

1ères rencontres interrégionales Hépatites et Addictions

Bordeaux, 13/03/2008

Conclusions

Chers collègues et amis,

C'est en ma qualité de vice-président de l'Anit que j'ai le plaisir d'intervenir ce soir pour conclure cette fructueuse journée de travail sur un sujet important mais difficile.

Ce n'est pas sans émotion que j'écoutais tout à l'heure notre ami Didier Spinhirny évoquer ces années douloureuses où, déjà intervenants en toxicomanie, nous avons été confrontés à l'irruption du virus du Sida chez les usagers de drogues. Souvenir traumatisant s'il en est puisque la quasi-totalité des patients que nous suivions alors sont depuis décédés, malgré leur volonté de se battre et malgré tous nos efforts. Autant dire que nous leurs sommes redevables et que nous demeurons depuis ce temps-là viscéralement attachés aux politiques de prévention, de réduction des risques et d'accès aux soins face aux maladies infectieuses en général et aux hépatites virales en particulier. Ces politiques nous avons contribué à les construire et nous voulons continuer à les développer et à les adapter aux nécessités du jour. Remarquablement efficaces dans le domaine du VIH, elles ont eu en effet des résultats très limités, dans leur configuration traditionnelle, face au développement de l'hépatite C et il était urgent de faire le point des avancées et expériences nouvelles pour améliorer l'efficacité de ces actions.

Sur ce plan, une intervention remarquable, ce matin, nous a rappelé que l'hépatite n'était pas (seulement) une maladie du foie mais qu'elle attaquait le sujet dans sa globalité et dans son intégrité, physique bien sûr mais aussi psychique et dans son être social. Elle concerne donc au plan professionnel l'hépatologue mais aussi l'interniste, le généraliste, le psychiatre, le psychologue, l'addictologue, l'infirmière, le travailleur social... De ce point de vue, la culture médico-sociale des CSST et des CAARUD doit pouvoir être un atout et c'est pourquoi l'Anit s'est engagée activement à soutenir la mise en place de cette première journée interrégionale d'échanges.

Nous attendions donc des débats riches et productifs entre collègues venus de toute la région et issus d'horizons professionnels et institutionnels divers. A écouter les expériences présentées ce matin, expériences de Limoges, de Poitiers, de Toulouse, de Bordeaux, de Montpellier, de St Dizier... et les synthèses des 4 ateliers de cet après-midi nous avons tous pu vérifier que la réalité a encore dépassé nos vœux, pourtant ambitieux. Je ne saurais donc reprendre la totalité des propositions qui ont pu être faites par les groupes de travail (elles figureront dans un document final) mais je vais tenter d'en dégager quelques idée-force.

- 1- L'alliance avec les usagers doit être au cœur de toutes nos interventions. Cela a été rappelé par nos amis de SOS Hépatites mais cette évidence nécessaire transparaissait dans toutes les interventions.

- 2- Un problème de cette nature nous impose une réelle exigence de multi- voire de transdisciplinarité avec des pratiques nouvelles de formation, de réseaux, d'échange voire même de troc d'acteurs où chacun essaye de comprendre voire de partager la culture professionnelle de l'autre.
- 3- L'unité de lieu. Les possibilités de dépistage et les consultations d'hépatologie avancées en CSST/CAARUD sont à promouvoir de même que l'abord psychiatrique et le suivi social en hépatologie. Les disparités majeures existant en ce domaine sont à corriger, la sous-(para)médicalisation de bien des CSST/CAARUD est à cet égard préoccupante.
- 4- Le développement des moyens non invasifs d'investigation doit être une priorité dans cette population où la difficulté des voies d'abord veineux n'a d'égale que celle des voies d'accès aux soins hospitaliers. FibroScan, microprélèvements, buvards, salivettes... Tout doit pouvoir être expérimenté et accessible et nous avons noté avec intérêt les propositions de soutien du laboratoire Roche en ce domaine.
- 5- Il faut toujours pouvoir traiter ces patients et donc revoir les conclusions dorénavant caduques de la conférence de consensus, trop limitatives pour l'accès aux traitements des addicts. L'Anit appuiera cette demande de révision.
- 6- Il n'y a pas d'effet magique de ces dispositifs (FibroScan, consultation avancée d'hépatologie...), ils ne peuvent être réellement opérants et a fortiori efficaces que s'ils peuvent s'appuyer sur une équipe motivée et s'intégrer à un projet de soins global et partagé. Sinon, ça ne marche pas. Les machines s'empoussièrent et les hépatologues s'ennuient dans l'attente de patients qui n'arrivent pas jusqu'à eux...
- 7- Le traitement médical ne peut de même être réellement efficace que s'il est accompagné d'une offre diversifiée de soins dans une perspective globale et coordonnée. Cette dynamique doit être soutenue par des (infirmiers) référents hépatites dans les services. Dans cette perspective s'inscrivent les actions d'éducation thérapeutique, les projets de Maisons de l'observance mais aussi les suivis psychiatriques complémentaires et les possibilités d'accompagnement social : appartements de coordination thérapeutique, adaptation des centres de soin résidentiels ou des CHRS... la précarité sociale étant un puissant facteur d'échec. Cet accompagnement doit pouvoir être poursuivi en post-thérapeutique. Là encore, la culture et la pratique médico-sociale des CSST/CAARUD peuvent être d'un grand apport.

Autant vous dire tout de suite, et je crois pouvoir me faire le porte parole de tous en cette occasion, que je suis convaincu de la nécessité de donner des prolongements à cette journée. L'Anit a vocation, là aussi c'est notre culture, à soutenir les innovations locales et à favoriser leur promotion dans l'intérêt des patients, au travers de réunions d'échanges aux niveaux régional et national. C'est pourquoi, compte

tenu de l'évident succès de cette première journée interrégionale, il nous semble nécessaire de ne pas interrompre ici cette dynamique mais au contraire de la prolonger et la développer à nouveau dans le grand Sud-Ouest bien sûr mais aussi dans d'autres interrégions de France. Par ailleurs au plan national, l'Anit soutiendra toutes les initiatives évoquées aujourd'hui dans le cadre des commissions auxquelles elle est associée notamment au niveau ministériel. De même, comme cela a été rappelé ce matin par le Président Couteron, nos prochaines journées nationales à Nîmes (12 et 13 juin 2008) intégreront une plénière sur les questions d'hépatites et addictions.

Le moment est donc venu de clore cette belle journée de travail tout d'abord en vous remerciant d'être venus ici si nombreux pour élaborer ce travail collectif, dans une réelle atmosphère d'ouverture et de respect réciproque entre partenaires venus d'horizons très divers.

Merci à tous les intervenants pour la réelle qualité de leurs apports avec une pensée particulière pour Mme Sizorn de SOS hépatites.

Merci également à toute l'équipe du Comité d'organisation qui n'a pas ménagé ses efforts pour nous préparer cette excellente journée : l'équipe du GRRITA et des délégations régionales de l'ANIT (Aquitaine et Midi-Pyrénées) avec Véronique Garguil, Brigitte Reiller, Virginie Paillou, Pascale Stépani et Martine Lacoste, le CRAA avec Gérard Ostermann et le Réseau Hépatite C avec le dynamisme et l'engagement de Juliette Foucher.

Je remercierai également le laboratoire Roche pour son soutien efficace, sans son appui notre journée n'aurait pu connaître cette ampleur et je tiens à souligner tout particulièrement le rôle central de Jean Bouyer qui a fait preuve avec une grande élégance d'une disponibilité et d'un allant en tous points remarquables. Notre reconnaissance va également à Jean-Luc Baron, Sandrine Beurtheret, Alexandrina Pinta et bien sûr à Monelle Muntlak pour son soutien décisif à ce projet. Cette expérience réussie confortera l'ANIT dans son engagement à développer d'autres projets en partenariat avec Roche : organisation d'autres Journées interrégionales, soutien à la diffusion du CD-ROM élaboré par nos amis du Trait d'Union, participation aux groupes MICADO, élaboration d'un guide de bonnes pratiques, etc.

Enfin mes derniers mots et remerciements iront à Anne. Patiente suivie au CEID, elle a guéri d'une hépatite C mais son ami est toujours porteur du VHC, intéressée par ce projet elle nous a donné un de ses dessins pour illustrer les plaquettes et affiches de cette journée. Cette œuvre colorée et joyeuse doit être un message d'espoir pour nous tous, patients ou professionnels, quand nous nous prenons à douter devant l'ampleur de la tâche.

Merci à tous et à bientôt !

Jean-Michel Delile