

L'expérience du patient

Diagnostic

- Quand les symptômes apparaissent, généralement quand le foie a déjà été endommagé, ils peuvent être pris par mégarde pour une autre maladie. Les symptômes analogues à la grippe (température élevée, douleur musculaire), la fatigue, les vomissements et les douleurs d'estomac indiquent une hépatite C aiguë, tandis que la fatigue et/ou la faiblesse est le principal symptôme de l'hépatite C chronique, dont l'impact sur la qualité de vie est significatif.¹
- L'hépatite C est diagnostiquée par deux analyses de sang standard. La première dépiste les anticorps du virus de l'hépatite C (les protéines produites par le système immunitaire en réaction à l'infection virale) dans le sang. La deuxième analyse de sang, un test d'ARN, détermine la présence ou l'absence d'une infection active par le virus de l'hépatite C.^{1,2}

FAQ

- Quel est l'impact de l'hépatite C sur mon foie ?
 - L'impact de l'hépatite C sur votre foie dépendra de la date du diagnostic et du statut aigu ou chronique de l'infection. L'effet à long terme de l'hépatite C sur votre foie peut aller de légers changements au niveau des cellules hépatiques à une fibrose et une cirrhose (cicatrisation) extensives avec une progression éventuelle vers un cancer du foie.^{2,3}
- L'hépatite C peut-elle mettre ma vie en danger ?
 - Si l'hépatite C n'est pas traitée, elle peut entraîner des affections graves et potentiellement mortelles du foie sur plusieurs années. Vous risquez de développer une insuffisance hépatique, une cirrhose, une hépatopathie décompensée, un cancer, ou d'autres complications du foie mortelles.³
- L'hépatite C touche-t-elle d'autres parties de mon corps ?
 - Des essais cliniques ont montré que l'infection par le virus de l'hépatite C peut affecter l'apprentissage verbal et le raisonnement ainsi que la souplesse mentale, à la fois chez les patients toxicomanes ou chez ceux qui n'ont jamais abusé de drogues. Le virus de l'hépatite C peut également affecter plusieurs autres organes et promouvoir l'occurrence de maladies extra-hépatiques telles que le lymphome, les troubles cutanés et rénaux.^{2,4}
- L'hépatite C peut-elle être guérie ?
 - L'objectif principal du traitement de l'hépatite C est de guérir l'infection. Pour cela, il faut obtenir une réponse virologique prolongée (RVP), définie comme étant un virus de l'hépatite C indétectable 12 semaines (RVP12) ou 24 semaines (RVP24) après la fin du traitement. Quand une RVP est obtenue, la probabilité que l'infection par le virus de l'hépatite C soit guérie est de 99 %.²
 - L'hépatite C peut être traitée pendant plusieurs mois avec une combinaison de médicaments qui empêchent le virus de se multiplier dans le corps. Les médicaments plus récents pour l'hépatite C se sont avérés plus efficaces que les médicaments

précédents. Jusqu'à 90 % des personnes atteintes d'hépatite C peuvent être guéries par les traitements les plus récents.¹

- Dois-je dire aux gens que je souffre d'hépatite C ?

- C'est à vous de décider à qui vous révélez que vous souffrez d'hépatite C. Les professionnels de la santé impliqués dans vos tests et dans votre traitement connaîtront votre état, et les lois sur la confidentialité les obligent à ne le révéler à personne, hormis les autres professionnels de la santé qui vous soignent.⁵
- Vous n'êtes pas obligé(e) de mentionner votre statut d'hépatite C à votre employeur, sauf si vous êtes un professionnel de la santé. Vous pouvez toutefois en informer votre manager si vous pensez que votre maladie affectera votre performance ou votre présence au travail, et, dans ce cas, des dispositions spéciales peuvent être prises pour vous. La divulgation de votre maladie à votre compagnie d'assurance pourrait être obligatoire si vous êtes assuré(e).⁵

Les autres personnes que vous pourriez souhaiter informer sont celles qui peuvent partager votre fardeau et vous soutenir – un ami proche peut-être, ou un membre de votre famille.⁵

- Je suis enceinte. Mon enfant sera-t-il infecté par l'hépatite C ?

- Le risque que l'hépatite C soit transmise à l'enfant à naître est de 1 sur 20 et ce risque est plus élevé si vous souffrez d'une co-infection par le VIH non traitée. A ce jour, il n'est pas possible d'empêcher la transmission de l'hépatite C à l'enfant.⁶
- Un traitement standard pour l'hépatite C ne serait pas sûr car les médicaments peuvent avoir des effets nocifs sur votre enfant.¹
- On ne peut pas dire avec certitude si l'hépatite C peut être transmise ou non à l'enfant par le lait maternel. Si vous êtes infectée et souhaitez allaiter, renseignez-vous auprès d'un professionnel de la santé.⁶

- L'hépatite C affectera-t-elle ma fertilité et puis-je fonder une famille ?

- Il n'existe aucune preuve documentant la fertilité de la femme en cas d'infection par le virus de l'hépatite C, cependant, le nombre de spermatozoïdes peut être légèrement inférieur à la normale durant une infection par le virus de l'hépatite C.⁷
- Consultez un professionnel de la santé pour en savoir plus sur les options disponibles. Si vous tombez enceinte quand vous êtes infectée par le virus de l'hépatite C, vous devez consulter votre médecin pour la prise en charge de votre grossesse en toute sécurité.¹

Commencer le traitement

- Une personne souffrant d'une infection active par le virus de l'hépatite C sera orientée vers un spécialiste pour subir d'autres tests.^{1,2}
- Ces tests peuvent inclure :
 - Des analyses de sang – qui mesurent certaines enzymes telles que l'alanine transaminase (ALT) et des protéines telles que la bilirubine ou l'albumine dans le flux sanguin, et indiquent si le foie est enflammé ou endommagé.
 - Des échographies – qui utilisent des ondes sonores pour vérifier la texture et la taille du foie. L'élastographie est un test spécialisé pour mesurer la rigidité du foie (par ex. Fibroscan). Une rigidité accrue indique que le foie est cicatrisé.

- Une biopsie du foie – pratiquée pour identifier le niveau d’inflammation et de fibrose du foie (par ex., cicatrisation). Cependant, cette procédure n’est pas nécessairement systématique pour les infections par le virus de l’hépatite C et elle a été substituée par des méthodes moins invasives comme l’élastographie.
- Ces tests déterminent le traitement le plus efficace pour lutter contre l’infection.
- Votre professionnel de la santé discutera alors avec vous des traitements adaptés à votre cas.

FAQ

- Quel traitement me sera prescrit ?
 - Le traitement que vous recevrez dépendra du statut de votre infection par le virus de l’hépatite C, à savoir aigu ou chronique, du sous-type ou de la souche du virus, et du degré de sévérité de la maladie du foie. Si l’infection est diagnostiquée à un stade précoce, en cas d’infection aiguë, vous ne commencerez pas nécessairement immédiatement le traitement. On donnera à votre corps l’occasion de lutter d’abord contre le virus, et vous subirez une analyse de sang quelques mois plus tard pour confirmer la présence ou l’absence du virus. Si l’infection n’a pas disparu, votre médecin prescrira un traitement ciblant l’infection chronique.¹
 - Dès que votre hépatite C sera diagnostiquée, un spécialiste du foie pourra vous donner des informations sur les risques et les avantages des différents traitements. Comme le traitement dure jusqu’à 24 semaines, et que les traitements à base d’interféron durent jusqu’à 48 semaines et produisent des effets secondaires, il est important de sélectionner la combinaison de médicaments qui vous convient le mieux. Le profil de tolérabilité des médicaments les plus récents est plus favorable que celui des traitements à base d’interféron.^{1,2}
 - En outre, certains traitements sont déconseillés pour certains patients, par conséquent, votre professionnel de la santé devra examiner vos antécédents médicaux pour déterminer le meilleur plan de traitement.²
 - Pendant votre traitement, vous subirez des prises de sang pour vérifier que votre médicament fait son effet. Si le traitement ne fait pas son effet, votre professionnel de la santé vous en prescrira un autre.¹
 - Votre professionnel de la santé vous encouragera également à modifier votre mode de vie pour prémunir votre foie contre d’autres dommages et limiter le risque que l’infection ne s’étende.¹
- Pourquoi est-il important d’être traité(e) tôt ?
 - L’objectif du traitement est de guérir l’infection par le virus de l’hépatite C afin de prévenir les complications hépatiques, notamment la cirrhose et le cancer.²
 - Il est important de traiter l’hépatite C à un stade précoce pour limiter la progression de la maladie du foie et empêcher la transmission de l’infection aux autres.²
- Quels sont les effets secondaires et comment les maîtriser ?
 - Les effets secondaires varient en fonction du traitement choisi. Le profil de tolérabilité des médicaments les plus récents est plus favorable que celui des traitements à base d’interféron. Cependant, les effets secondaires signalés avec les médicaments plus récents et leurs traitements concomitants sont notamment la fatigue, les maux de tête, la nausée, les éruptions cutanées et l’insomnie.²

- Dans le cas des traitements à base d'interféron, les effets secondaires signalés sont plus fréquents qu'avec les médicaments plus récents et sont notamment les maux de tête, la fatigue, la fièvre, l'anémie, la constipation, la diarrhée et une perte d'appétit.^{1,2}
- Ces traitements peuvent également interagir avec les autres médicaments que vous prenez et causer des effets secondaires. Indiquez à votre professionnel de la santé les autres médicaments que vous prenez avant de commencer votre traitement.¹
- Les effets secondaires diminuent généralement à la longue, à mesure que votre corps s'habitue au médicament. Toutefois, s'ils persistent et s'ils vous affectent de manière significative, indiquez-le à votre professionnel de la santé.¹
- Vous devez continuer à prendre votre médicament comme prescrit et ne pas arrêter de prendre votre médicament sans consulter votre professionnel de la santé. Les doses manquantes réduiront l'efficacité de votre traitement et limiteront vos chances de guérir de votre maladie.¹
- Combien de temps faudra-t-il que j'attende avant d'être traité(e) ?
 - La date à laquelle vous recevrez votre traitement dépend de la sévérité de l'infection et de la politique de soins de votre pays. Les patients sont prioritaires s'ils présentent une cirrhose ou une fibrose significative. En outre, les patients co-infectés par le VIH ou l'hépatite B sont également traités le plus vite possible, ainsi que ceux qui ont reçu une greffe du foie, qui souffrent de fatigue débilitante et ceux qui risquent de transmettre le virus de l'hépatite C.¹
 - Les patients sans maladie du foie ou souffrant d'une maladie légère pourront devoir attendre quelques mois avant d'être traités.¹

Durant le traitement

- Des analyses de sang sont effectuées durant le traitement pour déterminer la charge virale (savoir si l'infection est encore active) et surveiller les effets secondaires.¹
- Elles indiqueront si et comment le traitement fait son effet.¹
- Les traitements actuels vont de 8 à 24 semaines et jusqu'à 48 semaines avec des traitements à base d'interféron selon le type d'hépatite C, l'ampleur du dommage hépatique (présence ou absence de cirrhose) et le statut avant le traitement.^{1,2}

FAQ

- Quelle est la durée du traitement ?
 - L'objectif du traitement de l'hépatite C est de guérir l'infection en atteignant une réponse virologique prolongée. Pour cela, vous devez suivre votre traitement pendant 8 à 24 semaines, ou 48 semaines pour un traitement à base d'interféron. La longueur du traitement dépendra du type de médicament que vous prenez, du type de virus de l'hépatite C qui est le vôtre, du stade de la maladie du foie, et de la réponse de votre corps au traitement. Votre professionnel de la santé vous tiendra informé(e) de vos progrès pendant votre traitement.^{1,2}

- Et si j'oublie de prendre mes comprimés ?
 - Idéalement, vous devez suivre votre plan de traitement et éviter de manquer des doses car cela réduira les chances de guérison de votre infection par le virus de l'hépatite C.⁸
 - Voici quelques conseils qui vous aideront à observer votre plan de traitement :⁸
 - Utilisez une boîte à pilules de 7 jours pour organiser vos pilules pour la semaine.
 - Réglez des alarmes (par ex. des vibrations sur votre portable ou votre montre) pour vous rappeler de prendre votre médicament.
 - Maintenez une routine quotidienne régulière.
 - Anticipez les situations imprévues qui peuvent survenir telles qu'un voyage ou une présence prolongée dans une réunion.
 - Le traitement que vous prenez donne des informations sur ce qu'il faut faire si vous manquez une dose.⁸
 - Si vous manquez une dose, vous pouvez lire ces informations ou contacter votre professionnel de la santé.⁸
- Le traitement pourra-t-il inverser la cicatrisation et régénérer mon foie ?
 - La cicatrisation est causée par les dommages continus subis par le foie pour différentes raisons. Des bosses (nodules) irrégulières apparaissent sur le foie et rendent le tissu dur et rugueux. Cette cicatrisation et les nodules entraînent une fibrose et une cirrhose.⁹
 - Le traitement a pour objectif d'éviter une aggravation de la cirrhose, d'inverser une partie des dommages, et de traiter les complications invalidantes ou mettant la vie en danger. Toutefois, l'inversion de la cicatrisation dépend de la cause et du stade de la cirrhose. Des modifications du mode de vie, l'arrêt de l'alcool et une perte du poids, par exemple, peuvent contribuer à retarder la progression.⁹
 - Le foie est capable de se régénérer après la perte de tissu ou après une intervention chirurgicale, mais il en est moins capable s'il est endommagé par une cirrhose.¹⁰
 - Une récente étude a montré qu'il pourrait être possible de guérir les lésions cicatricielles et même la cirrhose quand la maladie au foie qui cause ces dommages est traitée avec succès.
- Puis-je aller en vacances pendant mon traitement ?
 - Vous pouvez voyager pendant votre traitement à condition d'emporter et de conserver votre traitement en toute sécurité. Si vous allez à l'étranger, demandez d'abord à votre professionnel de la santé si vous avez besoin de vaccinations ou si vous devez prendre des précautions spéciales. Il serait bon d'emporter les détails de vos examens médicaux au cas où vous auriez besoin d'un traitement médical à l'étranger.¹
 - Certains médicaments utilisés pour traiter l'hépatite C sont photosensibles. N'hésitez pas à consulter votre professionnel de la santé avant de voyager.¹¹

- Est-il possible de transmettre mon infection par le virus de l'hépatite C à mes proches en les embrassant ou en les prenant dans mes bras ?
 - L'hépatite C est transmise par une exposition au sang d'une personne infectée, autrement dit, par contact de sang à sang. Elle n'est pas contagieuse et vous ne pouvez pas contracter ou transmettre l'hépatite C par un contact quotidien, par exemple :⁸
 - En embrassant
 - En prenant quelqu'un dans vos bras
 - En tenant par la main
 - Par simple contact
 - En éternuant
 - En toussant
 - En partageant des ustensiles de cuisine
 - En partageant de la nourriture ou une boisson
- Comme l'hépatite C peut être transmise par contact de sang à sang, vous ne devez jamais partager une brosse à dents, un rasoir ou une seringue si vous êtes atteint(e) d'hépatite C.¹
- Le risque de transmettre l'hépatite C par contact sexuel est faible, mais ce risque est plus grand si du sang est présent.¹
- Une protection barrière (préservatif) est recommandée pendant un rapport sexuel avec un nouveau partenaire ou s'il s'agit d'un rapport sexuel anal. Dans des relations monogames stables, l'utilisation d'un préservatif n'est pas spécifiquement recommandée car le risque de transmission du virus de l'hépatite C est très faible (0,07 % par an). Le couple doit donc décider de la meilleure option.^{1,12}
- Si vous craignez d'avoir transmis l'infection par le virus de l'hépatite C à vos proches, consultez votre professionnel de la santé pour voir s'ils doivent être testés pour le virus de l'hépatite C.

Guérison

- Après avoir terminé le traitement, la charge virale du virus de l'hépatite C dans le sang n'est pas détectable pendant une certaine période. Si cette période dure 12 semaines consécutives après l'arrêt du traitement, on parle de réponse virologique prolongée (RVP12).²
- De nombreux médecins qui ont testé les nouveaux traitements entièrement oraux dans des essais cliniques considèrent généralement que leurs patients sont guéris s'ils ont atteint RVP12.²

FAQ

- Maintenant que je suis guéri(e), quels sont les risques de réinfection ?
 - Quand elles sont traitées avec les médicaments les plus récents, jusqu'à 90 % ou plus des personnes atteintes d'hépatite C peuvent être guéries. Toutefois, vous ne serez pas complètement à l'abri d'une autre infection. Vous devez donc modifier votre mode de vie pour réduire votre risque de contracter une autre infection.¹
- Mon traitement n'a pas réussi, quels sont les autres traitements pour lesquels je suis éligible ?

- Si le traitement échoue, il peut être répété, prolongé ou bien une combinaison différente de médicaments peut être prescrite.¹
- Le traitement alternatif dépendra de la souche d'hépatite C qui est la vôtre, si vous êtes, ou non, coinfected(e) par le VIH, et si une cirrhose ou une fibrose du foie est présente ou non.¹
- Quelle est la probabilité de succès après un autre traitement ?
 - L'efficacité du traitement de l'hépatite C peut dépendre de la souche du virus qui est la vôtre. Certaines souches d'hépatite C sont plus difficiles à traiter que d'autres, et jusqu'à récemment, moins de la moitié des personnes traitées étaient guéries.³
 - Toutefois, avec les médicaments plus récents, les chances de guérison peuvent être nettement plus grandes. Les taux de guérison de certaines combinaisons de comprimés sont maintenant de plus de 90 %.¹
 - Si le virus est éliminé avec succès par le traitement, il est important de savoir que vous n'êtes pas à l'abri d'une autre infection par le virus de l'hépatite C.¹

La vie après la guérison

- La guérison élimine le sentiment d'être limité par la maladie.
- Le sentiment d'être exempt du virus de l'hépatite C signifie également pouvoir recommencer à vivre comme avant d'avoir contracté l'hépatite C :
 - En participant à des activités (physiques, intellectuelles ou sociales) qui étaient impossibles quand vous étiez infecté(e)
 - En recommençant à avoir des rapports sexuels sans risquer d'infecter vos partenaires
 - En étant soulagé(e) sur le plan émotionnel de la stigmatisation associée à la maladie

FAQ

- Quelles modifications de mon mode de vie/alimentation dois-je faire pour prendre soin de mon foie ?
 - En général, il est préférable de viser le mode de vie le plus proche possible de votre mode de vie habituel. Vous pouvez cependant faire certaines choses pour maintenir un mode de vie sain et ralentir la progression de la cicatrisation ou réduire le risque de récurrence de l'infection :⁹
 - Pratiquez une activité physique et reposez-vous suffisamment
 - Maintenez un bon niveau d'hygiène
 - Évitez l'alcool
 - Avant de prendre des médicaments en vente libre, vérifiez avec votre professionnel de la santé qu'ils sont sûrs et n'interagiront pas avec votre traitement ou n'aggraveront pas votre cirrhose.⁹
 - Prenez des précautions pour éviter de vous enrhumier ou de contracter d'autres maladies infectieuses.⁹
 - Demandez à votre professionnel de la santé si vous pouvez vous faire vacciner contre la grippe pendant l'hiver.⁹
 - Suivez un régime équilibré fournissant une bonne source de vitamines et de minéraux, mais évitez les aliments salés ou d'ajouter du sel à votre nourriture pour contrôler votre rétention hydrique.⁹
 - La cirrhose peut affecter votre capacité à stocker du glycogène (excès d'énergie résultant d'une consommation de glucose) dans le foie. En conséquence votre corps

doit utiliser son propre tissu musculaire et cela peut entraîner une faiblesse ou une perte de masse musculaire.⁹

- Vous pouvez réduire cet effet en prenant des collations entre les repas pour faire le plein de calories et de protéines. Vous pouvez également consommer trois à quatre petits repas par jour au lieu d'un repas copieux riche en protéines ou en glucides. Demandez conseil à votre professionnel de la santé.⁹
- Dois-je révéler que je souffre d'hépatite C ?
 - Votre médecin ne peut divulguer votre maladie à personne car il est tenu d'observer les lois sur la confidentialité. Les seules personnes qu'il peut notifier de votre statut sans votre permission sont les autres professionnels de la santé qui assurent votre suivi.⁵
 - Si vous avez une assurance renouvelée chaque année, telle qu'une assurance médicale privée, vous devez en informer l'assureur.⁵
- Est-ce que je peux faire un don de sang si j'ai été guéri(e) ?
 - Si vous avez été atteint(e) du virus de l'hépatite C, les experts recommandent de ne faire aucun don de sang.¹

Références

1. NHS Choices. Hepatitis C. Available at: <http://www.nhs.uk/Conditions/Hepatitis-C/Pages/Introduction.aspx>. Last accessed 7 March 2016.
2. European Association for the Study of the Liver. EASL Recommendations on Treatment of Hepatitis C 2015. *J Hepatol*. 2015;63:199–236.
3. Ansaldi F, et al. Hepatitis C virus in the new era: perspectives in epidemiology, prevention, diagnostics and predictors of response to therapy. *World J Gastroenterol*. 2014;20(29):9633–52.
4. Huckans M, et al. The cognitive effects of hepatitis C in the presence and absence of a history of substance use disorder. *JINS*. 2009;15(1):69–82.
5. The Hepatitis C Trust. Telling People. Available at: <http://www.hepctrust.org.uk/telling-people>. Last accessed 7 March 2016.
6. Canadian Paediatric Society. Hepatitis C in Pregnancy. *Paediatr Child Health*. 2008;13(6) July/August.
7. Hofny ER, et al. Semen and hormonal parameters in men with chronic hepatitis C infection. *Fertil Steril*. 2011;95(8):2557–9.
8. American Liver Foundation. Taking your medications. Available at: <http://hepc.liverfoundation.org/treatment/while-on-treatment/taking-your-medications/>. Last accessed 7 March 2016.
9. British Liver Trust. Cirrhosis. Available at: <http://www.britishlivertrust.org.uk/liver-information/liver-conditions/cirrhosis/>. Last accessed 7 March 2016.
10. Horiguchi N, et al. Liver regeneration is suppressed in alcoholic cirrhosis: Correlation with decreased STAT3 activation. *Alcohol*. 2007;41(4):271–280.
11. European Medicines Agency (EMA). Rebetol® Summary of Product Characteristics. 2015. Available at: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/000246/WC500048210.pdf. Last accessed 16 March 2016.

12. Terrault NA, et al. Sexual transmission of hepatitis C virus among monogamous heterosexual couples: the HCV partners study. *Hepatology*. 2013;57(3):881–9.
13. McConachie SM, et al. New direct-acting antivirals in hepatitis C therapy: a review of sofosbuvir, ledipasvir, daclatasvir, simeprevir, paritaprevir, ombitasvir and dasabuvir. *Expert Rev Clin Pharmacol*. 2016;9(2):287–302.