

Alors qu'un plan d'action est annoncé, un spécialiste analyse les difficultés des patients :

«L'hépatite C, le scandale par négligence»

Antoine Lazarus, professeur de santé publique et de médecine sociale à Bobigny, spécialiste de la toxicomanie, dénonce, aux côtés d'associations, les grandes difficultés qu'ont certains malades de l'hépatite C.

Pensez-vous qu'il existe une urgence sanitaire pour cette maladie?

Oui, car un nombre considérable de malades ne sont pas traités, et les autres affrontent de longues files d'attente. Depuis deux ans, on découvre chaque année 5000 nouveaux cas, et 10000 patients sont pris en charge. C'est nettement insuffisant: à ce rythme, il nous faudra quinze ans pour combler notre retard. Car, au total, seules 50000 personnes ont bénéficié d'un traitement, quand ce serait plutôt 150000 à 200000 qui sont concernées. Pour moi, c'est un scandale insidieux par négligence. Je dis bien par négligence, car ce n'est pas délibéré. Il y a eu des efforts sur la prévention, mais, pour le reste, cette maladie n'est pas encore dans la conscience collective. Les médecins hospitaliers font correctement leur travail, mais, du fait des obligations réglementaires, ils ne sont que 400 environ à prescrire des bithérapies. Alors, il y a des goulots d'étranglement. Les délais d'attente sont de plus de deux mois. Et il y a surtout des délais «affectifs» notamment chez les toxicomanes, qui craignent autant d'aller dans les hôpitaux que les hôpitaux craignent de les accueillir.

Les toxicomanes sont-ils particulièrement touchés?

Oui, ils représentent désormais 70% des contaminations, tandis que les cas consécutifs à une transfusion ou à un acte médical sont devenus minoritaires. Mais, comme l'a montré notre enquête en Seine-Saint-Denis, ce n'est pas parce que les toxicomanes sont concernés, très largement dépistés et informés sur cette maladie qu'ils se soignent. Dans le cas du sida, la question est assez bien réglée car le courant passe plus facilement avec les réseaux de médecins, les associations... Pour l'hépatite C, c'est culturellement différent, les toxicomanes voient les soignants comme des blouses blanches qui les jugent négativement. Et, plus ils sont en situation de déshérence, plus le système leur fait peur. Cela conduit à des inégalités sociales inadmissibles.

Que proposez-vous?

Bien sûr, il faut améliorer la prise en charge des patients demandeurs, mais ce sont ceux hors système qui sont les plus préoccupants. Sans être partisan des soins obligatoires, on doit trouver des moyens de les «débusquer» là où ils sont, et de les mettre en confiance. C'est ce

que nous avons fait avec les toxicomanes pour le sida: aller les chercher dans les caves, les faire venir dans des bus installés dans la rue... Ce que je souhaiterais aussi, c'est un engagement politique fort, avec des objectifs chiffrés. Et pourquoi ne pas créer un organisme dédié à la prise en charge de cette maladie, dans un cadre européen? L'idéal serait qu'il soit indépendant, et pas uniquement composé de soignants car ceux-ci n'ont souvent le regard fixé que sur la file active (les patients dans le système de soins, ndlr).

Enfin, si l'on augmente le nombre de prescriptions, il faudrait songer à négocier le prix des traitements, aujourd'hui d'environ 15200 euros par an et par malade. Les laboratoires ont l'air de trouver ce discours audible, mais il faudrait qu'il soit énoncé officiellement ●

●

SANDRINE CABUT

Sortir les malades de l'hôpital

Autres mesures du ministère de la Santé: chiffrer l'épidémie et mieux soigner.

Déplacer la prise en charge des malades de l'hépatite C, surtout hospitalière, vers les cabinets de ville; obtenir, enfin, des chiffres fiables sur l'épidémie; renforcer la recherche clinique. Tels sont les principaux axes du nouveau plan ministériel sur les hépatites B et C, présenté aujourd'hui. Instauré en 1999, le premier plan sur l'hépatite C avait pour objectifs d'augmenter le dépistage et de mettre en place des pôles de soins. Ils sont désormais là, mais la situation est loin d'être idyllique. Les progrès thérapeutiques ont permis d'améliorer nettement le pronostic (la bithérapie est efficace chez plus d'un malade sur deux), mais

l'accès aux médicaments reste problématique. Selon le ministère de la Santé, un quart des personnes atteintes, soit environ 125000, devraient bénéficier d'un traitement: il n'a été distribué qu'à 60000.

Le nouveau plan (2002-2005) renforce l'activité de dépistage et de réduction des risques de transmission des deux virus, avec une campagne d'information spécifique sur les piercings et tatouages, et des actions en milieu carcéral. Mais il incite à une participation plus active des médecins libéraux (gastro-entérologues et surtout généralistes) dans le suivi des malades de l'hépatite C. Si la première ordonnance devrait rester hospitalière, les suivantes pour-

ront, dès le deuxième semestre 2002, être rédigées par des médecins de ville. Par ailleurs, le personnel des consultations hospitalières va être renforcé, pour faciliter le suivi psychologique. Et plusieurs études vont débiter, pour déterminer le nombre de personnes atteintes (estimé entre 500000 et 600000), et évaluer la mortalité, jusqu'ici inconnue. Reste à résoudre quelques questions essentielles: la biopsie hépatique, examen agressif souvent mal vécu par les patients, doit-elle rester obligatoire avant tout traitement? Sur quels critères initier une bithérapie? La conférence de consensus qui va se tenir à la fin du mois devrait répondre à ces questions ● s.c.