



HCV QUEST

Enquête menée auprès de patients de plusieurs pays

Rapport par pays

France





Quel a été l'obstacle le plus important que vous ayez dû surmonter durant votre combat contre l'hépatite C ?



« Les symptômes de la maladie : un état d'épuisement permanent qui depuis deux ans m'empêche de vivre et de travailler normalement »

« L'ignorance et l'attitude de certains médecins, le manque de discernement quant aux difficultés qu'il y a à vivre avec une infection gastrique et expliquer l'hépatite ! »

« Le flou des réponses des médecins et des experts »

INFOS SUR HCV QUEST

L'enquête mondiale HCV Quest a été menée auprès de près de 4 000 personnes atteintes d'hépatite C. Les résultats de cette étude offrent une vision frappante, et parfois choquante, de l'impact de l'hépatite C sur la vie de ces personnes.

Cette enquête mondiale a été conçue et menée par l'Alliance mondiale contre les hépatites entre juillet et décembre 2014. Elle a fait l'objet de promotion sur les médias sociaux et les différents canaux de communication de l'Alliance mondiale contre les hépatites, et a bénéficié du soutien de nombreux groupes de patients et professionnels de la santé, qui ont partagé les liens du site de l'enquête ou distribué des exemplaires papier de celle-ci au sein de leur établissement de santé.

Toutes les réponses ont été traduites et analysées, y compris les milliers de réponses libres offrant une perspective sur la réalité de l'hépatite C au quotidien.

Un rapport complet des résultats a été publié en avril 2015 à l'occasion du congrès international sur les maladies du foie de Vienne.

Ce rapport national rend compte des réponses et des expériences de 84 patients français et dresse une comparaison pertinente avec les résultats régionaux.

Pour les besoins de ce rapport, la France est définie comme faisant partie de la région Europe de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et a été comparée à d'autres pays de cette région, dont l'Autriche, la Belgique, la Biélorussie, la Bulgarie, l'Espagne, la Grèce, la Hongrie, Israël, la Pologne, la Roumanie, le Royaume-Uni et la Russie.

La sensibilisation de la population et des médecins à l'hépatite C est faible

Moins de **1 personne sur 4** avait entendu parler de l'hépatite C avant de recevoir son diagnostic



23,8 %

Sensibilisation à l'hépatite C avant diagnostic chez les personnes ayant participé à l'enquête HCV Quest. Données nationales basées sur 84 réponses

Moins de **1 personne sur 4** ayant répondu à l'enquête s'est vu proposer un test de dépistage de l'hépatite C après avoir signalé des symptômes de l'hépatite C à son médecin



22,0 %

Pourcentage de personnes ayant participé à l'enquête HCV Quest. Données nationales basées sur 82 réponses

FICHE D'INFORMATION

L'hépatite C est l'une des principales causes mondiales de maladie du foie [1]

En France, près de 303 000 adultes (0,6 %) étaient atteints de cette maladie chronique appelée hépatite C en 2013, contre 80 à 150 millions au niveau de la population mondiale [2,3].

Le nombre de décès liés à l'hépatite C augmente ; en 2013, il a atteint le chiffre de 700 000 [1]

Il n'existe actuellement aucun vaccin contre l'hépatite C [3, 4]

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE



- Seules 13 % des personnes interrogées ont déclaré que leurs connaissances préalables sur l'hépatite C les ont conduites à se faire dépister et seules 5 % d'entre elles ont reçu des informations sur la maladie dans le cadre d'une campagne gouvernementale.
- La plupart des personnes interrogées (48 %) ont subi un test de dépistage dans le cadre d'un examen de santé de routine ; seules 15 % ont subi un test de dépistage sur recommandation de leur médecin.
- Près de 80 % des personnes interrogées ayant signalé à leur médecin des symptômes de l'hépatite C n'ont pas été orientées vers un test de dépistage de l'hépatite C.
- Près de la moitié (48 %) des personnes interrogées présentaient une fibrose hépatique au moment du diagnostic d'hépatite C. 13 % présentaient soit une cirrhose sans complication, soit une cirrhose décompensée symptomatique (jaunisse, saignements, ascite ou encéphalopathie, par exemple) et 12 % ont déclaré ne pas connaître l'état de leur foie au moment du diagnostic.

CONCLUSION

En France, la sensibilisation des patients et des médecins est excessivement faible.

Malgré les divers plans d'action gouvernementaux lancés depuis 1999, tels que les campagnes de sensibilisation, la population reste insuffisamment informée des risques liés à l'hépatite C. De ce fait, la population ne dispose pas des connaissances et des informations nécessaires pour requérir de l'aide et la part de population qui se voit offrir un test de dépistage au signalement des symptômes est marginale.

Près de la moitié des personnes interrogées a déclaré présenter déjà une fibrose hépatique au moment du diagnostic, résultant de l'absence de prise en charge de l'hépatite C. Ce pourcentage pourrait être réduit par des campagnes d'informations gouvernementales à l'attention de la population et par la réalisation d'un dépistage rapide lors du signalement de symptômes de l'hépatite C.

1. Global, regional, and national age-sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. The Lancet 2015;385:117-71.

2. Gower E et al. Épidémiologie mondiale et distribution des génotypes du virus de l'hépatite C. J Hepatol 2014 ; 61 : S45-S57

3. Organisation mondiale de la Santé (OMS). Hépatite C. Fiche d'information n° 164. Genève, Suisse, 2014. Disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs164/en/>

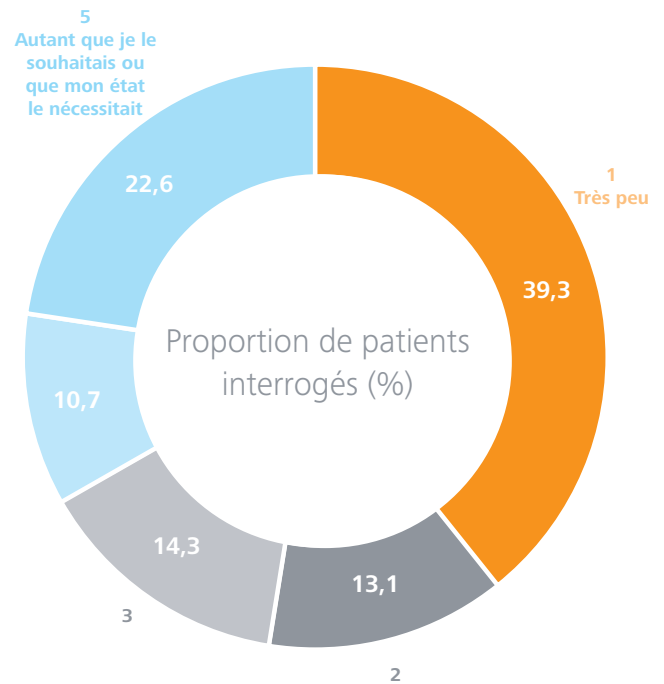
4. Organisation mondiale de la Santé (OMS). Directives pour le dépistage, les soins et le traitement des personnes atteintes de l'infection par le virus de l'hépatite C. Genève, Suisse, 2014. Disponible sur : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/111747/1/9789241548755_eng.pdf?ua=1&ua=1.26



Les personnes atteintes d'hépatite C ne reçoivent pas les informations et le soutien dont elles ont besoin

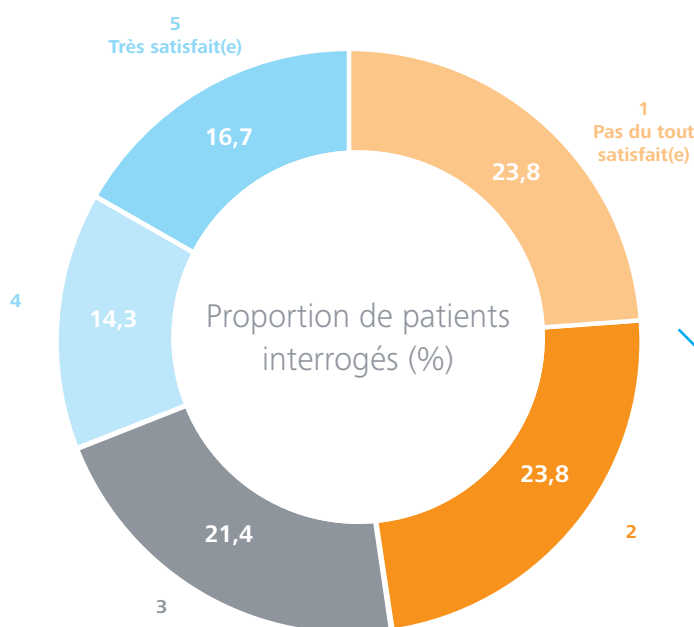
Près de **40 %** des personnes interrogées ont déclaré avoir reçu « très peu » d'informations sur l'hépatite C au moment de leur diagnostic

Données nationales basées sur 84 réponses



Près de **50 %** des personnes interrogées n'étaient « pas satisfaites » ou « pas du tout satisfaites » de l'aide et des conseils qu'elles ont reçus au moment du diagnostic

Données nationales basées sur 84 réponses



RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE



- Au moment du diagnostic, seules 12 % des personnes interrogées ont été mises en relation avec une organisation ou association de patients locale, 13 % ont eu la possibilité de rencontrer du personnel infirmier spécialisé pour discuter plus longuement et 6 % ont été orientées vers des ressources en ligne. 31 % des personnes interrogées ont reçu des brochures d'informations.
- Depuis le diagnostic, presque toutes les personnes interrogées (94 %) en France ont tenté d'obtenir des informations complémentaires. La plupart des personnes (71 %) ont trouvé des informations sur des sites Internet spécialisés, des sites Internet d'associations de patients (58 %) et via des moteurs de recherche (42 %).

CONCLUSION

Les personnes atteintes d'hépatite C ont besoin de recevoir davantage d'informations pour être satisfaites du niveau de soin.

Étant donné que 40 % des personnes interrogées n'ont reçu presque aucune information sur leur maladie au moment du diagnostic, il n'est pas surprenant que le niveau de satisfaction des patients soit médiocre. Ce constat est déplorable, car les patients qui ne reçoivent aucune information sur l'hépatite C ont bien moins de chance de recevoir une aide appropriée, d'adopter des modes de vie adaptés et de poser aux médecins les bonnes questions.

Les brochures peuvent jouer un rôle important dans la mise à disposition d'informations pour les patients, mais elles ne peuvent pas répondre aux besoins et aux questions de chacun. Peu de patients ayant eu l'occasion de rencontrer du personnel infirmier spécialisé, il est primordial que les équipes de santé orientent les patients vers le soutien, les ressources et l'expertise disponible dans le cadre de groupes de patients.

L'hépatite C a des répercussions considérables sur la santé et les relations humaines et les stigmates ressentis par les patients entraînent une souffrance supplémentaire

Parmi les patients interrogés, beaucoup avaient l'impression que l'hépatite C avait de **« graves répercussions »** sur leur santé physique, émotionnelle et psychologique.

L'hépatite C a-t-elle des répercussions sur votre santé physique, émotionnelle ou psychologique et mentale ?

Graves répercussions sur la santé physique 21,5 %

Graves répercussions sur la santé émotionnelle 13,0 %

Graves répercussions sur la santé psychologique et mentale 25,6 %

Réponses basées sur les données nationales (santé physique, n = 79 ; émotionnelle, n = 77 ; psychologique et mentale, n = 78)

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE



- Dans l'ensemble, la plupart des patients interrogés avait l'impression que l'hépatite C avait des répercussions sur leurs relations personnelles et professionnelles. Près des deux tiers ont signalé des répercussions négatives sur leurs relations avec leurs collègues, amis, famille ou partenaires.
- Près d'un tiers (31 %) des personnes interrogées ont déclaré qu'elle se sentiraient mal à l'aise de parler de leur hépatite C à leurs patron ou collègues, avec seulement 35 % d'entre elles ayant déclaré avoir parlé de leur hépatite C à leurs collègues.
- Plus de 70 % des personnes interrogées ont déclaré que l'hépatite C avait eu des répercussions négatives sur leur mode de travail ou les efforts qu'elles peuvent fournir.
- Près de 20 % des personnes interrogées ont déclaré souffrir de discrimination au travail ou dans leurs études du fait de leur maladie.

CONCLUSION

L'hépatite C affecte tous les aspects de la vie d'une personne.

Ces conclusions soulignent l'impact considérable de l'hépatite C sur de nombreux aspects de la santé et du bien-être, et l'effet sur la santé psychologique est particulièrement frappant.

La part de personnes ayant déclaré avoir subi des discriminations au travail ou dans leurs études atteint des proportions dérangeantes (20 %), ce qui alourdit davantage le fardeau de la maladie. Nous savons que les stigmates sociaux poussent les personnes atteintes d'hépatite C à se taire, ce qui les empêche de recevoir le soutien dont elles ont besoin.

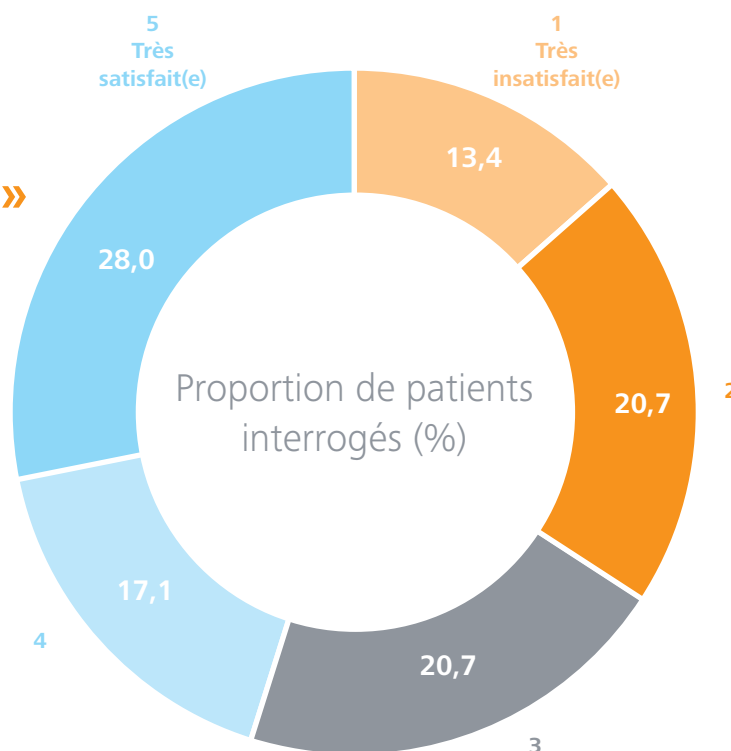
Les gouvernements, les responsables professionnels, les employeurs et les enseignants doivent prendre conscience de leur rôle dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination. Les gouvernements doivent mettre à leur disposition les incitations et les ressources nécessaires pour y parvenir et, au titre d'associations pour les patients, nous pouvons leur fournir les informations et le soutien dont ils ont besoin pour le faire efficacement. Par ailleurs, les gouvernements doivent comprendre que l'éventail des conséquences de l'hépatite C sur la vie personnelle et professionnelle des personnes pose un grave problème socioéconomique, et que de nouveaux traitements représentent une opportunité pour lever ce terrible fardeau.



Les relations des patients avec les équipes de santé pourraient être améliorées

Plus d'un tiers des personnes interrogées ont qualifié leur communication avec leur équipe de santé d'« **insatisfaisante** » ou de « **Très insatisfaisante** »

Données nationales basées sur 82 réponses



RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE



- La plupart des personnes interrogées (86 %) ont eu accès à un spécialiste ou à un médecin en qui elles avaient confiance du fait de leur autorité sur le sujet de l'hépatite C et environ 80 % ont consulté leur médecin au moins deux fois par an.
- Toutefois, un pourcentage considérable de personnes interrogées a eu l'impression que leur personnel infirmier (37 %) et leurs médecins (42 %) ne comprenaient pas pleinement les conséquences de l'hépatite C sur leur vie (notes de 1 ou 2 sur 5). Par ailleurs, 45 % des personnes interrogées ne se sentaient pas à l'aise pour poser des questions lors de leurs consultations avec leur médecin, 68 % ont eu la même impression lors de leurs consultations avec le personnel infirmier et 32 % lors de leurs consultations avec leur spécialiste de l'hépatite C.
- Parmi les personnes interrogées informées qu'elles ne pouvaient bénéficier actuellement d'options de traitement, plus de 80 % n'étaient pas à l'aise avec cette décision.

CONCLUSION

L'impact de l'hépatite C n'est pas pleinement compris par les professionnels de santé.

Si la plupart des patients faisaient confiance à l'expertise de leur spécialiste ou de leur médecin concernant l'hépatite C, ils n'ont pas l'impression que l'impact sur leur vie soit pleinement compris et ne se sentent pas à l'aise pour poser des questions en consultation.

En France, la communication entre les patients et les équipes de santé doit être améliorée, afin que les patients disposent de plus de moyens et qu'ils aient la garantie que les décisions concernant leur traitement tiennent correctement compte de leurs souhaits. Les professionnels de santé doivent également prouver qu'ils comprennent les pressions émotionnelles pouvant entraîner une réelle détresse psychologique et déployer davantage d'efforts pour orienter les personnes atteintes d'hépatite C afin qu'elles obtiennent de l'aide lorsqu'elles en ont besoin.

Encourager le changement dans votre pays pour transformer la vie des personnes atteintes d'hépatite C

Comment utiliser ce rapport ? Nos suggestions :

Le rapport par pays de l'enquête HCV Quest est une ressource qui, nous l'espérons, vous servira à :

MOBILISER les médias, le gouvernement et les professionnels de la santé

- Améliorer la réponse du gouvernement et des services de santé contre l'hépatite C
- Augmenter la visibilité de l'hépatite C au sein du gouvernement et de la population
- Réduire la stigmatisation et la discrimination

COLLABORER avec les médias, le gouvernement et les professionnels de la santé

- Souligner l'**impact** de certaines questions dans votre pays
- Offrir **un soutien et des conseils** pour résoudre ces questions

Améliorer la sensibilisation et la compréhension à l'égard de l'hépatite C

- Utilisez les données de l'enquête pour communiquer clairement aux gouvernements et professionnels de la santé le véritable impact de l'hépatite C et l'importance des efforts de sensibilisation concernant :
 - La charge invisible de la maladie sur la santé mentale/ psychosociale et émotionnelle
 - Les coûts personnels et sociaux associés au non-traitement de la maladie
 - L'impact de la stigmatisation et de la discrimination sur la vie privée et professionnelle
- Offrir aux médias l'expertise et l'accès aux faits et chiffres de l'enquête, ainsi qu'aux témoignages des patients pour mettre en évidence la charge associée à l'infection par le virus de l'hépatite C

- Tenir les gouvernements responsables de leur engagement en faveur de la résolution WHA63.18, qui prévoit l'utilisation de la Journée mondiale contre l'hépatite pour augmenter la sensibilisation de la population à la maladie
- Participer ou apporter son soutien aux campagnes du gouvernement, comme par exemple en collaborant à la Journée mondiale contre l'hépatite

Améliorer le dépistage et les informations disponibles au moment du diagnostic

- Mettre en évidence les données du rapport relatives aux occasions de dépistage manquées et exhorter les gouvernements à sensibiliser les professionnels de la santé aux symptômes de la maladie
- Utiliser les comparaisons nationales et régionales disponibles dans le rapport pour montrer comment les pratiques de certains pays, comme le dépistage systématique, ont facilité le dépistage précoce de la maladie et amélioré les résultats du traitement
- Conseiller le gouvernement sur le type d'information et de matériel à fournir, et collaborer avec les autorités et professionnels de la santé à l'élaboration de ce matériel
- Souligner le manque d'informations disponibles et coopérer avec les professionnels de la santé en vue de fournir aux patients les informations et le soutien suffisants au moment du diagnostic, notamment l'accès à des groupes de patients, en demandant par exemple d'inclure les coordonnées de ces groupes dans la documentation du gouvernement et sur les sites d'associations nationales, comme les groupes de sensibilisation sur les maladies du foie



Éradiquer la stigmatisation et discrimination sociales

- Utiliser les extraits et les résultats du rapport pour mettre en évidence l'impact radical de la stigmatisation et discrimination sur la qualité de vie
- Réunir un ensemble de données probantes sur la discrimination au moyen de recherches supplémentaires, en menant par exemple votre propre enquête en ligne
- Utiliser les données du rapport pour forcer les gouvernements à adopter une législation spécifique contre la discrimination

Responsabiliser les patients et augmenter leur participation dans la prise de décisions

- Veiller à ce que les cabinets médicaux et les hôpitaux disposent des coordonnées de groupes de patients et d'informations concernant ceux-ci
- Informer les patients de leur droit de participer aux décisions concernant leur traitement, en communiquant par exemple ces renseignements à l'aide d'ateliers, sur des sites Web ou au moyen de brochures
- Former les médecins sur les bénéfices d'une collaboration avec le patient, notamment une meilleure adhésion au traitement ou l'accès à davantage de ressources, en veillant à mener cette initiative conjointement avec des professionnels d'autres domaines thérapeutiques où ce partenariat s'est déjà avéré positif



Si vous n'avez pas eu de traitement, ou si vous avez pris un traitement qui n'a pas été efficace jusqu'à présent, que signifierait une guérison pour vous ?

Reprise d'une vie ordinaire / ne pas vivre avec la peur du cancer du foie / arrêter de se savoir infecté(e)

Libre dans ma tête et être comme tout le monde

Le plus beau cadeau que vous pourriez me faire serait de ne plus avoir cette épée de Damoclès au-dessus de la tête et d'être sûr(e) de voir grandir mes petits enfants.



L'enquête HCV Quest a été parrainée par AbbVie

World Hepatitis
Alliance