

LE TRAITEMENT N'A PAS SUFFI POUR GUÉRIR MON HÉPATITE C

QUE DOIS-JE FAIRE ?



Ce livret a été conçu par les laboratoires Janssen pour répondre aux questions que vous vous posez sur l'hépatite C. Si vous avez besoin de précisions supplémentaires, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin ou votre pharmacien.

janssen 



SOMMAIRE

Mon traitement n'a pas eu les résultats escomptés	3
Je fais le point sur l'échec de mon traitement	4
Que va-t-il m'arriver à présent ?	5
Je reste vigilant	7
J'évalue mon moral	8
J'évalue ma qualité de vie	9
Références	11

MON TRAITEMENT N'A PAS EU LES RÉSULTATS ESComPTÉS

Vous souffrez d'hépatite C depuis plusieurs mois, voire plusieurs années, et votre dernier traitement n'a pas permis d'éliminer le virus. Cette brochure est destinée à vous donner des éléments de réponse aux questions que cette mauvaise nouvelle a pu soulever.

Le traitement n'a pas éliminé le VHC

Après la fin du traitement contre l'hépatite C, plusieurs situations sont possibles. Certains patients savent déjà que le traitement n'a pas réussi à éliminer le VHC, soit par efficacité insuffisante, soit parce qu'ils n'ont pas pu aller au bout du traitement pour diverses raisons.

Pour d'autres patients, la charge virale (la quantité de VHC dans le sang) est devenue indétectable au cours du traitement. Commence alors une période de surveillance pour s'assurer que le virus a bien été éliminé. Dans certains cas, le virus réapparaît dans le sang au bout de quelques semaines. Dans ce cas, le patient est dit « rechuteur ». C'est seulement lorsque le VHC n'est pas détectable plus de 6 mois après la fin du traitement que l'on parle de guérison.

Je n'ai pas supporté ou pas bien suivi le traitement

Certaines personnes ont beaucoup de mal à suivre leur traitement, soit parce que des soucis leur occupaient trop l'esprit pour penser à prendre les médicaments, soit parce que les effets indésirables étaient trop importants et qu'elles ont dû cesser précocement la prise de ces traitements.

Si cela a été votre cas, prenez du temps avec votre médecin pour réfléchir aux choses que vous pourrez changer lorsque vous entreprendrez un nouveau traitement.

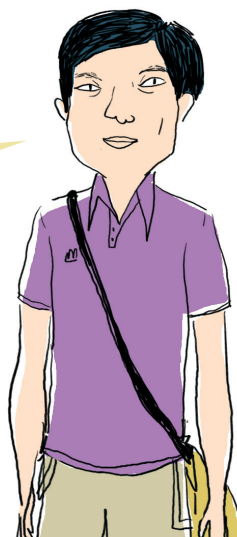
Le traitement n'a pas été suffisamment efficace pour éliminer définitivement le virus

Bien que vous ayez suivi scrupuleusement le rythme des prises de votre traitement, celui-ci n'a pas suffi. Le virus n'a pas été éliminé, soit parce que le traitement n'a pas eu d'impact sur la charge virale (c'est la « non réponse ») ou un impact insuffisant (c'est la « réponse partielle »), soit parce que le virus est réapparu après une période de charge virale indétectable (c'est la « rechute »).

Si vous êtes dans le second cas, votre déception ne doit pas occulter le fait que le virus a présenté une certaine sensibilité au traitement et à la stimulation de votre système immunitaire par le traitement. Cette sensibilité est un signe positif pour l'efficacité d'un futur traitement. Dans tous les cas, l'échec de votre dernier traitement ne veut pas dire qu'un futur traitement ne sera pas efficace.

« À l'annonce de l'échec de ma bithérapie, j'étais dévasté. Mais mon médecin m'a expliqué qu'il y a échec et... échec. Dans mon cas, j'ai rechuté après la fin du traitement. Il s'en serait fallu de pas grand chose pour que le virus ait été éliminé. Mon médecin m'a expliqué que les chances de succès d'une trithérapie étaient d'autant plus élevées que j'avais été indétectable jusqu'à la fin de la bithérapie. J'ai repris espoir. »

Antoine, 42 ans



JE FAIS LE POINT SUR L'ÉCHEC DE MON TRAITEMENT

Vous êtes sans doute déçu, peut-être même découragé. Pourtant, votre traitement a permis de stabiliser l'hépatite C et de préserver votre foie de la fibrose. Même si la guérison n'est pas encore là, vous avez mis toutes les chances de votre côté pour bénéficier d'un traitement encore plus efficace dans les mois ou les années à venir ⁽¹⁾.

Selon vous, pour quelles raisons votre traitement n'a-t-il pas eu les effets escomptés ?

- ☐ Je n'ai pas pu aller jusqu'au bout du traitement à cause des effets indésirables.
- ☐ Le traitement n'était pas suffisamment efficace et il a été décidé de l'arrêter.
- ☐ Je n'arrivais pas à le prendre régulièrement.
- ☐ J'avais d'autres soucis et priorités dans ma vie.
- ☐ Je ne me suis pas senti(e) soutenu(e).
- ☐ Autres.

D'après vous, le traitement a permis :

- ☐ d'améliorer votre suivi médical
- ☐ de contrôler ou de diminuer votre consommation d'alcool, de tabac ou de drogues
- ☐ d'améliorer vos relations avec votre équipe soignante
- ☐ autres bénéfices du traitement

Du point de vue émotionnel, comment vous sentez-vous ?

.....

.....

Qu'est-ce que vous souhaitez faire dans les mois à venir ?

- ☐ Je ne veux plus me traiter, parce que

.....

- ☐ Je veux bien envisager un autre traitement.
 - ☐ Le plus rapidement possible
 - ☐ Dans quelques mois, je souhaite prendre mon temps
 - ☐ Je souhaite recevoir une trithérapie
 - ☐ J'aimerais participer à une étude clinique pour un nouveau médicament

Quelles sont vos attentes ou vos questions aujourd'hui ?

.....

.....

QUE VA-T-IL M'ARRIVER À PRÉSENT ?

Votre traitement contre l'hépatite C n'a pas abouti à l'élimination du virus. Même si ces efforts n'ont pas été vains, votre médecin va vous proposer un protocole de suivi médical, voire un nouveau traitement.

Dans tous les cas, c'est un suivi médical qui continue

Votre médecin vous verra régulièrement pour surveiller votre foie et votre santé en général. Selon votre historique médical, il pourra vous proposer un nouveau traitement. Si c'est le cas, vous ferez ensemble le point sur votre motivation et votre moral, sur les raisons de l'échec du traitement précédent, sur le soutien dont vous avez pu disposer ou que vous auriez voulu. Il s'assurera que des conditions favorables sont réunies avant de prescrire un nouveau traitement. N'hésitez pas à contacter votre médecin pour toute question.

Dois-je immédiatement tenter un nouveau traitement ?

Vouloir suivre un nouveau traitement rapidement est une preuve de votre motivation et un point positif pour l'avenir. Néanmoins, vous pouvez avoir besoin de « souffler » un peu. Ce sera aussi l'occasion de chercher à comprendre ce qui n'a pas marché la première fois et d'imaginer comment vous pourriez réagir si les mêmes problèmes refont surface.

Il peut également être utile de songer à organiser votre vie différemment pour éviter les obstacles qui ont pu nuire au traitement que vous venez de suivre (meilleure prise en charge psychologique, soutien matériel et social, par exemple).

Je n'ai pas répondu au traitement, quelles solutions s'offrent à moi ?

Si vous n'avez pas ou pas assez répondu au traitement (c'est-à-dire si votre charge virale n'a pas suffisamment baissé de manière significative pendant le traitement), il est peu probable que les mêmes médicaments puissent être efficaces lors d'une nouvelle tentative.

Si votre traitement consistait en une bithérapie standard, votre médecin pourra vous proposer une trithérapie interféron pégylé / antiviral oral / inhibiteur de protéase (voir encadré).

Si votre traitement était déjà une trithérapie, votre médecin pourra vous proposer un suivi médical rapproché (en attendant que de nouvelles substances antivirales soient disponibles), soit vous proposer de participer à un essai clinique.

Les inhibiteurs de protéase

Les inhibiteurs de protéase sont des médicaments actifs contre le virus de l'hépatite C de génotype 1. Ils sont utilisés en association avec un interféron pégylé et un antiviral oral. Ils agissent directement sur le VHC en bloquant sa multiplication et aident ainsi le système immunitaire (stimulé par les autres traitements) à éliminer le virus.

J'ai rechuté après la fin du traitement

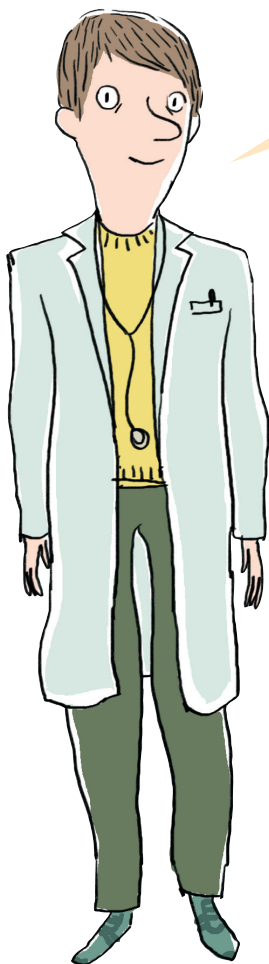
L'hépatite C n'est pas définitivement guérie mais le traitement n'a pas été inutile. Le traitement a ralenti la progression de la fibrose du foie et stabilisé la maladie⁽²⁾. De plus, un nouveau traitement peut être envisagé puisque le VHC a montré une certaine sensibilité aux médicaments. Par exemple, après une bithérapie, il est possible de mettre en place une trithérapie avec un inhibiteur de protéase.

Est-ce que je peux bénéficier d'une greffe de foie ?⁽³⁾

Pour bénéficier d'une greffe de foie, il faut que vous soyez déclaré(e) « éligible » : avoir une cirrhose grave (avec une espérance de vie inférieure à un an) ou un début de cancer du foie. Ensuite, il faut que la greffe ne soit pas contre-indiquée dans votre cas : par exemple, pas d'alcoolisme non sevré, un âge inférieur à 65 ans, pas d'autres maladies graves, physiques ou psychiques, etc. La co-infection par le VIH n'est plus une contre-indication à la greffe.

La greffe de foie peut se faire à partir du foie d'une personne décédée (il existe une liste de receveurs potentiels sur laquelle votre médecin vous inscrira) ou d'une personne vivante (en général un proche) qui accepte de me donner une partie de son foie (le foie est un organe qui se régénère).

« La greffe de foie n'est pas un traitement de l'hépatite C mais de ses complications (cirrhose). Le virus de l'hépatite C persiste dans le corps et va contaminer le foie greffé. Un traitement contre l'hépatite C est alors envisageable. Il devra être compatible avec le traitement destiné à prévenir le rejet de la greffe. »



JE RESTE VIGILANT

Vous n'êtes pas encore guéri de votre hépatite C. Il est important de continuer à prendre des précautions pour protéger votre foie et pour éviter de contaminer vos proches.

Je conserve mes bonnes habitudes après le traitement

Pour ménager votre corps et votre foie en particulier, gardez les bonnes habitudes d'hygiène de vie que vous avez acquises :

- privilégiez une alimentation équilibrée et diversifiée,
 - dormez suffisamment et maintenez un rythme de vie régulier,
 - pratiquez une activité physique régulière, selon vos capacités,
 - essayez de maintenir le contrôle de vos consommations d'alcool, de tabac, de drogues.
- Idéalement, mieux vaut ne plus en consommer.

Je prends des précautions pour ne pas contaminer mes proches ou me contaminer avec un autre type de virus de l'hépatite C

Continuez à vous protéger et à protéger vos proches d'une contamination par l'hépatite C. En particulier, il est nécessaire d'éviter tout partage d'objets de toilette (rasoirs, ciseaux, coupe-ongles, etc.) ou de matériel d'injection (aiguilles, seringues).

« Soyez vigilants vis-à-vis des effets indésirables, certains peuvent persister après la fin du traitement. Par exemple, la fatigue, des difficultés de concentration, un état dépressif, une sécheresse de la peau. Continuez à hydrater votre peau tous les jours pendant au moins six mois. Pour maintenir une bonne hydratation cutanée, il est indispensable de :

- vous laver avec un savon surgras
- ne pas utiliser une eau trop chaude
- ne pas prendre de douche ou de bain prolongé
- ne pas vous sécher en frottant fortement avec une serviette
- appliquer une crème ou une lotion hydratante sur tout le corps, une ou plusieurs fois par jour, de préférence après la toilette.

N'hésitez pas à demander conseil à votre médecin si vous avez un doute ou une question. »



J'ÉVALUE MON MORAL

Cette page est destinée à vous permettre de faire le point vous-mêmes sur votre moral : anxiété et dépression. Ces tests⁽⁴⁾, validés par des médecins, ne sont néanmoins que des indicateurs destinés à vous faire prendre conscience des signes qui justifient de se poser des questions. Faites-les régulièrement et apportez les résultats à votre médecin.

TEST A : Êtes-vous anxieux ?

Entourez les valeurs qui correspondent à votre état actuel.

- **Je me sens tendu ou énervé.**
 - 3 La plupart du temps
 - 2 Souvent
 - 1 De temps en temps
 - 0 Jamais
- **J'éprouve des sensations de peur et j'ai comme une boule dans la gorge ou l'estomac.**
 - 3 Très souvent
 - 2 Assez souvent
 - 1 Parfois
 - 0 Jamais
- **Je ne tiens pas en place.**
 - 3 Oui, c'est tout à fait le cas
 - 2 Un peu
 - 1 Pas tellement
 - 0 Pas du tout
- **J'ai une sensation de peur, comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver.**
 - 3 Oui, très nettement
 - 2 Oui, mais ce n'est pas trop grave
 - 1 Un peu, mais cela ne m'importe pas
 - 0 Pas du tout
- **Je me fais du souci.**
 - 3 Très souvent
 - 2 Assez souvent
 - 1 Occasionnellement
 - 0 Très occasionnellement
- **Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir détendu.**
 - 3 Jamais
 - 2 Rarement
 - 1 Quelquefois
 - 0 La plupart du temps
- **J'éprouve des sensations soudaines de panique.**
 - 3 Très souvent
 - 2 Assez souvent
 - 1 Rarement
 - 0 Jamais

Additionnez les valeurs que vous avez entourées. Si le total est supérieur à 12, il est probable que vous souffriez de troubles anxieux. Parlez-en à votre médecin.

TEST B : Êtes-vous déprimé ?

Entourez les valeurs qui correspondent à votre état actuel.

- **J'ai toujours autant de plaisir à faire les choses qui me plaisent.**
 - 0 Oui, toujours
 - 1 Le plus souvent
 - 2 De plus en plus rarement
 - 3 Tout est plus difficile
- **J'ai l'impression de fonctionner au ralenti.**
 - 3 Pratiquement tout le temps
 - 2 Très souvent
 - 1 Quelquefois
 - 0 Pas du tout
- **J'ai perdu l'intérêt pour mon apparence physique.**
 - 3 Totalement
 - 2 Je n'y fais plus attention
 - 1 Je n'y fais plus assez attention
 - 0 J'y fais attention comme d'habitude
- **Je me réjouis à l'avance de faire certaines choses.**
 - 0 Comme d'habitude
 - 1 Plutôt moins qu'avant
 - 2 Beaucoup moins qu'avant
 - 3 Pas du tout
- **Je sais rire et voir le côté amusant des choses.**
 - 0 Toujours autant
 - 1 Plutôt moins
 - 2 Nettement moins
 - 3 Plus du tout
- **Je me sens gai et de bonne humeur.**
 - 3 Jamais
 - 2 Pas souvent
 - 1 Quelquefois
 - 0 La plupart du temps
- **Je peux prendre plaisir à un bon livre ou d'une bonne émission.**
 - 0 Souvent
 - 1 Assez souvent
 - 2 Rarement
 - 3 Pratiquement jamais

Additionnez les valeurs que vous avez entourées. Si le total est supérieur à 7, il est probable que vous souffriez de troubles dépressifs. Parlez-en à votre médecin.

JE MESURE MA QUALITÉ DE VIE

Vous êtes guéri de l'hépatite C, mais les séquelles de la maladie ou des traitements peuvent encore avoir des répercussions sur votre quotidien. N'hésitez pas à en parler avec les professionnels de santé. Pour vous aider à mesurer votre qualité de vie, répondez aux questions suivantes⁽⁵⁾ en cochant, pour chaque question, la case appropriée. Ces questions portent sur votre vie au cours des quatre dernières semaines. Vous pourrez répéter ce questionnaire tous les mois pour voir les progrès accomplis de manière objective.

1.- En général, dirais-je que ma santé est :

☐ Excellente ☐ Très bonne ☐ Bonne ☐ Satisfaisante ☐ Mauvaise

2.- Pour les activités suivantes, est-ce que mon état de santé m'impose des limites ? Si oui, dans quelle mesure ?

a. Activités modérées : déplacer une table, passer l'aspirateur.

☐ Oui, très limité ☐ Oui, plutôt limité ☐ Pas limité du tout

b. Soulever et transporter les achats d'alimentation.

☐ Oui, très limité ☐ Oui, plutôt limité ☐ Pas limité du tout

c. Monter plusieurs étages à la suite.

☐ Oui, très limité ☐ Oui, plutôt limité ☐ Pas limité du tout

d. M'agenouiller, m'accroupir ou me pencher très bas.

☐ Oui, très limité ☐ Oui, plutôt limité ☐ Pas limité du tout

e. Marcher seulement 100 mètres.

☐ Oui, très limité ☐ Oui, plutôt limité ☐ Pas limité du tout

f. Prendre un bain, une douche ou m'habiller.

☐ Oui, très limité ☐ Oui, plutôt limité ☐ Pas limité du tout

3.- Au cours des 4 dernières semaines, ai-je eu l'une des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes, du fait de ma santé ?

Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ? ☐ Oui ☐ Non

Faire moins de choses que je ne l'espérais ? ☐ Oui ☐ Non

Trouver des limites au type de travail ou d'activités possibles ? ☐ Oui ☐ Non

Arriver à tout faire, mais au prix d'un effort ? ☐ Oui ☐ Non

4.- Au cours des 4 dernières semaines, ai-je eu l'une des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes parce que j'étais déprimé ou anxieux ?

Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ? ☐ Oui ☐ Non

Faire moins de choses que je ne l'espérais ? ☐ Oui ☐ Non

Ces activités n'ont pas été accomplies aussi soigneusement que d'habitude ?

☐ Oui ☐ Non

5.- Au cours des 4 dernières semaines, mon état physique ou mental a-t-il perturbé mes relations avec la famille, les amis, les voisins ou d'autres groupes ?

☐ Pas du tout ☐ Très peu ☐ Assez fortement ☐ Énormément

6.- Ai-je enduré des souffrances physiques au cours des 4 dernières semaines ?

☐ Pas du tout ☐ Très peu ☐ Assez fortement ☐ Énormément

7.- Au cours des 4 dernières semaines la douleur a-t-elle gêné mon travail ou mes activités usuelles ?

☐ Pas du tout ☐ Très peu ☐ Assez fortement ☐ Énormément

8.- Ces 9 questions concernent ce qui s'est passé au cours de ces dernières 4 semaines. Pour chaque question, je donne la réponse qui se rapproche le plus de ce que j'ai ressenti. Comment me suis-je senti(e) au cours de ces 4 semaines :

- a. Me suis-je senti(e) très enthousiaste ?
☐ Tout le temps ☐ Très souvent ☐ Parfois ☐ Peu souvent ☐ Jamais
- b. Ai-je été très nerveux(se) ?
☐ Tout le temps ☐ Très souvent ☐ Parfois ☐ Peu souvent ☐ Jamais
- c. Ai-je été si triste que rien ne pouvait m'égayer ?
☐ Tout le temps ☐ Très souvent ☐ Parfois ☐ Peu souvent ☐ Jamais
- d. Me suis-je senti(e) au calme, en paix ?
☐ Tout le temps ☐ Très souvent ☐ Parfois ☐ Peu souvent ☐ Jamais
- e. Ai-je eu beaucoup d'énergie ?
☐ Tout le temps ☐ Très souvent ☐ Parfois ☐ Peu souvent ☐ Jamais
- f. Ai-je été triste et maussade ?
☐ Tout le temps ☐ Très souvent ☐ Parfois ☐ Peu souvent ☐ Jamais
- g. Ai-je eu l'impression d'être épuisé(e) ?
☐ Tout le temps ☐ Très souvent ☐ Parfois ☐ Peu souvent ☐ Jamais
- h. Ai-je été quelqu'un d'heureux ?
☐ Tout le temps ☐ Très souvent ☐ Parfois ☐ Peu souvent ☐ Jamais
- i. Me suis-je senti(e) fatigué(e) ?
☐ Tout le temps ☐ Très souvent ☐ Parfois ☐ Peu souvent ☐ Jamais

9.- Au cours des 4 dernières semaines, mon état physique ou mental a-t-il gêné mes activités sociales comme des visites aux amis, à la famille, etc ?

- ☐ Tout le temps ☐ Très souvent ☐ Parfois ☐ Peu souvent ☐ Jamais

10.- Ces affirmations sont-elles vraies ou fausses dans mon cas ?

- a. Il me semble que je tombe malade plus facilement que d'autres.
☐ Tout à fait vrai ☐ Assez vrai ☐ Ne sais pas ☐ Plutôt faux ☐ Faux
- b. Ma santé est aussi bonne que celle des gens que je connais.
☐ Tout à fait vrai ☐ Assez vrai ☐ Ne sais pas ☐ Plutôt faux ☐ Faux
- c. Je m'attends à ce que mon état de santé s'aggrave.
☐ Tout à fait vrai ☐ Assez vrai ☐ Ne sais pas ☐ Plutôt faux ☐ Faux
- d. Mon état de santé est excellent.
☐ Tout à fait vrai ☐ Assez vrai ☐ Ne sais pas ☐ Plutôt faux ☐ Faux

RÉFÉRENCES

- (1) Hépatite C : du dépistage au traitement – Questions et réponses à l’usage des patients, INPES, 2009.
- (2) Guide Affection Longue Durée – Hépatite Chronique C. HAS, Mai 2006.
- (3) Conférence de consensus de la HAS « Indications de la transplantation hépatique », Mars 2005.
- (4) Tests adaptés du questionnaire HAD (Hospital Anxiety and Depression scale).
- (5) Wade JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Medical Care 1992;30:473–483.

**Avec la collaboration du Dr Didier Mennezier,
hépatologue à l’Hôpital d’Instruction des Armées Bégin**

MES NUMÉROS UTILES

MON MÉDECIN SPÉCIALISTE HÉPATOLOGUE OU GASTRO-ENTÉROLOGUE :

.....

.....

MON MÉDECIN TRAITANT (GÉNÉRALISTE) :

.....

.....

MON PHARMACIEN :

.....

.....

POUR EN PARLER

MON PSYCHIATRE / PSYCHOLOGUE :

.....

.....

.....

.....

.....

SOS HÉPATITES : 0 800 004 372

(Du lundi au vendredi 10h-13h ; 14-18h,
appel gratuit depuis un poste fixe)

HÉPATITES INFO SERVICE : 0 800 845 800

(8h-23h, appel anonyme et gratuit depuis un poste fixe)

SUICIDE ÉCOUTE : 01 45 39 40 00

(24h sur 24, prix d'un appel local)

ÉCOUTE FAMILLE : 01 42 63 03 03

(pour les proches, prix d'un appel local)

PASSEPORT SANTÉ HÉPATITE C

Vous êtes guéri de votre hépatite C, mais vous avez peut-être un proche concerné par la maladie. Des carnets de bords peuvent l'accompagner et l'aider à échanger avec son équipe soignante tout au long du traitement. S'il est intéressé, son médecin pourra contacter medisource, le service d'information médicale et Pharmacovigilance de Janssen.

Mail : medisource@its.jnj.com

medisource®

N° Vert 0 800 25 50 75

