisième ligne soit fréquent. Ceci impliquerait une certaine légitimité pour les médecins généralistes en ce qui a trait au traitement et au suivi des personnes. Une plus grande légitimité permettrait un suivi auprès d'un plus grand nombre des personnes et une diminution des listes d'attente pour accéder à un médecin spécialiste. Il serait toutefois nécessaire d'assurer un échange d'expertise et un transfert de connaissances efficace auprès de médecins intéressés à suivre des personnes infectées par le VHC.

En effet, plusieurs des groupes communautaires qui constituent le comité sur l'état de la situation de l'hépatite C au Québec, reçoivent du financement du Programme de prévention, soutien et recherche sur l'hépatite C de l'Agence de santé publique du Canada. Ce programme actuellement prolongé pour un an, devait prendre fin officiellement en mars 2006. L'instabilité du Programme cause donc une certaine précarité financière chez les groupes et empêche la continuité des actions autour du VHC. Ce manque de continuité et de stabilité aurait un impact négatif sur la confiance de la clientèle envers les groupes communautaires et serait contradictoire

avec les exigences de stabilité imposées aux personnes atteintes du VHC lorsqu'elles veulent initier un traitement.

Cependant, au-delà de l'instabilité financière du programme fédéral, bon nombre des problèmes identifiés dans ce rapport sont en lien avec l'accès et la continuité des traitements. Puisque ces aspects sont de juridiction provinciale, ils ne peuvent être soutenus par le financement du programme fédéral, en raison des ententes intergouvernementales en matière de santé.

L'instabilité financière génère aussi un roulement de personnel à l'intérieur des groupes communautaires. Ce roulement provoque des pertes d'emploi et d'expertise et génère un besoin de formation continue pour les intervenants. Une plus grande stabilité au niveau financier serait donc nécessaire pour assurer la continuité des projets des services développés et pour la réalisation des interventions soutenues.

4.4 LIMITES DE L'ÉTUDE

Cette étude comporte certaines limites. Tout d'abord, puisque le recrutement des participants a été réalisé par l'intermédiaire des groupes communautaires qui font partie du Comité sur l'état de situation de l'hépatite C, un biais de sélection est possible. Deuxièmement, le temps dont nous disposons pour la réalisation de cet état de situation était restreint (trois mois), ce qui ne nous a contraint à rejoindre un échantillon limité de personnes, cette contrainte temporelle justifie l'importance de poursuivre les travaux et d'approfondir l'exploration. Troisièmement, bien que la méthodologie qualitative nous ait permis de décrire de façon nuancée l'état de la situation de l'hépatite C selon le point de vue des trois acteurs, une démarche plus approfondie et plus soutenue dans le temps permettrait d'avoir des éléments de comparaison et des pistes d'action plus

précises et plus généralisables. Quatrièmement, les personnes que nous avons rencontrées ont des caractéristiques et des expériences de vie diverses, cela aurait pu limiter nos analyses en raison d'une trop grande hétérogénéité. Toutefois, cette relative hétérogénéité étant recherchée de manière à recueillir une diversité de points de vue et d'expériences nous aura permis d'améliorer la crédibilité et la transférabilité de cette étude, selon les propos de Poupart et al. (2001).

CHAPITRE 5 : RECOMMANDATIONS

La concertation des groupes communautaires à la base de cette initiative et à la lumière des résultats et des observations dégagés de cette étude exploratoire, le comité de travail apporte les recommandations suivantes, en lien avec les quatre axes suivants.

5.1 L'AXE DU MAINTIEN ET DU DÉVELOPPEMENT DES INTERVENTIONS

- Développer et maintenir des actions basées sur l'approche de réduction des méfaits.
- Développer et maintenir des actions dans le but de réduire les barrières face à l'information, la prévention et le traitement du VHC. Ceci implique d'informer les acteurs du réseau de la santé et du milieu communautaire sur les réalités propres à la clientèle touchée par la VHC, de diminuer les préjugés à l'égard de cette population ainsi que d'informer les personnes infectées et affectées par le VHC sur cette infection et tout ce qui en découle, dont les traitements et les possibles effets secondaires.
- Développer et offrir un cadre formel de formation au personnel soignant et aux intervenants du milieu communautaire dans le but de développer des stratégies relationnelles et de communication avec des personnes toxicomanes, principalement affectées par le VHC.
- Développer et offrir un cadre formel d'information et de soutien aux personnes infectées et affectées avant, pendant et après le traitement.

5.2 L'AXE DE LA SENSIBILISATION AUTOUR DU VHC

- Sensibiliser et informer le public sur le VHC
- Démystifier et débanaliser l'infection.
- Développer et diffuser des campagnes de sensibilisation auprès de la population en général et auprès des personnes à risque.
- Développer des outils d'information adaptés en fonction de la clientèle et la co-infection VIH/VHC.
- Rendre l'information accessible et vulgarisée aux populations infectées et affectées.

5.3 L'AXE DE LA PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION DU VHC

- Développer et mettre en place des actions basées sur le développement des stratégies adaptées et ayant une approche de réduction des méfaits.
- Favoriser l'*empowerment* des individus infectés dans leur dynamique du traitement.
- Développer des actions qui visent le renforcement des capacités des individus, pour augmenter chez eux des pratiques sécuritaires de consommation, de tatouage, de piercing et de toute autre activité considéré à risque pour la transmission du VHC.

5.4 L'AXE DU DÉPISTAGE ET DU TRAITEMENT

- Favoriser le dépistage précoce et prévenir la progression de l'infection.
- Mettre en place une organisation concertée de services visant l'accès, la continuité et l'observance du traitement.
- Offrir des vaccins contre le VHA et le VHB aux personnes à risque ou infectées.
- Limiter les barrières en agissant pour diminuer les préjugés à l'égard de la clientèle la plus touchée par le VHC, en posant des actions pour la révision de la réglementation sur l'accès aux soins et aux traitements.

5.5 L'AXE POLITIQUE

- Favoriser le développement des capacités d'intervention du milieu communautaire.
- Favoriser la continuité et la récurrence des projets pour une intervention soutenue dans le temps.
- Documenter davantage les différentes approches multidisciplinaires autant sur le plan clinique que psychosocial.
- Favoriser le développement de nouvelles stratégies d'information, d'intervention et de formation.
- Documenter le succès des traitements auprès des personnes toxicomanes actives.
- Favoriser la recherche épidémiologique concernant le succès des traitements et la relativité des exigences actuelles d'accès au traitement.
- Favoriser la recherche clinique concernant l'efficacité des traitements pour le génotype, 1 qui est le plus commun au Québec.
- Favoriser la recherche sur l'efficacité des traitements lorsque l'infection n'est pas encore au stade chronique.
- Favoriser la participation de la communauté dans la recherche (recherche communautaire).

À la lumière des éléments dégagés et soulevés dans ce portrait d'état de situation, il paraît important de maintenir les travaux du comité. Ceci permettrait d'approfondir certains des éléments soulevés, de manière à ce que chacun des acteurs puisse mettre à profit leur champ d'expertise réciproque, ainsi que de favoriser le développement d'actions concrètes et de recherche en lien avec les recommandations du comité.

BIBLIOGRAPHIE

Backmund, M., Meyer, K., von Zielonka, M., Eichenlaub, D. (2001). Treatment of hepatitis C infection in drug users. *Hepatology*, 34, 188-193.

Balfour, L., Cooper, C., Tasca, G.A., Kane, M., Kowal, J., Garber, G. (2004). Evaluation of health care needs and patient satisfaction among hepatitis C patients treated at a hospital-based, viral hepatitis clinic. *Canadian journal of public health*, 95, 272-277.

Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu*. Paris: Presses universitaires de France.

Boivin, J.F., Roy, E., Haley, N., Galbaud du Fort, G. (2005). The health of street youth: a Canadian perspective. *Canadian journal of public health*, 96, 432-437.

Centre canadien d'information sur l'hépatite C. (2005). *Vers une réponse à l'épidémie : recommandations pour une stratégie canadienne sur l'hépatite C*, Ottawa, 18 p.

Conseil de recherches médicales du Canada (CRM). (1999). *Définition d'un programme de recherche sur le diagnostic, le traitement et la prévention de l'hépatite C au Canada*.

Conseil du médicament du Québec. (2006). *Capsules pharmacothérapeutiques*, février 2006, Québec, 21p.

Cranston, L. (2000). Building a better blood system for Canadians. *Canadian journal of public health*, 91 S40-1, 43-44.

Fischer, B., Vasdev, S., Haydon, E., Baliunas, D., Rehm, J. (2005) Willing to undergo hepatitis C treatment in a sample of injection drug users in Toronto, Canada. *Presse médicale*, 34, 1209-1212.

Fondation canadienne du foie. (2004). *Un guide complet pour vivre avec l'hépatite C*. Toronto, 20p.

Fondation canadienne du foie. (2006). *More canadian being diagnosed with hepatitis*. Communiqué de presse du 23 mars 2006.

[Geppert, C.M.](#), [Arora, S.](#) (2005) Ethical issues in the treatment of hepatitis C. *Clinical gastroenterology and hepatology*, 3, 937-944.

Haydon, M., Fischer, B., Krajden, M. (2005) Infection au virus de l'hépatite C (VHC) et drogues illicites. *Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie*, Ottawa, 6p.

Kottlil, S., Jackson, J.O., Polis, M.A. (2005). Hepatitis B & hepatitis C in HIV-infection. *Indian journal of medical research*, 121, 424-450.

Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM). (1999). *Prévention de l'hépatite C : un consensus en santé publique*. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 25 S2, 1-25.

Lines., R., Jürgens, R., Betteridge, G., Stöver, H., Laticevschi, D., Nelles, J. (2004). *L'échange de seringues en prison : leçons d'un examen complet des données et expériences internationales*. Réseau juridique canadien VIH/SIDA, 97p.

[Luetkemeyer A.](#), [Hare, C.B.](#), [Stansell, J.](#), [Tien, P.C.](#), [Charlesbois, E.](#), [Lum, P.](#), [Havlir, D.](#), [Peters, M.](#) (2006) Clinical presentation and course of acute hepatitis C infection in HIV-infected patients. *Journal of acquired immune deficiency syndrome*, 41, 31-36.

Martin Spigelman research associates. (2004). The hepatitis C prevention, support and research program, five-year program review, 44p.

Mehta, S.H., Thomas, D.L., Sulkowski, M.S., Safaein, M., Vlahov, D., Strathdee, S.A. (2005). A framework for understanding factors that affect access and utilization of treatment for hepatitis C virus infection among HCV-mono-infected and HIV/HCV-co-infected injection drug users. *AIDS*, 19, S3, S179-S189.

Miller, C.L., Spittal, P.M., Frankish, J.C., Li, K., Schechter, M.T., Wood, E. (2005). HIV and hepatitis C outbreaks among high-risk youth in Vancouver demands a public health response. *Canadian journal of Public Health*, 96, 107-108.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (1999). Information à l'intention des médecins, l'hépatite C. Gouvernement du Québec, 40p.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2003). Plan national de santé publique 2003-2012, Québec, 134 p.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2003). Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les infections transmissibles sexuellement, orientations 2003-2009, 65p.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2004). Portrait des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS), de l'hépatite C, de l'infection par le VIH et du sida au Québec, décembre 2004. Collection analyse et surveillance, 27, 35p.

Organisation mondiale de la santé (OMS). (2000). Hépatite C, Aide mémoire 164, Genève.

Poupart, J., Groulx, L.H., Deslauries, J.P., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A.P. (2001). La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques. Montréal : Gaëtan Morin, éditeur.

Régie de l'assurance maladie du Québec, lien internet http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurancemedicaments/regimepublic/medicament_exception.shtml consulté en février 2006.

Régie de l'assurance maladie du Québec. (2006). Liste des médicaments d'exception et des indications reconnues pour leur paiement, 8 février 2006. Québec, 66 p.

Remis, R.S. (2001). Estimation du nombre de personnes co-infectées par le virus de l'hépatite C et le virus de l'immunodéficience humaine au Canada, rapport final. Santé Canada, 51p.

Remis, R.S. (2002). Portrait de l'hépatite C au Canada, 2002. Présentation effectuée dans le cadre du 10^{ème} colloque provincial en maladies infectieuses, Montréal, mai, 2004.

Santé Canada (2001). Réduction des méfaits et utilisation de drogues injectables : étude comparative internationale contextuels influençant l'élaboration et la mise en œuvre de politiques et de programmes adaptés, Ottawa, 129 p.

Santé Canada. (2002). Information sur l'hépatite C pour les professionnels de la santé. Gouvernement du Canada, 2p.

Santé Canada. (date inconnue). Le programme de prévention, de soutien et de recherche concer-

nant l'hépatite C. Ottawa, 21 p.

Scott, K. (1997). Indigenous Canadians. In McKenzie, D., Williams, R., Single, E. (Eds). Canadian profile: alcohol, tobacco and other drugs. Ottawa: Centre on substance abuse, 133-164.

Sherman, M., Bain, V., Villeneuve, J.P., Myers, R.P., Cooper, C., Martin, S., Lowe, C. (2004). Prise en charge des hépatites virales : conférence canadienne de consensus 2003/2004, 36p.

St-Pierre, R., Lortie, R. (2005). Rapport d'évaluation du programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C pour la région du Québec, 1999-2004. Agence de santé publique du Canada, région du Québec.

Sylvestre, D., Loftis, J., Hauser, P., Genser, S., Cesari, H., Borek, N., et al. (2005). Co-occurring hepatitis C, substance use and psychiatric illness: treatment issues and developing integrated models of care. Journal of urban health, 81, 719-734.

Wiebe, J., Single, E. (2000). Profil de l'hépatite C et de l'utilisation de drogues injectables au Canada : document de travail. Rapport préparé pour le programme de prévention, de soutien et de recherche pour l'hépatite C. Santé Canada.

Annexe A

Grilles d'entretien

Grille d'entretien avec les médecins

Caractéristiques des individus : qui est-ce...	Connaissances : ce qu'il sait, qu'il ne sait pas et qu'il devrait savoir	Besoins et barrières
Caractéristiques des médecins, personnel de santé	Traitements : accès, génotypage, etc.	Enjeux et défis

Grille d'entretien avec les intervenants

Caractéristiques des individus : qui est-ce...	Connaissances : ce qu'il sait, qu'il ne sait pas et qu'il devrait savoir	Besoins et capacités
Caractéristiques des médecins, personnel de santé	Connaissances : ce qu'il sait, qu'il ne sait pas et qu'il devrait savoir	Besoins et capacités
Traitements : accès	Effets secondaires : présence, absence, type	Génotypage : enjeux et défis thérapeutiques
Intervention	Prévention, soutien, chronicité, formation	Enjeux politiques

Grille d'entretien avec les personnes infectées par le VHC

Caractéristiques des individus : qui est-ce, depuis quand connaît-il son statut, co-infection,	Connaissances : ce qu'il sait, qu'il ne sait pas et qu'il devrait savoir	Besoins et capacités
Caractéristiques des médecins, personnel de santé	Connaissances : ce qu'il sait, qu'il ne sait pas et qu'il devrait savoir	Besoins et capacités
Traitements : accès	Effets secondaires : présence, absence, type	Génotypage : enjeux et défis thérapeutiques

Annexe B

Tableau résumant le cadre conceptuel et empirique soutenant la démarche

Tableau résumant le cadre conceptuel et empirique soutenant la démarche

Politique	<p>Engagement politique (assurer la possibilité d'agir)</p> <ul style="list-style-type: none"> - récurrence des programmes (possibilité d'agir sur du long terme) - développement de services intégrés : dépistage, soutien, traitement 	<p>Assurer l'accès aux dépistages</p> <p>Assurer l'accès soutenu au traitement (stabilité de l'intervenant)</p> <p>Mobilisation des personnes infectées</p>	<p>Table de concertation (représentativité) : intervenants comm./en toxco, médecin, UDI, proches autres O.C., intervenants réseaux (provincial/fédéral), personnes infectées</p> <ul style="list-style-type: none"> - identification de bases d'ententes communes pour l'accès aux Trx (lignes directrices) - philosophie commune d'intervention 				
Info / sensibilisation	<p>Campagne de sensibilisation P.O.U.R. et P.A.R.</p> <ul style="list-style-type: none"> - réalité VHC, co-infection (VHC/MH), dépistage - traitement et effets secondaires (accès à la géométrie) - réalité des clients à risque (UDI, jeunes de rue, P.V.V.H., etc.) et possibilités d'agir 	<p>Où on peut accéder aux services et traitements</p> <p>Comment accéder aux services</p>	<p>Des outils pour uniformiser l'information adressant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - aux médecins et personnel du réseau public - aux intervenants communautaires oeuvrant en prévention / soutien VHC - aux personnes atteintes (UDI) 				
Formation / documentation	<p>Pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> - intervenants communautaires / GAP - médecins et personnel médical (mentent VHC) - réseau infir. traitements sur VHC (C.A.T.E.) : compléter avec VHC - proches / pairs (formation continue) - individus / population touchée et affectée 	<p>sur le VHC, VHC/MH, la réalité traitement (consensus médicaux sur les lignes directrices d'accès aux traitements) et vulgarisation du langage médical</p> <ul style="list-style-type: none"> - sur les effets pervers (absence de toxco, niveau d'alphabetisme, logement dans un contexte domestique sécuritaire, relations respectueuses et non violentes, bris estime de soi, sentiment d'appartenance à la communauté, tirée de "Veis une réponse à l'épidémie") - la réalité des personnes infectées (UDI et autres) : portrait, délégitimer les préjugés, peurs - les droits de la personne et d'accès aux soins et services - prévention et réduction des méfaits dans un contexte de VHC (comment informer un toxicomane et l'inviter à y accéder) - les lignes du counseling VHC auprès des personnes infectées (UDI et autres) 	<p>sur les éléments qui favorisent l'assiduité dans le traitement ; présence de l'intervenant, visite, maintien du contact, rappels fréquents, entente claire sur la démarche de traitement (comment développer l'assiduité / lien de confiance?, comment développer par l'alliance thérapeutique?)</p> <ul style="list-style-type: none"> - sur le rôle des pairs / réseau de soutien - sur la capacité d'agir sur les effets secondaires et de les gérer : dépression, libido, - sur le suivi à donner après le traitement - sur comment maintenir les acquis et comment reconnaître les acquis chez l'individu (ce n'est pas une seule question de succès de traitement...) 				
Organisme Communautaire	<p>- Capacité d'agir sur un base stable (\$)</p> <p>- Développement et participation à une table de concertation</p>	<p>Accès à l'organisme</p> <ul style="list-style-type: none"> - milieu prêt à accueillir les personnes en processus de traitement : - sensibilisation - dépistage - traitement - accès 24/7 	<p>Création de réseau</p> <ul style="list-style-type: none"> - participation à des tables communautaires - soignant / intervenant individuel - ressources de soutien : pour les pairs / les proches - autres ressources complémentaires 	<p>Stabilité & notion de réussite</p> <ul style="list-style-type: none"> - définition pour l'organisme et l'individu intervenant individuel - condition de vie (organisation de vie) 	<p>Assiduité</p> <ul style="list-style-type: none"> - présence de l'intervenant, visite, maintien du contact, rappels fréquents, entente claire sur la démarche de traitement (comment développer l'assiduité / lien de confiance?, comment développer l'alliance thérapeutique?) - comment la personne la définit 	<p>Groupes de soutien</p> <ul style="list-style-type: none"> - rôle - les identifier - les documenter - les démontrer - reconnaissance des succès (persévérance, assiduité, réduction de méfaits...) 	<p>Maintien des acquis / changements</p>
Médecin / personnel soignant	<p>Traitement</p> <ul style="list-style-type: none"> - la mécanique du processus de traitement - exigences en terme thérapeutique et d'accès au traitement : qui peut y accéder (lignes directrices) 	<p>Assiduité</p> <ul style="list-style-type: none"> - alliance thérapeutique avec l'individu et l'intervenant communautaire 	<p>Les effets secondaires</p> <ul style="list-style-type: none"> - les identifier - connaître les moyens d'y faire face (soutien) 	<p>Stabilité</p> <ul style="list-style-type: none"> - ce que le médecin entend par stabilité dans la vie de la personne afin de demander un traitement 	<p>Formation</p> <ul style="list-style-type: none"> - existence des traitements (tous les médecins ne sont pas à jour) - les modalités d'accès 	<p>Formation</p> <ul style="list-style-type: none"> - existence des traitements (tous les médecins ne sont pas à jour) - les modalités d'accès 	
Individu	<p>Aspects physiques</p> <ul style="list-style-type: none"> - accès des lieux - mobilité physique - distance - heures d'accès 	<p>Stabilité et notions de réussite (qui travailler et comment développer les acquis : reconnaître et définir l'individuelle)</p> <ul style="list-style-type: none"> - conditions de vie : santé mentale, économique, réseau social, sans papier, nutrition - assiduité, entente claire, confiance 	<p>Accès à un réseau de support</p> <ul style="list-style-type: none"> - pairs / proches - identifier les personnes significatives (individu) - définir le rôle du soutien / pairs 	<p>Capacité de se prendre en charge</p> <ul style="list-style-type: none"> - ce qu'il en sait propre démarche - volonté / capacité / enjeux (1 traitement à vie) 	<p>Capacité à gérer les effets secondaires, les connaître / les anticiper</p> <ul style="list-style-type: none"> - personne entourée (soutien) - effets sur la vie professionnelle (travail) - traitement à distance pour éviter les préjugés 	<p>Maintien des acquis</p> <ul style="list-style-type: none"> - c'est quoi les acquis pour la personne - comment les documenter 	

Annexe C

*Lettre de remerciement des consultants en programme de l'Agence de santé
publique du Canada, région du Québec*

Aux membres du comité sur l'état de situation de l'hépatite C,

À l'automne 2005, s'est amorcée une démarche unique de concertation entre six groupes communautaires de la région du Québec qui oeuvrent dans la problématique du VHC. L'émergence de cette concertation s'est fondée sur la préoccupation qu'ont ces groupes concernant la survie du programme de prévention, de soutien et de recherche concernant l'hépatite C et conséquemment à la précarité de l'intervention communautaire spécifique auprès des clientèles affectées par l'infection.

Nous tenons à souligner tout l'engagement et le professionnalisme dont ont fait preuve les différents participants à l'intérieur de cette démarche et nous voulons leur exprimer toute notre reconnaissance pour leur implication et contribution au développement de ce document qui a permis de dégager un état de situation en ce qui concerne la problématique du VHC et de mettre en lumière les réalités de l'infection de l'hépatite C.

Nous tenons donc à remercier, du Centre femmes aux 3 A, Mesdames, Denise Bourassa dg, Catherine Fortin et Paula Leclerc. De Point de Repères, M. Mario Gagnon dg et Madame Emmanuelle Lapointe. Du Centre sida amitié, Mesdames Josée Talbot dg et Louise Bouchard. De Spectre de rue Mme Amanda Ayansen et Manon Laflamme. Du Centre amitié Autochtone de Montréal, M Leandro Tolentino. De CIPTO, M. Hugo Lemay dg et Mme Jacinthe Barbeau. Finalement, M. Jorge Flores pour sa contribution à l'intérieur de cette démarche.

Nous sommes convaincus que ce document permettra à tous d'obtenir une meilleure compréhension de la problématique du VHC. Il contribuera sans doute au développement de nouvelles stratégies d'intervention mais surtout au mieux-être des personnes infectées et affectées par l'infection du VHC.

Hélène Neault et Régis Pelletier
Consultants en programmes – Hépatite C
Agence de santé publique du Canada-Région du Québec
Complexe Guy Favreau Tour Est, bureau 212
200, boul. René-Lévesque H2Z 1X4
Bureau: 514 496-9627/ 514 496-2287
Télécopieur: 514 283-3309

Annexe D

*Coordonnées des membres du Comité sur l'état de la situation de l'hépatite C
au Québec*

Coordonnées des groupes membres du comité

Gestion
Centre Femmes aux trois A Denise Bourassa dg Centre3A@globetrotter.net 270 5ième rue Québec (Québec) G1L 2R7 418 529 2066 poste 200
Point de Repères Mario Gagnon dg pointderepere@qc.aira.com 530, St-Joseph Est Québec (Québec) G1K 3B8 418 648 8042
Centre sida amitié Josée Talbot, dg csa1@qc.aira.com 516 rue St-Georges St-Jérôme (Québec) J7Z 5B6 450-431-7432
Spectre de rue Gilles Beauregard, dg manonlaflammme@spectrederue.org 1280 Ontario Est Montréal (Québec) H2L 1R8 514-528-1700
Native Friendship of Montreal Leandro Tolentino, coordonnateur (dg interim) ltolentino@nfcml.org 2001, boul. St-Laurent Montréal (Québec) H2X 2T3 514-499-1854
Centre d'intervention et de prevention en toxicomanie de l'Outaouais (CIPTO) Hugo Lemay dg toxico@ciptocq.ca 92, rue St-Jacques Gatineau (Québec) J8X 2Z2 819-770-7249

